

BOLETIM 05.20

www.sbnpbrasil.com.br

Cuidando do Cuidador e de Professores



Sociedade Brasileira de Neuropsicologia (SBNp)

Presidente

Rochele Paz Fonseca

Vice-presidente

Annelise Júlio-Costa

Tesoureira Geral

Andressa Moreira Antunes

Tesoureira Executiva

Beatriz Bittencourt Ganjo

Secretária Geral

Caroline de Oliveira Cardoso

Secretário Executiva

Victor Polignano

Conselho deliberativo

Deborah Amaral de Azambuja

Márcia Lorena Fagundes Chaves

Nicole Zimmermann

Rodrigo Grassi-Oliveira

Conselho Fiscal

Laiss Bertola

Maicon Albuquerque

Natália Martins Dias

SBNp Jovem

Presidente

Maila Rossato Holz

Vice-presidente

Giulia Moreira Paiva

Secretária Geral

Patrícia Ferreira

Membros da SBNp Jovem

Ana Carolina R. B. G. Galimberti

Ana Paula Cervi Colling

Andressa Hermes-Pereira

Elissandra Serena de Abreu

Érika Pelegrino

Luciano da Silva Amorim

Lycia Machado

Monique Pontes

Patrícia Fernandes

Roniolo Ribeiro

Luana Teixeira

Expediente

Editora

Andressa Hermes-Pereira

Editora Assistente

Ana Paula Cervi Colling

Projeto gráfico e editoração

Luciano da Silva Amorim

Editada em: maio de 2020

Última edição: abril de 2020

Publicada em: maio de 2020



Sociedade Brasileira de Neuropsicologia

Sede em: Avenida São Galter, 1.064 - Alto dos Pinheiros
CEP: 05455-000 - São Paulo - SP
sbnp@sbnpbrasil.com.br
www.sbnpbrasil.com.br



Sumário

- 05** **REVISÃO HISTÓRICA E ATUAL**
Neuropsicologia e suas implicações no cuidado da pessoa com demência
- 10** **RELATO DE PESQUISA**
Percepção de pais e professores sobre o impacto de intervenções neuropsicológicas no contexto escolar
- 15** **ESTUDO DE CASO**
Cuidador e o impacto da sobrecarga
- 25** **ENTREVISTA COM PROFISSIONAL**
- 33** **ENTREVISTA COM CUIDADOR**
- 42** **HANDS ON**
STAR: Staff Training in Assisted Living Residences

REVISÃO HISTÓRICA E ATUAL

Neuropsicologia e suas implicações no cuidado da pessoa com demência

Lycia Machado & Patrícia Ferreira

Cuidador é aquele que passa a maior parte do tempo com o paciente e se responsabiliza pelos seus cuidados (Cruz & Hamdan, 2008). Tais familiares, amigos e conhecidos são considerados cuidadores informais, por não serem remunerados para tal serviço (Cova et al., 2018). A demanda por cuidados aos idosos aumenta à medida que o quadro demencial progride. Dessa forma, o cuidador informal, assume os cuidados relacionados à rede de suporte desse idoso que perde progressivamente sua independência. Entretanto, é comum a insegurança e o desconhecimento de como agir de forma adequada com quem necessita de cuidados. Conforme as habilidades cognitivas dos pacientes vão diminuindo, os cuidadores precisam se responsabilizar pelo controle e decisões financeiras, necessidades básicas, bem como manejar situações desafiadoras do dia-a-dia (Santos et al., 2011).

Em decorrência das diversas e progressivas atividades às quais os cuidadores são expostos, eles se tornam mais susceptíveis à sobrecarga, que é definida como um conjunto de fatores de impacto físico, psicológico, social e financeiro, sendo ela um produto da dinâmica de interação de recursos, vulnerabilidade e demandas do cuidador (Pendergrass et al., 2018; Chiu, 2015; Santos et al., 2011). A sobrecarga pode impactar no aumento de doenças psicológicas e também doenças físicas, além de influenciar aspectos de vida laboral, como a necessidade de abandonar o trabalho para desempenhar por tempo integral o papel de cuidador (Guerra, Ferri, Fonseca, Banerjee, & Prince, 2010).

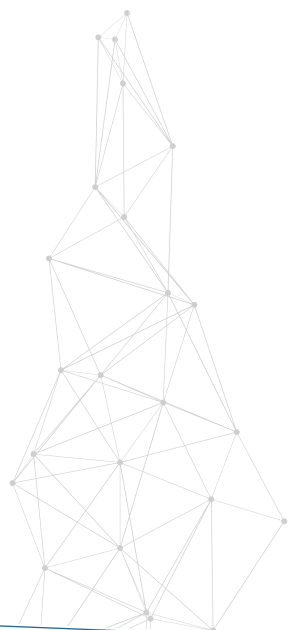
As taxas de sobrecarga sobre o cuidador de pacientes com demência

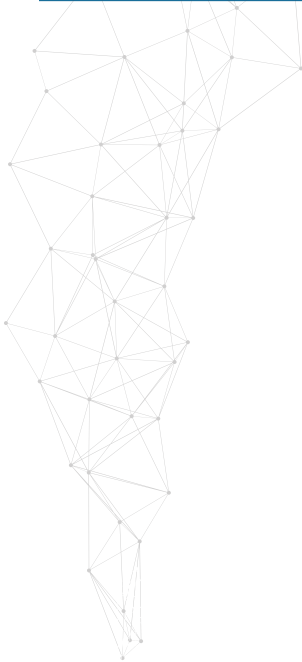
são consistentes e aumentam conforme a doença progride (Brodaty et al., 2014) e as características individuais do próprio cuidador, como idade, sexo, ocupação, grau de parentesco são fatores determinantes no nível de sobrecarga (Black et al., 2013; Ransmayr et al., 2018). Além disso, os cuidados podem levar ao desenvolvimento de outras implicações emocionais e de saúde que afetam a sua qualidade de vida (Thyrlan et al., 2017; Perkins et al., 2013). Portanto, o aumento da sobrecarga aumenta o risco do idoso ser institucionalizado.

Alguns estudos não mencionam o gênero do cuidador, subentendendo serem do sexo feminino, evidenciando assim, que homens e mulheres são socializados para papéis ocupacionais diferentes, sendo as mulheres, social e culturalmente predispostas a assumir o papel de cuidadora e a desempenhar uma variedade maior de tarefas, tornando-as mais vulneráveis à sobrecarga de papéis (Bastawrous, 2013). Não obstante, os estudos com cuidadores que apresentam dados sociodemográficos indicam maior porcentagem de cuidadoras do sexo feminino (Wolff et al., 2009). O engajamento do sexo feminino possivelmente está ligado ao papel de mãe, filha ou cônjuge. Porém, como uma alternativa à institucionalização, o envolvimento no cotidiano do idoso com dependência em atividades de vida diária, seja na realização ou no gerenciamento, cabe ao familiar, independente do gênero (Hoffmann, 1998).

O aumento dos casos de Transtorno Neurocognitivos e cuidados informais gerenciados por familiares, evidencia a necessidade de um aporte psicológico e terapêutico ocupacional aos cuidadores. Intervenções capazes de instrumentalizar os familiares em como lidar com situações difíceis e administrar questões relacionadas ao cuidado do idoso. A atenção ampliada aos cuidadores também deve ser considerada, com o objetivo de criar lugares de cuidado para esses familiares.

Estudos indicam que intervenções de psicoeducação e terapia cognitivo comportamental diminuem os sintomas depressivos, ansiosos e de sobrecarga e consequentemente também aumentam a qualidade de vida dos cuidadores (Brodaty, Green & Koschera, 2003; Guerra, Ferri, Fonseca, Banerjee, & Prince, 2010). Intervenções para psicoeducar os cuidadores sobre a doença realizada na população de Lima, mostraram resultados estatisticamente significativos, em que houve melhora dos sintomas de sobrecarga no grupo experimental, enquanto no grupo controle houve aumento da sobrecarga (Guerra, Ferri, Fonseca, Banerjee, & Prince, 2010).





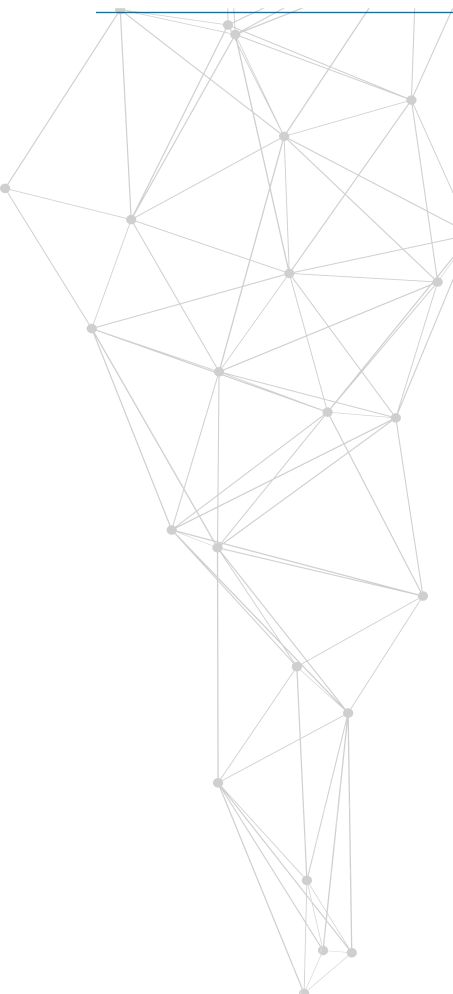
Outras evidências, também voltadas à qualidade de vida do cuidador, apresentam como alternativa de intervenção, o Programa Personalizado de Atividades (TAP – BR), que tem como o objetivo reduzir as alterações comportamentais das pessoas com demência e diminuir a sobrecarga do cuidador. O TAP-BR é um programa que oferece atividades adequadas às capacidades dos idosos com demência e orientação e treinamento aos cuidadores. Trata-se de um programa de intervenção em Terapia Ocupacional com duração de três a quatro meses, estruturado em oito sessões, sendo seis delas realizadas em domicílio e duas por contato telefônico (Novelli et al., 2018).

Intervenções por telefone podem ser uma alternativa para aqueles que apresentam limitações de acesso, como a do próprio paciente que possui dificuldade de locomoção ou/e do próprio cuidador, já para ser assistido, muitas vezes o cuidador necessita do apoio de outra pessoa para ficar com o idoso, além das limitações financeiras que devem ser consideradas (Tremont et al., 2015). A tecnologia eletrônica de informação e telecomunicação tem mostrado resultados promissores como suporte social aos cuidadores de idosos com demência (Berwig et al., 2017; Mavandadi et al., 2017), visto que podem apoiar e até mesmo promover a atenção clínica à saúde à longa distância. Estudos de protocolo de sessões por telefone com cuidadores são estruturados por temáticas como autocuidado, comunicação com profissionais da saúde, entendimento sobre os sintomas da demência, entre outros (Berwig et al., 2017; Hermes-Pereira et al., no prelo). Normalmente, essas intervenções são limitadas em um número de sessões podendo variar de 6 a 8, contendo avaliação de sintomas depressivos, ansiosos e de sobrecarga.

Os autores que tratam dessa temática ainda sugerem estudos que ampliem as intervenções para cuidadores de pessoas com limitações físicas e que poderiam estar vinculadas a clínicas de reabilitação (Berwig et al., 2019). Por fim, à medida que os cuidadores e pessoas com alguns transtornos se sentem apoiados e entendidos quanto às suas complexidades, os serviços serão pressionados de modo crescente, para que incorporarem novas tecnologias. Enfatizar o cuidado no domicílio e reduzir os cuidados nas instituições de longa permanência pode favorecer o bem estar tanto do cuidador quanto do idoso.

REFERÊNCIAS

- Bastawrous, M. (2013). Caregiver burden—A critical discussion. *International journal of nursing studies*, 50(3), 431-441. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.005>
- Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H. J. (2017). Individualized support for informal caregivers of people with dementia—effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC geriatrics*, 17(1), 286. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0678-y>
- Berwig, M., Lessing, S., & Deck, R. (2019). Telephone-based aftercare groups for family carers of people with dementia: study protocol of the Talking Time-REHAB project. *BMC health services research*, 19(1), 183. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4003-7>
- Black, D. S., Cole, S. W., Irwin, M. R., Breen, E., Cyr, N. M. S., Nazarian, N., ... & Lavretsky, H. (2013). Yogic meditation reverses NF- κ B and IRF-related transcriptome dynamics in leukocytes of family dementia caregivers in a randomized controlled trial. *Psychoneuroendocrinology*, 38(3), 348-355. <https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2012.06.011>
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>
- Brodaty, H., Woodward, M., Boundy, K., Ames, D., & Balshaw, R. (2014). Prevalence and predictors of burden in caregivers of people with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(8), 756-765. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.05.004>
- Chiu, M., Pauley, T., Wesson, V., Pushpakumar, D., & Sadavoy, J. (2015). Evaluation of a problem-solving (PS) techniques-based intervention for informal carers of patients with dementia receiving in-home care. *International psychogeriatrics*, 27(6), 937-948. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002798>
- Cova, I., Travi, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Mariani, C., & Pomati, S. (2018). What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences*, 39(6), 1085-1091. <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3332-3>
- Cruz, M. D. N., & Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em estudo*, 13(2), 223-229. German adaptation of REACH II. *BMC Geriatrics*, 17(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0678-y>
- Guerra, M., Ferri, C. P., Fonseca, M., Banerjee, S., & Prince, M. (2010). Helping carers to care: the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 33(1), 47-54. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462010005000017>
- Hermes-Pereira, A., Ferreira, P., Santos, M. C. F. B., Gonçalves, A. P. B., Rados, D. R. V.,



Castilhos, R. M., Schilling, L. P., Chaves, M. L. F., Umpierre, R., Kochhann, R., & Schumacher-Schuh, A. F. (no prelo). Telephone-based psychoeducation and support protocol for female informal caregivers of patients with dementia: a randomized clinical trial protocol.

Mavandadi, S., Wright, E. M., Graydon, M. M., Oslin, D. W., & Wray, L. O. (2017). A randomized pilot trial of a telephone-based collaborative care management program for caregivers of individuals with dementia. *Psychological services*, 14(1), 102. <https://doi.org/10.1037/ser0000118>

Novelli, M. M. P. C., De Lima, G. B., Cantatore, L., De Sena, B. P., Machado, S. C. B., D'Elia, C. I. B. R., ... & Gitlin, L. N. (2018). Adaptação transcultural do Tailored Activity Program (TAP) ao português do Brasil/Cross-cultural adaptation of the Tailored Activity Program (TAP) for Brazilian Portuguese. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 26(1). <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO0851>.

Pendergrass, A., Malnis, C., Graf, U., Engel, S., & Graessel, E. (2018). Screening for caregivers at risk: extended validation of the short version of the burden scale for family caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC health services research*, 18(1), 229. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3047-4>

Perkins, M., Howard, V. J., Wadley, V. G., Crowe, M., Safford, M. M., Haley, W. E., ... & Roth, D. L. (2013). Caregiving strain and all-cause mortality: evidence from the REGARDS study. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(4), 504-512. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs084>

Ransmayr, G., Hermann, P., Sallinger, K., Benke, T., Seiler, S., Dal-Bianco, P., ... & Guger, M. (2018). Caregiving and caregiver burden in dementia home care: results from the prospective dementia registry (PRODEM) of the Austrian Alzheimer Society. *Journal of Alzheimer's Disease*, 63(1), 103-114. <https://doi.org/10.3233/JAD-170657>

Santos, R. L., Sousa, M. F. B. D., Brasil, D., & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 38(4), 161-167. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832011000400009>

Thyrian, J. R., Winter, P., Eichler, T., Reimann, M., Wucherer, D., Dreier, A., ... & Hofmann, W. (2017). Relatives' burden of caring for people screened positive for dementia in primary care. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50(1), 4-13. <https://doi.org/10.1007/s00391-016-1119-9>

Tremont, G., Davis, J. D., Papandonatos, G. D., Ott, B. R., Fortinsky, R. H., Gozalo, P., ... Bishop, D. S. (2015). Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimer's and Dementia*, 11(5), 541-548. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.05.1752>

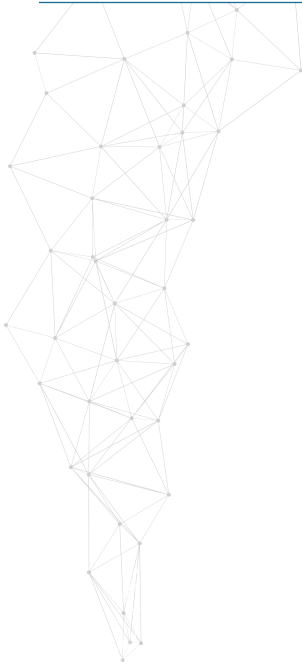
RELATO DE PESQUISA

Percepção de Pais e Professores Sobre o Impacto de Intervenções Neuropsicológicas no Contexto Escolar

Ana Paula Cervi Colling

Para iniciar, é importante mencionar que o termo “intervenção neuropsicológica” se refere a uma ampla gama de modalidades as quais possuem diferentes objetivos. Quanto à infância, pesquisas apontam para a necessidade de se investir de forma precoce, visando a prevenção de déficits nas funções cognitivas. Deste modo, tais intervenções podem ser caracterizadas como precoce-preventiva (Cardoso, Dias, Senger, Colling, Seabra e Fonseca 2016; Dias & Seabra, 2016; Cardoso & Fonseca, 2019). Em relação às diferentes modalidades de intervenções disponíveis na literatura, é possível perceber um crescente interesse de pesquisadores quanto a investigação e desenvolvimento de programas destinados ao contexto escolar.

Neste âmbito, foi desenvolvido no ano de 2016, o “Programa de Estimulação Neuropsicológica da Cognição em Escolares: ênfase nas Funções Executivas (PENcE)”, com autoria de Caroline de Oliveira Cardoso e Rochele Paz Fonseca. O PENcE visa potencializar o desenvolvimento e aprimoramento das FE, bem como os processos cognitivos de escolares. O programa utiliza atividades de estimulação cognitiva e ensino de estratégias sistemáticas no ambiente escolar, com a inclusão das atividades no dia-a-dia dos alunos. Deste modo, é importante mencionar que a autora desta matéria participou da construção do programa (Cardoso, Colling & Fonseca, 2016) e da coleta de dados para o estudo. O PENcE é constituído por quatro (4) módulos, e cada um é destinado à



estimulação de uma função alvo. Assim, o Módulo (1), trabalha com atividades voltadas à Organização e Planejamento, o Módulo (2) Controle Inibitório, Módulo (3) Memória de Trabalho e (4) Flexibilidade Cognitiva. Todas as tarefas são realizadas em contexto escolar, com duração de cinco meses e periodicidade de três vezes por semana, durante 50 minutos. O professor é o mediador das atividades e inicialmente serve como modelo aos alunos. Cada módulo é constituído por três etapas, sendo elas, Etapa 1 – fase de aquisição de estratégia, que possui como objetivo ensinar a estratégia ao aluno, bem como realizar a modelagem por intermédio do professor; Etapa 2 – Aprendizagem e consolidação da estratégia, a qual é realizada a prática das atividades do módulo; e Etapa 3) Transferência para atividades do cotidiano, a qual são realizadas discussões sobre o que foi aprendido, bem como de quais maneiras os alunos podem aplicar as estratégias em diferentes contextos (Cardoso & Fonseca, 2016). O programa apresenta evidência de validade de conteúdo (Cardoso, Dias, Seabra & Fonseca, 2017) e de impacto, efetividade e efeito de transferência (Cardoso, Seabra, Gomes & Fonseca, 2019). Seu público alvo é alunos do ensino fundamental I, especialmente do 3º e 4º ano escolar.

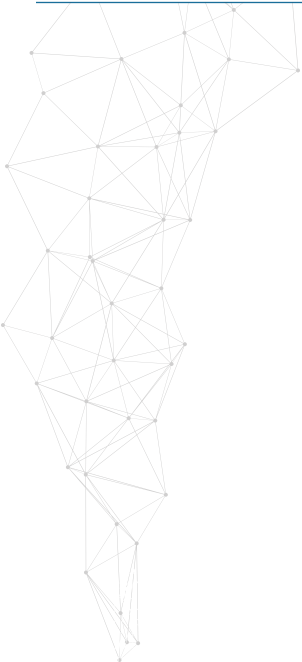
Para a análise de efetividade do módulo, a amostra inicial foi composta por $n = 113$ alunos do ensino fundamental de 3º e 4º ano, recrutados em duas escolas públicas da cidade de Porto Alegre, Brasil. Oito professores também participaram do estudo. As escolas foram selecionadas por conveniência através da adesão da direção das escolas. Ambas as escolas estavam localizadas na mesma área geográfica. Foi entregue e assinado pelos pais o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e assinado por todos os alunos participantes o Termo de Assentimento. Quanto aos procedimentos utilizados, primeiramente foi realizada a coleta de dados, tanto com o Grupo Controle (GC), o qual não participou do PENcE quanto com o Grupo Experimental (GE), que participou do programa. No final da intervenção, a qual durou cinco meses, os dois grupos foram avaliados novamente com os mesmos instrumentos utilizados na avaliação pré intervenção. Foram utilizadas medidas para avaliação das funções executivas, inteligência, desempenho escolar, linguagem, entre outros componentes. Além de medidas de avaliação utilizadas com os participantes, foi realizada a aplicação de questionários com os pais e professores dos alunos os quais compuseram o GE e GC com a finalidade de verificar as suas percepções quanto à saúde mental e comportamento de seus filhos e alunos.

As medidas utilizadas foram:

1) Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ – Strengths and Difficulties Questionnaire) (Goodman, 1997; Fleitlich & cols., 2000): o SDQ trata-se de um questionário para rastreio de problemas de saúde mental. Possui versão para pais e professores. Contém 25 itens, os quais são divididos em cinco subescalas, sendo elas: comportamento pró-social, hiperatividade, problemas emocionais, problemas de conduta e de relacionamento, com cinco itens em cada subescala. As respostas podem variar entre: falso, mais ou menos verdadeiro ou verdadeiro, e cada item recebe uma pontuação específica. Para a classificação, deve-se somar cada escala e a soma total fornece uma classificação em três categorias: desenvolvimento normal (DN), limítrofe (DL) ou anormal (DA). Porém, na subescala de comportamento pró-social, a pontuação é invertida, sendo quanto maior a pontuação, menor é a quantidade de queixas. Nas outras subescalas, quanto maior a pontuação, maior o número de queixas em relação à saúde mental. Para o presente estudo, utilizou-se a versão para pais (Fleitlich & cols., 2000).

2) Breve Inventário das Funções Executivas (BRIFE) (Behavior Rating Inventory Of Executive Functions – BRIEF). Desenvolvido por Gioia, Isquith, Guy e Kenworthy (2000), adaptado e traduzido para o português por Carim, Miranda e Bueno (2012). O BRIEF trata-se de um questionário para pais, professores e adolescentes que avalia o comportamento das funções executivas em casa e no ambiente escolar. É destinado para uma ampla gama de crianças e adolescentes, com idade variando entre 5 e 18 anos. A medida para pais e professores, é constituída por questionários com 86 questões cada um, respondida por eles. Os respondentes devem responder a uma escala que varia entre 'nunca', 'algumas vezes' e 'frequentemente' a frequência com que a criança apresenta o comportamento problema (Carim, Miranda, & Bueno, 2012). Para o presente estudo foram utilizadas as versões para pais e professores.

A fim de investigar a percepção de cuidadores e professores e quanto ao comportamento e saúde mental de seus filhos ou alunos após a intervenção, foi realizada a comparação entre os grupos (GE e GC) em medidas funcionais para avaliação do comportamento e de saúde mental, considerando a diferença entre o desempenho na avaliação pós-intervenção e pré-intervenção. Deste modo, foi possível perceber através de análises preliminares, que o SDQ respondidos pelos pais, apresentou diferença significativa entre os grupos quanto ao SDQ total



($p=0.004$ $d=0.58$) e as subescalas problemas de relacionamento ($p=0,050$ $d=0.46$) e problemas de conduta ($p=0.019$ $d=0.63$). Com isso, sugere-se que a intervenção foi eficaz em produzir ganhos em saúde mental nos estudantes do GE, quando comparado aos do GC. Assim, hipotetiza-se que as crianças do GE, que participaram da intervenção neuropsicológica em contexto escolar, melhoraram suas habilidades interpessoais e conseguiram regular seus comportamentos e emoções.

Quanto ao instrumento BRIEF, verificou-se diferença entre os grupos na versão respondida pelos professores. Deste modo, verifica-se que, pela percepção dos professores, os alunos do GE apresentaram melhores Índices de Metacognição ($p=0,042$ $d=0.30$), que inclui os componentes de inicialização, memória de trabalho, planejamento/organização, organização de materiais e de monitorização, bem como no Índice Executivo Global ($p=0,000$ $d=0.43$). Corroborando com o estudo de Rosário, González-Pianda, Cerezo, Pinto, Ferreira, Abílio e Paiva (2010) de efetividade do programa “(Des)venturas de Testas” destinado à alunos do 5º ano do Ensino Fundamental I. Assim, os alunos do GE, quando comparados ao GC, apresentaram melhora no conhecimento declarativo de estratégias de aprendizagem (estratégias cognitivas, estratégias metacognitivas, estratégias motivacionais e estratégias de gestão de recursos).

Assim, pode-se sugerir que a intervenção impactou não somente nos construtos estimulados (memória de trabalho, flexibilidade cognitiva, controle inibitório e organização/planejamento), como também na percepção dos cuidadores e professores, quanto à questões de saúde mental e comportamental de seus filhos ou alunos, com isso, ressaltando o forte papel que as intervenções em contexto escolar apresentam.

REFERÊNCIAS

Cardoso, C. O. & Fonseca, R. P. (2019). Reabilitação neuropsicológica infantil. In: Cardoso, de O. C. & Dias, M.N. (2019) *Intervenção Neuropsicológica Infantil* (1ª ed.). São Paulo: Pearson

Cardoso, C. O., & Fonseca, R. P. (2016). *Programa de Estimulação Neuropsicológica da Cognição em Escolares: ênfase nas Funções Executivas*. Ribeirão Preto: BookToy.

Cardoso, C. O., Seabra, A. G., Gomes, C., & Fonseca, R. P. (2019). Program for the Neuropsychological Stimulation of Cognition in Students: Impact, Effectiveness, and Transfer Effects on Student Cognitive Performance. *Frontiers in psychology*, 10, 1784.

Cardoso, C. O., Dias, N., Senger, J., Colling, A. P. C., Seabra, A. G., & Fonseca, R. P. (2016). Neuropsychological stimulation of executive functions in children with typical development: A systematic review. *Applied Neuropsychology: Child*, 7(1), 61– 81.

Cardoso, C. O.; Colling, A. P. C.; Fonseca, R. P. (2016). Programa de Estimulação Neuropsicológica da Cognição em escolares: ênfase nas funções executivas – PENcE. In: Caroline de Oliveira Cardoso; Rochele Paz Fonseca. (Org.). Programa de Estimulação Neuropsicológica da Cognição em Escolares: ênfase nas Funções Executivas. 1ed. Ribeirão Preto: BOOKTOY, v. 1, p. 43-116.

Cardoso, C.O., Dias, N.M., Seabra, A. G, & Fonseca, R.P. (2017). Program of neuropsychological stimulation of cognition in students: Emphasis on executive functions - development and evidence of content validity. *Dementia & Neuropsychologia*, 11(1), 88-99. <https://doi.org/10.1590/1980-57642016dn11-010013>

Carim, D.B., Miranda, M.C., & Bueno, O.F.A (2012). Tradução e adaptação para o português do Behavior Rating Inventory of Executive Function – BRIEF. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25(4), 653-660.

Dias N. M., Seabra A. G. (2016). Intervention for executive functions development in early elementary school children: effects on learning and behavior and follow-up maintenance. *Educational Psychology*. 37:4

Fleitlich, B., Cortázar, P. G., & Goodman, R. (2000). Questionário de capacidades e dificuldades (SDQ). *Infanto-Revista de Neuropsiquiatria da Infância e Adolescência*, 8(1),44-50.

Fonseca, R. P. (2019). Neuropsicologia Escolar. In: Cardoso, de O. C. & Dias, M.N. (2019) *Intervenção Neuropsicológica Infantil* (1ª ed.). São Paulo: Pearson.

Rosário, P., González-Pienda, J.A., Cerezo, R., Pinto, R., Ferreira, P., Abilio, L., & Paiva, O. (2010). Eficacia del programa “(Des)venturas de Testas” para la promoción de un enfoque profundo de estudio [Efficacy of the program “Testas’s (mis)adventures” to promote the deep approach to learning]. *Psicothema*, 22(4), 828–834.

ESTUDO DE CASO

Cuidador e o Impacto da Sobrecarga

Patrícia Ferreira & Maila Rossato Holz

O Telessaúde da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) é um núcleo de pesquisa vinculado ao Programa de Pós-Graduação da Medicina da UFRGS que desenvolve, ao longo dos anos, projetos estrategicamente para atendimento das demandas da população. O intuito do telessaúde é melhorar a saúde entregue a população por meio da telemedicina; além de qualificar o trabalho das equipes de Atenção Primária à Saúde (APS) vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Dentre os projetos presentes o estudo com familiares, que atendem pacientes com algum quadro clínico, veem ganhando força nos programas de saúde. Isso porque pessoas que tem demências precisam de suporte para as atividades de vida diária. Dessa forma, o cuidado dos cuidadores é essencial como um serviço básico de atenção a prevenir os efeitos adversos de saúde clínica e mental devido à sobrecarga (Krutter et al., 2020). Sobrecarga é um conjunto de fatores de impacto físico, psicológico, social e financeiro que é proveniente da interação entre os recursos, a vulnerabilidade e demandas do cuidador (Pendergrass et al., 2018; Chiu, 2015; Santos et al., 2011). Há dificuldades de equilibrar a demanda dos cuidados com a vida pessoal do cuidador, carreira, família e vida social. O contexto geral, estressores primários da doenças (demanda do paciente, sintomas neuropsiquiátricos e comportamentais), conflitos entre os papéis (cuidador, conflitos familiares e vida social) e personalidade (Brodsky, 2009).

Assim o presente caso clínico que será apresentado está vinculado ao Telessaúde no programa de cuidadores de pacientes com demência. Assim o objetivo desse estudo é analisar qualitativamente o impacto da

sobrecarga cognitiva de uma cuidadora de um paciente com quadros demência diagnosticado. Secundariamente analisar de forma quantitativa se há mudanças significativamente por item da escala de sintomas de estresse devido sobrecarga na avaliação após intervenção de psicoeducação e manejo de comportamentos com quadros demenciais. Espera-se que se obtenha um desfecho primário de diminuição dos sintomas de sobrecarga e secundariamente que o maior entendimento sobre a doença e a criação de estratégias efetivas para lidar com o quadro demencial diminua os sintomas de depressão e ansiedades presentes.

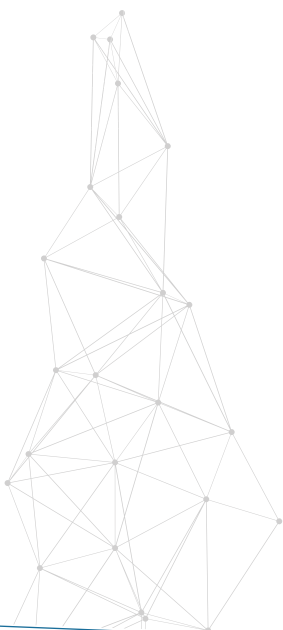
1 Caso Clínico

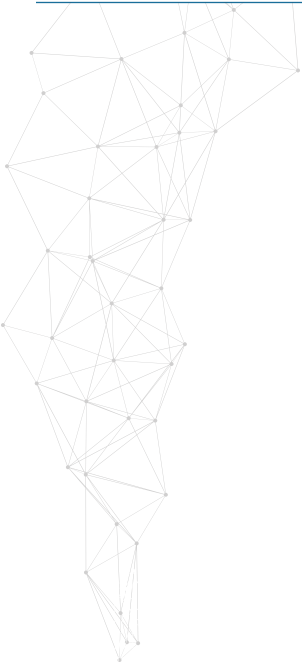
Cuidadora L. V. do sexo feminino, 56 anos, ensino fundamental incompleto (6 anos de escolaridade, sem nenhuma repetência), trabalha como diarista e faz os cuidados informais da mãe desde 2012 (8 anos). A sua mãe foi diagnosticada com demência vascular e elas residem juntas. L. V. não possui plano de saúde, não faz acompanhamento psicológico, não frequenta grupo de apoio aos cuidadores de idosos e não pratica exercícios físicos regularmente.

2 Procedimentos e instrumentos

A cuidadora participou de um estudo da Pós-graduação de medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) em parceria com o Telessaúde RS intitulado “Ensaio clínico randomizado para avaliar a eficácia de um protocolo de psicoeducação e suporte, realizado por telefone, no auxílio de cuidadores de pacientes com demência em acompanhamento ambulatorial especializado”, tendo como pesquisador responsável Dr. Artur Francisco Schumacher Schuh e aluna Andressa Hermes-Pereira aprovado pelo comitê de ética número 170326 e Clinical Trials Identifier: NCT03260608. O objetivo do projeto guarda-chuva geral é avaliar sintomas de sobrecarga dos cuidadores de idosos com demência pré e pós psicoeducação.

O protocolo do estudo tem duração de 16 semanas. A cuidadora L.V foi randomizada no grupo experimental em que ela recebeu ligações semanais durante dois meses. O conteúdo da psicoeducação realizada nas ligações foram: (a) educar sobre a doença; (b) formas de se comunicar adequadamente com o paciente; (c) prevenção de intercor-





rências e complicações; (d) manejo de situações problema; (e) promoção da saúde do cuidador. A cuidadora foi submetida a uma avaliação de níveis de estresse de sobrecarga e sintomas neuropsiquiátricos (de depressão e ansiedade) pré e pós intervenção.

Para a avaliação pré e pós intervenção foram utilizados os instrumentos:

2.1 Zarit Burden Interview - ZBI (Zarit et al, 1985 adaptado por Scazufca, 2002) que objetiva verificar a sobrecarga sentida pelos cuidadores. É uma entrevista estruturada que possui 22 itens relacionados a dependência do paciente ao cuidador, níveis de sobrecarga, demanda financeira e emocional.

2.2 Inventário de Depressão de Beck (Beck et al, 1961 adaptado para o Brasil em 1979) utilizada na detecção e mensuração da gravidade de sintomas depressivos latentes;

2.3 Escala de ansiedade de Beck (Beck et al, 1988, tradução e adaptação para o Brasil, 2001) utilizada na detecção e mensuração da gravidade de sintomas de ansiedade;

2.4 Neuropsychiatric Inventory – NPI (Cummings et al, 1997 adaptado por Camozzato et al., 2008) avalia a presença e a gravidade dos sintomas neuropsiquiátricos do paciente, através de um questionário respondido pelo cuidador;

Para análise dos resultados obtidos pela paciente L. V. foi realizado uma análise descritiva nos escores obtidos na escala de estresse de cuidadores e análise dos fatores de risco na sua vida. Secundariamente foi feita uma análise pré e pós intervenção para cada item da ZBI com a partir de uma análise não-paramétrica Wilcoxon Test.

3 Resultados

Para verificar a discrepância quantitativa dos resultados entre tempo 1 e tempo 2 nos sintomas de sobrecarga da cuidadora foi realizado uma análise não-paramétrica para os itens e para o total obtido na escala antes e depois da intervenção. O Wilcoxon Mann-Whitney Test indicou que os resultados foram significativos $p < 0,001$, apontando uma melhora dos sintomas no tempo dois ($M=2,26$, $DP=5,39$) em comparação ao

Tabela 1. Resultados de L.V. na avaliação da Zarit Burden Interview

Item da escala	Pré Intervenção	Pós Intervenção	Discrepância qualitativa
	T1	T2	T1 – T2
1. O Sr/Sra sente que (Nome do paciente) pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?	Frequentemente	Nunca	Melhorou
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com (Nome do paciente), o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?	Sempre	Frequentemente	Melhorou
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de (Nome do paciente) e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	Sempre	Nunca	Melhorou
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de (Nome do paciente)?	Frequentemente	Às vezes	Melhorou
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando (Nome do paciente) está por perto?	Frequentemente	Às vezes	Melhorou
6. O Sr/Sra sente que (Nome do paciente) afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	Sempre	Frequentemente	Melhorou
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de (Nome do paciente)?	Frequentemente	Nunca	Melhorou
8. O Sr/Sra sente que (Nome do paciente) depende do Sr/Sra?	Sempre	Sempre	Manteve
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando (Nome do paciente) está por perto?	Sempre	Nunca	Melhorou
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com (Nome do paciente)?	Frequentemente	Nunca	Melhorou
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de (Nome do paciente)?	Frequentemente	Sempre	Piorou
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de (Nome do paciente)?	Às vezes	Nunca	Melhorou

Item da escala	Pré Intervenção	Pós Intervenção	Discrepância qualitativa
	T1	T2	T1 – T2
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de (Nome do paciente)?	Nunca	Nunca	Manteve
14. O Sr/Sra sente que (Nome do paciente) espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	Sempre	Sempre	Manteve
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de (Nome do paciente), somando-se as suas outras despesas?	Nunca	Nunca	Manteve
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de (Nome do paciente) por muito mais tempo?	Nunca	Nunca	Manteve
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de (Nome do paciente)?	Raramente	Nunca	Melhorou
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de (Nome do paciente)?	Frequentemente	Nunca	Melhorou
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por (Nome do paciente)?	Frequentemente	Nunca	Melhorou
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por (Nome do paciente)?	Às vezes	Raramente	Melhorou
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de (Nome do paciente)?	Frequentemente	Raramente	Melhorou
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de (Nome do paciente)?	Moderadamente	Moderadamente	Manteve
TOTAL	58	26	32 (Melhorou)

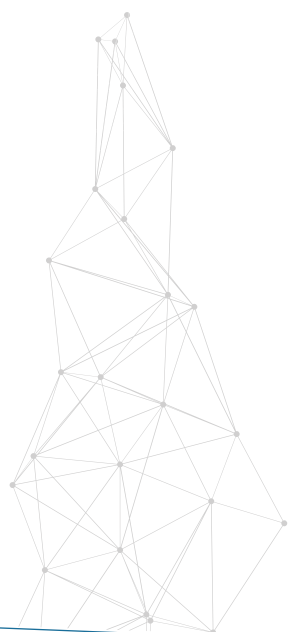
tempo um ($M=5,04$, $DP=11,62$). Ao longo da análise percebe-se que foi significativa a diminuição desse escore e apresentou implicações de melhora sintomática dos estresses relacionados a sobrecarga de cuidador.

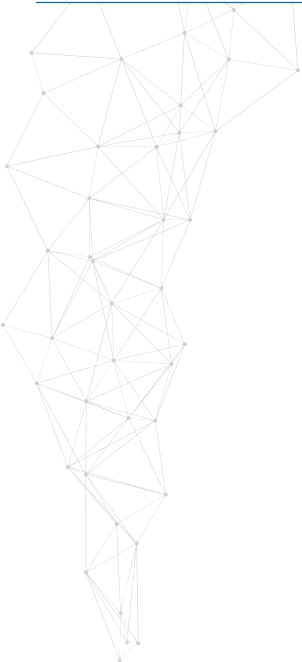
4 Conclusão

A avaliação de L.V a partir de uma intervenção por telefone de psico-educação, cuidados e manejos necessários de idosos com demência indicaram uma diminuição da percepção de prejuízos dela com relação ao estresse por sobrecarga. Após a intervenção (tempo 2) algumas respostas da entrevista obtiveram escore mais baixo em comparação ao primeiro tempo, indicando melhora de algumas características de estresse devido ao cuidado. Esses resultados obtidos de forma individual indicam características semelhantes aos encontrados em familiares e cuidadores da cidade de Lima/Peru que em grupo experimental apresentou melhora nos sintomas de sobrecarga e em contrapartida o grupo controle apresentou aumento dos sintomas (Guerra, Ferri, Fonseca, Banerjee, & Prince, 2010).

Percebe-se que as respostas sobre sentir vergonha do comportamento da paciente, como também irritação e tensão com a presença dela, diminuíram a intensidade na escala Likert de 'frequentemente' para 'às vezes'. Outras questões que mostraram diferença foram a preocupação quanto ao futuro do paciente, diminuindo de sempre para nunca, a sensação de saúde afetada, vida social prejudicada pelo envolvimento com a paciente e também o desejo de deixar os cuidados para outra pessoa diminuíram de frequentemente para nunca. Esse alto nível de sobrecarga pode resultar em transtornos de ansiedade e de depressão, 55% dos cuidadores de um estudo apresentaram ao longo de dois anos o desenvolvimento de transtorno de ansiedade (Joling et al., 2015). Cabe ressaltar que alguns itens importantes tiveram modificações como sentir dúvida sobre o que fazer pelo paciente de 'frequentemente' para 'nunca' e sentir que deveria estar fazendo mais pela paciente de 'algumas vezes' para 'raramente'; além da sensação de poder cuidar melhor da paciente alterou de 'frequentemente' para 'raramente'.

A L. V. apresenta uma significativa melhora em diversos aspectos de sobrecarga devido ao cuidado de idosos com demência, tanto no impacto por item, quanto no escore total. A cuidadora passou a se sentir menos





incomodada com a presença da paciente, diminuindo, assim, a frequência que se sentia tensa na presença dela. Esses dados podem sugerir que a psicoeducação sobre a doença permitiu maior compreensão dos comportamentos e, portanto, geram menos desgaste (Guerra, Ferri, Fonseca, Banerjee, & Prince, 2010; Wolff et al., 2009). A psicoeducação é uma das técnicas de início de tratamento para muitas faixas de idade, assim como com os idosos (Freitas, Barbosa & Neufeld, 2016). Entretanto não apenas na alçada do paciente como também com os cuidadores e familiares de idosos com doenças neurodegenerativas ela tem um impacto positivo sobre a saúde mental e psicológica (Brodaty, Green & Koschera, 2003; Guerra, Ferri, Fonseca, Banerjee, & Prince, 2010).

A psicoeducação sobre demências tem papel fundamental para orientação do familiar e/ou cuidador para instrumentalizá-lo frente a situações problema todas as demências impactaram na vida diária do paciente. Estudos que utilizaram a psicoeducação como intervenção apresentaram melhoras nos sintomas de sobrecarga (Brodaty, Green & Koschera, 2003; Guerra, Ferri, Fonseca, Banerjee, & Prince, 2010), impactando secundariamente o estresse gerado. A cuidadora apresenta uma diminuição em 55,17% nos sintomas de sobrecarga entre primeira e segunda avaliação, mostrando a efetividade do protocolo de psicoeducação mesmo que realizado apenas por telefone e não pessoalmente.

A exposição a fatores estressantes que fazem parte da complexa interação entre cuidados e as demências pode trazer riscos importantes à saúde do cuidador, principalmente se o cuidador for um familiar que realiza esse trabalho de maneira informal (Cova et al., 2018). Há um aumento de risco para desenvolvimento de depressão, ansiedade e uma baixa procura também por tratamentos da saúde física, como odontológicos (Livingston et al., 2017).

Ressalta-se alguns itens importantes de percepção da própria cuidadora sobre a capacidade de cuidar. Dentre eles a ausência de dúvida sobre os cuidados por achar que poderia cuidar melhor após a psicoeducação. Ainda, encontrou-se uma melhora no item de deixar que outra pessoa realizasse o trabalho de cuidado da paciente. A mudança nesses itens é de extrema relevância no que tange a possibilidade de institucionalização. Isto porque esses sentimentos somados às dificuldades emocionais do próprio cuidador são um dos grandes responsáveis pelo aumento da procura por lares de longa permanência (Thyrlan et al.,

2017; Perkins et al., 2013).

Outro ponto de grande relevância do estudo é o desenho do protocolo ser realizado por telefone, tele-intervenções permitem que o atendimento e o tratamento cheguem até pessoas com dificuldades de se deslocar até os grandes centros, ou com dificuldades de acesso a atendimento especializado presencial (Tremont et al., 2015). Esses métodos apresentam resultados promissores para cuidadores já que as dificuldades de encontrar apoio para dividir os cuidados ainda é persistente no que tange idosos com demências (Berwig et al., 2017; Mavandadi et al., 2017; Hermes-Pereira et al., no prelo).

Ademais, ao considerar as mudanças atuais provocadas pela Pandemia devido ao COVID-19, urge a importância de desenvolvimento de avaliação e intervenções por telefone e online. Esses métodos tendem a aproximar a prática e didática clínica do paciente e familiares/cuidadores que precisam de assistência nos manejos e sintomas presentes e recorrentes nas atividades de vida diária.

REFERÊNCIAS

- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(6), 893–897. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.56.6.893>
- Beck, A. T., Ward, C., Mendelson, M., Mock, J., & Erbaugh, J. (1961). Beck depression inventory (BDI). *Arch Gen Psychiatry*, 4(6), 561–571.
- Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H. J. (2017). Individualized support for informal caregivers of people with dementia—effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC geriatrics*, 17(1), 286. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0678-y>
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2), 217.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657–664. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>
- Camozzato, A. L., Godinho, C., Kochhann, R., Massochini, G., & Chaves, M. L. (2015). Validity of the Brazilian version of the Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q). *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 73(1), 41–45. <https://doi.org/10.1590/>

0004-282X20140177

Chiu, M., Pauley, T., Wesson, V., Pushpakumar, D., & Sadavoy, J. (2015). Evaluation of a problem-solving (PS) techniques-based intervention for informal carers of patients with dementia receiving in-home care. *International psychogeriatrics*, 27(6), 937-948. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002798>

Cova, I., Travi, N., Maggiore, L., Cucumo, V., Mariani, C., & Pomati, S. (2018). What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment. *Neurological Sciences*, 39(6), 1085-1091.

Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2308.

Freitas, E. R., Barbosa, A. J. G., & Neufeld, C. B. (2016). *Terapias cognitivo-comportamentais com idosos*. Sinopsys Editora.

Guerra, M., Ferri, C. P., Fonseca, M., Banerjee, S., & Prince, M. (2010). Helping carers to care: the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 33(1), 47-54. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462010005000017>

Hermes-Pereira, A., Ferreira, P., Santos, M. C. F. B., Gonçalves, A. P. B., Rados, D. R. V., Castilhos, R. M., Schilling, L. P., Chaves, M. L. F., Umpierre, R., Kochhann, R., & Schumacher-Schuh, A. F. (no prelo). Telephone-based psychoeducation and support protocol for female informal caregivers of patients with dementia: a randomized clinical trial protocol.

Joling, K. J., van Marwijk, H. W., Veldhuijzen, A. E., van der Horst, H. E., Scheltens, P., Smit, F., & van Hout, H. P. (2015). The two-year incidence of depression and anxiety disorders in spousal caregivers of persons with dementia: who is at the greatest risk?. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(3), 293-303.

Krutter, S., Schaffler-schaden, D., Essl-maurer, R., Wurm, L., Seymer, A., Kriechmayr, C., ... Flamm, M. (2020). Comparing perspectives of family caregivers and health-care professionals regarding caregiver burden in dementia care : results of a mixed methods study in a rural setting. (December 2019), 199-207. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz165>

Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ... & Cooper, C. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673-2734.

Mavandadi, S., Wright, E. M., Graydon, M. M., Oslin, D. W., & Wray, L. O. (2017). A randomized pilot trial of a telephone-based collaborative care management program for caregivers of individuals with dementia. *Psychological services*, 14(1), 102. <https://doi.org/10.1037/ser0000118>

Pendergrass, A., Malnis, C., Graf, U., Engel, S., & Graessel, E. (2018). Screening for caregivers at risk: extended validation of the short version of the burden scale for family caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC health services research*, 18(1), 229. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3047-4>

Perkins, M., Howard, V. J., Wadley, V. G., Crowe, M., Safford, M. M., Haley, W. E., ... & Roth, D. L. (2013). Caregiving strain and all-cause mortality: evidence from the RE-GARDS study. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 68(4), 504-512. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbs084>

Santos, R. L., Sousa, M. F. B. D., Brasil, D., & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, 38(4), 161-167. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832011000400009>

Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(1), 12-17. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006>

Thyrian, J. R., Winter, P., Eichler, T., Reimann, M., Wucherer, D., Dreier, A., ... & Hofmann, W. (2017). Relatives' burden of caring for people screened positive for dementia in primary care. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50(1), 4-13. <https://doi.org/10.1007/s00391-016-1119-9>

Tremont, G., Davis, J. D., Papandonatos, G. D., Ott, B. R., Fortinsky, R. H., Gozalo, P., ... Bishop, D. S. (2015). Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimer's and Dementia*, 11(5), 541-548. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.05.1752>

Wolff, J. L., Rand-Giovannetti, E., Palmer, S., Wegener, S., Reider, L., Frey, K., ... Boulton, C. (2009). Caregiving and chronic care: The guided care program for families and friends. *Journals of Gerontology - Series A Biological Sciences and Medical Sciences*, 64(7), 785-791. <https://doi.org/10.1093/gerona/glp030>

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1987). The memory and behavior problems checklist-1987R and the burden interview (technical report). University Park (PA): Pennsylvania State University.

ENTREVISTA

Nesta edição, Luana Teixeira, entrevistou a psicóloga Michele Gomes Ferreira.

Conte-nos um pouco sobre sua formação e experiência

Sou Psicóloga Clínica e estou no segundo ano do meu doutorado. Toda minha formação acadêmica aconteceu na Universidade Federal de Minas Gerais. Concluí a graduação em psicologia no ano de 2004 e o mestrado foi finalizado em 2015 no Programa de Pós-Graduação em Psicologia (Ênfase em Desenvolvimento). Em 2019 iniciei o doutorado na Faculdade de Medicina (Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto). Vou contar um pouco do meu caminho desde o término da graduação, para vocês entenderem como cheguei aqui.

Dois anos depois de me graduar, em 2006, me mudei para a Austrália e descobri minha grande paixão pela área de envelhecimento. Foram cinco anos de experiências muito ricas e diversas que me permitiram transitar por diversos serviços oferecidos para os idosos australianos. Tive a oportunidade de trabalhar com pessoas com demência que residiam em uma Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI) (Uniting Care Ageing - Farmborough Aged Care Centre) ou que frequentavam o Centro-Dia (Farmborough Day & Community Centre). Também trabalhei na coordenação de um grupo de convivência para idosos independentes que viviam na comunidade (Northern Illawarra Neighbour Aid Inc). No meu último ano na Austrália trabalhei no serviço de aconselhamento em demência, assumindo a função de "Dementia Support Worker" (South Eastern Sydney and Illawarra Area Health Service). Minhas atividades incluíam ações de suporte às pessoas com demência e seus cuidadores familiares e também cuidadores formais que trabalhavam em organizações não governamentais. Trabalhei com diversos grupos: cuidadores familiares, pessoas recém-diagnosticadas com demência e, por fim, participei da criação de um grupo para pessoas com quadro demencial de início precoce. Além disso, pude participar de campanhas de conscientização sobre a demência e consulta pública

para formulação do plano nacional de demência australiano.

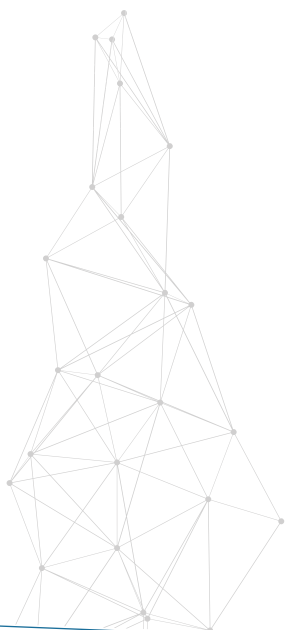
Em 2011, retornei ao Brasil e retomei as atividades como psicóloga clínica em meu consultório particular. Em 2013 ingressei no mestrado e, pensando na minha experiência na Austrália, me dediquei ao entendimento da questão da sobrecarga do cuidador familiar (Título da dissertação: Análise intraindividual da Escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit Burden Interview) e relação com o perfil do cuidador).

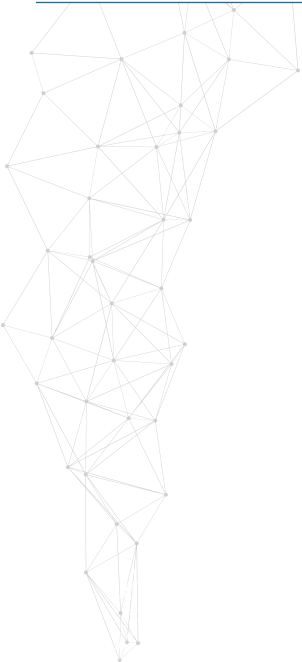
Com a conclusão do mestrado, o meu trabalho como psicoterapeuta começou a tomar o rumo que eu queria desde o retorno da Austrália: voltei a trabalhar mais com o público idoso, seus cuidadores familiares e cuidadores formais.

O ano de 2015 foi um ano bem decisivo porque muitas atividades e projetos aconteceram na linha do meu interesse. Inicialmente, ingressei para a Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG), onde comecei a lecionar na no Projeto de Extensão para a Maturidade. Depois tive a oportunidade de desenvolver um trabalho de atendimento a familiares, idosos residentes e equipe de profissionais em uma ILPI, onde permaneço até hoje.

Por fim, ainda em 2015, me integrei à equipe Multidisciplinar do Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento da UFMG, um ambulatório dedicado ao atendimento de síndromes demenciais, especialmente as mais atípicas. Nos primeiros anos, fiz parte da equipe de neuropsicologia, mas aos poucos fui percebendo uma crescente demanda por atendimentos psicológicos, tanto dos pacientes quanto de seus familiares. No ano de 2017, propus a criação deste serviço e a equipe não só acolheu, como estimulou porque é uma necessidade muito real. Desde então, tenho trabalhado voluntariamente como psicóloga clínica no ambulatório.

Em 2019, iniciei meu doutorado no Programa de Pós-Graduação da Saúde do Adulto da Faculdade de Medicina da UFMG. Meu estudo envolve o desenvolvimento de uma intervenção psicológica, no formato de grupo, para cuidadores familiares de pessoas com demência, usando a abordagem da Terapia de Aceitação e Compromisso (ACT). Sou orientada pelo Prof. Paulo Caramelli (UFMG) e co-orientada pela professora Naoko Kishita da Universidade de East Anglia, da Inglaterra. Atualmente, estamos terminando uma meta-análise que investiga o impacto da





ACT, quando aplicada no formato de grupo, nos sintomas de ansiedade, depressão e estresse de adultos. A partir dos resultados da meta-análise, irei escrever o manual da intervenção para os cuidadores familiares e poderemos dar início à coleta de dados.

Existe diferença entre o estresse que afeta cuidadores formais e cuidadores familiares? Você poderia falar um pouco sobre cada um deles?

Observo que as pessoas se confundem em relação ao uso da palavra cuidador e é preciso esclarecer essas diferenças. Chamamos de cuidadores formais, aquelas pessoas que são remuneradas pelo seu trabalho, ao passo que os chamados cuidadores informais são os familiares ou amigos próximos envolvidos no cuidado direto do idoso. Acho que é importante fazer esta diferenciação, porque fenômenos psicológicos diferentes acontecem em cada um desses grupos. Mais do que isso, a literatura também classifica de maneira diferente o estresse que atinge cada um dos grupos. Os cuidadores formais em níveis de estresse elevado sofrem de burnout, enquanto com os cuidadores familiares usamos a terminologia “sobrecarga do cuidador”.

Burnout é o esgotamento excessivo de um trabalhador, provocado por demandas exaustivas de energia, força ou recursos que o tornem inoperante. Três variáveis compõem o burnout: exaustão emocional, despersonalização e sentimento de desvalorização. A exaustão emocional é caracterizada pela sensação de cansaço ou esgotamento e uma perda progressiva de energia vital. A despersonalização é a substituição de um vínculo afetivo por um vínculo racional, prevalecendo um sentimento de insensibilidade, distanciamento emocional, frieza e indiferença às necessidades dos outros. O sentimento de desvalorização está bastante relacionado com o vínculo que o cuidador tem com a instituição onde trabalha e o cuidador geralmente se sente impotente diante de mudanças relacionadas às atividades laborais.

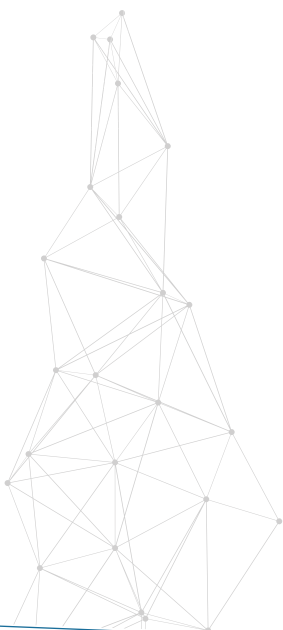
O termo sobrecarga do cuidador é a tradução mais utilizada para o termo em inglês *burden* e pode-se encontrar na literatura diferentes definições. Ela pode ser definida como um conjunto de problemas que afetam a vida de uma pessoa que cuida de outro familiar, sendo eles: a saúde do cuidador, sua vida social, seu bem-estar psicológico e sua relação com o paciente. Outros autores definem a sobrecarga como a percep-

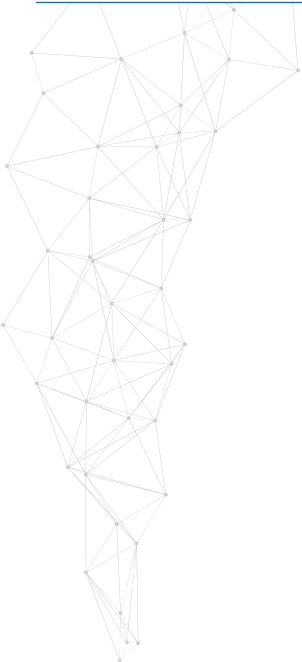
ção subjetiva que o cuidador familiar tem dos desafios emocionais, físicos e sociais que ele enfrenta ao assumir a função de cuidador. Ela faz parte de um modelo de estresse do cuidado e é resultado da interação entre os estressores e os recursos que o cuidador utiliza para lidar com tais estressores.

Existem modelos de estresse do cuidador e vou descrever um dos que consegue captar, na minha opinião, a complexidade do fenômeno da sobrecarga. Ele foi proposto por Aneshensel e colaboradores (1995).

A necessidade de se ter um cuidador familiar pode surgir antes, mas geralmente começa com o diagnóstico de demência. Surgiriam, então, os estressores primários que estão associados com as demandas de cuidado do paciente. Esses estressores primários podem ser objetivos e subjetivos. Os estressores objetivos referem-se ao estado do paciente que tem demência e incluem: o grau de déficit cognitivo, os problemas de comportamento, as limitações funcionais do paciente e/ou sua resistência ao tratamento etc. Os estressores subjetivos, por sua vez, estão relacionados às respostas emocionais e cognitivas que o cuidador apresenta quando está oferecendo o cuidado e pode ser exemplificado pela sensação do cuidador de sentir-se esgotado pelas tarefas e responsabilidades relacionadas ao cuidado ou à sensação do cuidador de que ele é obrigado a exercer aquela função, quando na verdade gostaria de estar fazendo outra coisa. Um outro exemplo de estressor subjetivo relaciona-se a um sentimento de perda de intimidade provocado pelo declínio cognitivo do paciente, como se a pessoa de quem o cuidador cuida, não fosse mais a mesma pessoa.

Como a maioria dos cuidadores continua envolvida com outras atividades da vida adulta que não são específicas à tarefa de cuidar, os estressores secundários são aqueles relacionados justamente com o quanto a tarefa de cuidar impacta nessas atividades. Eles são denominados secundários para enfatizar que não são causados diretamente pela atividade de cuidado, mas surgem como uma consequência dela. Os estressores secundários são divididos em dois tipos. O primeiro deles é denominado tensão relacionada aos papéis desempenhados (role strain) e é exemplificado pelos conflitos familiares, conflitos no trabalho e prejuízos financeiros. O segundo é denominado tensão intrapsíquica e envolve dimensões relacionadas ao autoconceito do cuidador. Alguns exemplos da tensão intrapsíquica são quando o cuidador sente que lhe falta de competência para cuidar, não consegue perceber os ganhos





relacionados com seu papel de cuidador. Portanto, enquanto a tensão relacionada aos papéis envolve vários atores sociais e instituições, a tensão intrapsíquica é voltada para a percepção que o cuidador tem de seu estado interno.

Existem intervenções específicas que podem auxiliar os cuidadores?

Sim. Existem várias intervenções sendo desenvolvidas no Brasil para os cuidadores formais e, em geral, elas focam na psicoeducação e no treinamento de habilidades. Um exemplo de intervenção que teve como foco o treinamento para lidar com sintomas comportamentais e psicológicos da demência é o trabalho de Serelli e colaboradores (2017)⁵. Estes pesquisadores traduziram e validaram o programa "Staff Training for Assisted Living Residences (STAR)". Neste estudo eles mostram redução dos sintomas neuropsiquiátricos dos pacientes depois da intervenção.

Acredito que informação seja muito importante para este grupo de trabalhadores, mas, além disso, é importante oferecer suporte emocional para as equipes de cuidadores. Isso pode ser feito através de grupos regulares em que estes cuidadores sejam convidados a falar das experiências que trazem angústia e pensar em estratégias para lidar com elas dentro do ambiente de trabalho. Se retomarmos o conceito de burnout, que menciono acima, uma ênfase importante também deveria ser dada às condições de trabalho destes cuidadores, desta forma, evitaríamos o sentimento de desvalorização que sentem.

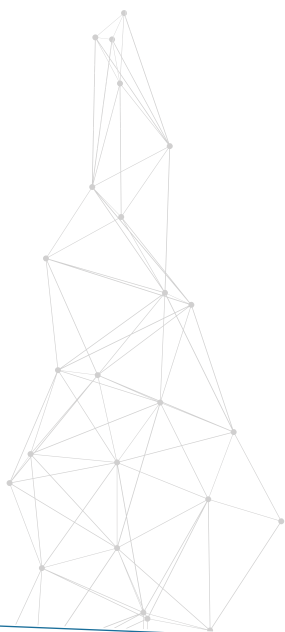
Em relação às intervenções para cuidadores familiares existe uma literatura extensa sobre elas. Se nos atentarmos aos componentes da sobrecarga do cuidador que mencionei acima, podemos observar que existe espaço para intervenções que focam na educação, por exemplo, para lidar com os estressores objetivos. Quando o cuidador formal aprende sobre o curso da demência e seus sintomas típicos, isso pode trazer alívio para seu estresse objetivo. Já em relação aos estressores subjetivos, intervenções que trabalham com a psicoeducação e ensinam técnicas de manejo dos sintomas da demência, também trariam benefícios para o cuidador. Quando se pensa nos estressores secundários, os benefícios da psicoeducação podem ser limitados e precisaríamos de intervenções mais específicas de mudanças comportamentais e au-

mento da flexibilidade psicológica como um todo do cuidador. Quando a tensão intrapsíquica é muito alta, podemos, inclusive observar sintomas de depressão e ansiedade. Nestes casos a recomendação seria de encaminhamento do cuidador para um processo terapêutico.

A literatura reforça estas recomendações que proponho. Um estudo de revisão sistemática que teve como objetivo avaliar a eficácia de intervenções para cuidadores familiares, indica que a psicoeducação é eficaz no tratamento da sobrecarga do cuidador, já a Terapia Cognitivo Comportamental (TCC) é eficaz no tratamento da depressão e da ansiedade. Neste mesmo estudo, os autores encontraram que uma abordagem mais recente da TCC, a Terapia de Aceitação e Compromisso (Acceptance and Commitment Therapy – ACT) é especialmente benéfica para cuidadores com um alto nível de ansiedade.

Eu tenho um interesse particular pela ACT e ela tem sido a minha abordagem de referência desde 2018, no atendimento dos cuidadores familiares que atendo no Ambulatório de Neurologia Cognitiva e do Comportamento e aqueles que atendo no meu consultório particular. A ACT tem o objetivo de promover flexibilidade psicológica, que é a habilidade de tomar decisões baseadas nos valores pessoais, apesar da presença da dor e dos obstáculos, e acredito que isso faça muito sentido quando falamos dos cuidadores familiares. Tenho realizado atendimentos individuais utilizando um protocolo com cerca de 10 sessões e observado reduções significativas em sintomas de depressão e ansiedade. Ainda não existem estudos brasileiros mostrando o efeito da ACT em cuidadores familiares de pacientes com demência e durante o meu doutorado, pretendo trazer contribuições neste sentido. Irei realizar uma intervenção em grupo utilizando a ACT e observarei o impacto na sobrecarga do cuidador, ansiedade e depressão.

Naturalmente, não existe uma intervenção que seja boa para todos os cuidadores. É muito importante entender que cada cuidador tem um perfil diferente e terá necessidades específicas. Alguns cuidadores, inclusive, não serão afetados pela sobrecarga. Em relação às intervenções psicológicas para os cuidadores, tratar as pessoas por um problema que elas não têm, pode, inclusive, piorar a situação delas. As intervenções psicológicas não devem ser aplicadas de forma indiscriminada, como se o ato de cuidar fosse em si patológico. Elas devem ser aplicadas nos cuidadores que apresentam níveis elevados de estresse.



Fala-se muito das dificuldades encontradas pelos cuidadores, mas seria possível pensar em benefícios no ato de cuidar?

Estamos sempre pensando nas dificuldades que estas pessoas encontram e de fato é uma experiência árdua, entretanto, quando escuto cuidadores falando do trabalho que têm, escuto também histórias de superação. Algumas pessoas falam que conseguiram ressignificar sua história com seus familiares, depois de precisarem cuidar deles, outras falam da reconexão com valores importantes na sua vida ou de quererem viver de forma diferente.

O trabalho da ACT, aos poucos ajuda esses familiares a se reconectar no dia-dia e em meio às dificuldades, com aquilo que de fato é importante para elas, com seus valores reais e mais profundos. Cuidadores formais que trabalham com pessoas com demência também costumam falar do motivo de terem escolhido esta carreira e, de novo, quando esta escolha está alinhada com seus valores, as dificuldades diárias ganham um sentido diferente.

Como a neuropsicologia pode contribuir para entender e intervir no cuidado ao cuidador?

Acredito que a neuropsicologia pode ser muito importante tanto para o cuidador formal, quanto cuidador familiar. A avaliação neuropsicológica gera um conjunto de informações claras sobre o estado do paciente que permitem orientar o cuidador, formal ou informal, sobre como lidar com as dificuldades apresentadas no dia-dia, especialmente em relação aos sintomas cognitivos e comportamentais da demência, que são uma das maiores fontes de estresse para os dois grupos de cuidadores. A psicoeducação cuidadosa pode reduzir a angústia e os sintomas de estresse dos cuidadores.

O neuropsicólogo pode ser o primeiro contato do cuidador familiar com uma equipe multidisciplinar e a conexão do paciente e do familiar com este profissional pode promover um impacto positivo na trajetória que esta família terá com a doença. A partir de uma avaliação neuropsicológica inicial, é possível encaminhar a família e o paciente para diferentes serviços, dependendo das necessidades observadas e isso é muito importante, pois muitas famílias acreditam que não existe o que fazer depois de um diagnóstico.

O paciente pode precisar do acompanhamento da terapia ocupacional para ajudar a enriquecer sua rotina, ou de um fisioterapeuta para adequar suas atividades físicas, por exemplo e dependendo do tipo de demência o trabalho conjunto com um fonoaudiólogo é fundamental. Estes são apenas alguns dos profissionais que podem ser envolvidos no cuidado do paciente.

Além disso, o neuropsicólogo poderá identificar as necessidades do cuidador familiar e assim encaminhá-lo para grupos de suporte, treinamentos online, sugerir leituras específicas ou propor um acompanhamento psicológico, quando perceber presença de sintomas depressivos ou ansiosos.

REFERÊNCIAS

Amanda N. Leggett, MS, Steven Zarit, PhD, Angela Taylor, James E. Galvin, MD, MPH, Stress and Burden Among Caregivers of Patients with Lewy Body Dementia, *The Gerontologist*, Volume 51, Issue 1, February 2011, Pages 76–85, <https://doi.org/10.1093/geront/gnq055>

Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1995). Profiles in caregiving: The unexpected career. Elsevier.

Carol J. Whitlatch, MS, Steven H. Zarit, PhD, Alexander von Eye, PhD, Efficacy of Interventions with Caregivers: A Reanalysis, *The Gerontologist*, Volume 31, Issue 1, February 1991, Pages 9–14, <https://doi.org/10.1093/geront/31.1.9>

da Silva Serelli, L., Reis, R. C., Laks, J., de Pádua, A. C., Bottino, C. M. C., and Caramelli, P. (2017) Effects of the Staff Training for Assisted Living Residences protocol for caregivers of older adults with dementia: A pilot study in the Brazilian population. *Geriatr Gerontol Int*, 17: 449– 455. doi: 10.1111/ggi.12742.

Kishita, N., Hammond, L., Dietrich, C., & Mioshi, E. (2018). Which interventions work for dementia family carers?: An updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions. *International Psychogeriatrics*, 30(11), 1679-1696. doi:10.1017/S1041610218000947

Vasconcelos, I., Saldanha, A.A.W., & Araújo, L.F. (2010) A síndrome de burnout. In: *Idosos e Saúde Mental* (p. 183-194). Campinas, SP: Papyrus.

S. H. Zarit & E. E. Femia (2008) A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies, *Aging & Mental Health*, 12:1, 5-13, DOI: 10.1080/13607860701616317

ENTREVISTA

Patrícia Ferreira, entrevista Miriam Morata, autora dos Livros “Alzheimer – Diário do Esquecimento” e “Alzheimer – Recolhendo os pedaços”. No livro, escrito com riqueza de detalhes e muita sensibilidade, Miriam conta o processo da descoberta do diagnóstico de demência por doença Alzheimer no pai e depois da mãe. A narrativa sensível de Miriam vem com o intuito de auxiliar a tantos cuidadores informais a entenderem a doença e seus entraves.

Poderia nos contar um pouco sobre tua trajetória de cuidadora informal, tanto com teu pai quanto com tua mãe?

Meu pai era empresário, tinha uma indústria de equipamentos para levantamento de carga, era responsável por fazer os projetos e cálculos dos equipamentos. Sempre foi muito inteligente e estressado. Em 2006 começou com atitudes que nunca tivera, como demorar mais de 1 hora para voltar para casa depois que saía da empresa, a empresa ficava a 10 minutos da casa dele; ficar em silêncio parado e olhando para a parede e, pé e com a cabeça quase encostada na parede durante muito tempo; deixava o carro aberto estacionado no meio da rua quando chegava para almoçar; muito irritado o tempo todo... e tudo isso atribuíamos ao estresse, preocupação até que um dia eu estava almoçando com eles e ele reclamou de um fornecedor que tinha entregado uma peça errada e já estava pago. Eu disse – “Pai susta o cheque.”

Ele me olhou com estranheza e disse – “O que é sustar?”

Eu achei estranho, mas expliquei – “Cancela o cheque no banco, pede para o gerente não pagar esse cheque.”

E ele me perguntou – “O que é cheque?”

A partir daí eu descobri que meu pai estava doente, não fazia a menor ideia que doença era aquela, mas sabia que precisava de médico.

Levei ao Hospital Nipo e a psiquiatra me disse rapidamente – “O sr. Ru-

bens tem Alzheimer e não pode mais ficar sozinho.”

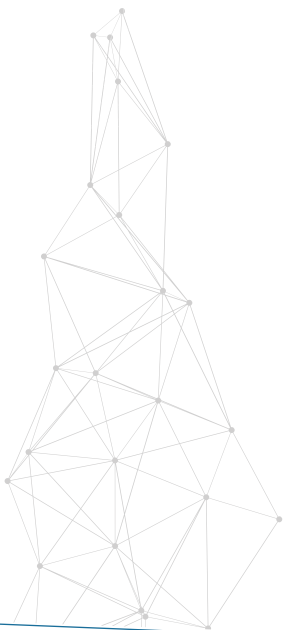
Perguntei o que era Alzheimer e a médica apressada me deixou falando sozinho. Na semana seguinte levei a uma geriatra, ela fez um exame com perguntas, ele não soube responder mais da metade; ela pediu vários exames e quando retornamos a médica me disse que ele tinha Corpos de Lewy, e explicou que era um “Alzheimer acelerado”.

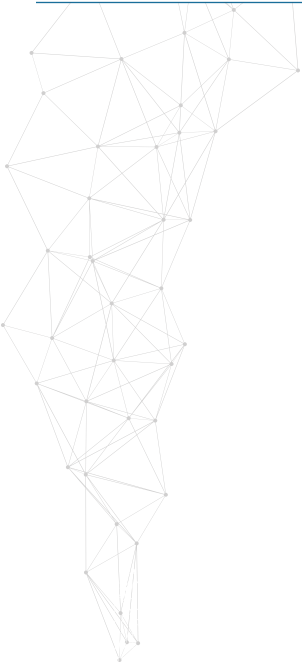
Meu pai morava com minha mãe e uma empregada, eu ia todos os dias e a cada dia ele estava diferente, mamãe estava apavorada dizia que meu pai estava ficando louco e eu não sabia o que fazer, porque não sabia nada sobre demência então comecei a fazer um blog e registrar o que acontecia, para que outras pessoas me orientassem, já que as coisas que eu lia no Google não faziam sentido, era uma linguagem estranha e não tinha nenhuma emoção que eu pudesse fazer um link.

Aos poucos ele começou a fazer xixi na calça sem perceber, desmontar as tomadas e eletrodomésticos, andar com dificuldade e cair muito, fugiu várias vezes e os vizinhos levavam de volta para casa, outras vezes eu saía pelo bairro a procura dele. Durante a noite ele gritava chamando pela mãe e pelos irmãos já falecidos; pedindo socorro porque o quarto estava cheio de água; começou a ter surtos de violência e as palavras foram sumindo do vocabulário dele. Mamãe estava apavorada e ele começou a ter infecções urinárias, e a cada semana eu levava ao hospital, pelo menos 3 vezes.

Tenho um amigo psiquiatra e falei sobre os delírios e meu amigo pediu para vê-lo. Disse que o processo estava muito acelerado e prescreveu Neuleptil para ajudar a dormir. Em um ano meu pai passou por todas as fases, parou de andar, comer, falar, não reconhecia ninguém e nem a própria casa, teve AVC e faleceu em setembro de 2007 aos 79 anos. Eu não conseguia entender nada do que se passava, os médicos tentavam me explicar sobre os “mistérios do cérebro”, mas não conseguiam fazer um link com as emoções que estavam destruindo minha mãe e eu. Depois da morte dele parei o blog.

Minha mãe sempre foi uma mulher muito ativa, adorava ler e fazer artesanato; desde criança eu lembro que meu pai e ela discutiam porque ele era muito organizado e disciplinado e ela sempre esquecia onde tinha colocado algum documento, ou qualquer outra coisa – “essa minha cabeça não funciona” – dizia ela.





Em 2013 os esquecimentos intensificaram, mas eu já estava acostumada e achei que fosse normal da velhice. Mamãe morava com uma empregada e aos finais de semana vinha para minha casa. Sempre reclamava que a empregada estava roubando, não gostava dela, ou era muito relaxada, achei que fosse normal porque ela sempre foi muito exigente e desconfiada.

Um dia ela me diz – “Mirinha, a Maria está me olhando de um jeito de louca, acho que ela faz parte de uma seita e eles estão planejando me matar.”

Aquilo não era normal e eu levei ao médico que cuidava dela, um geriatra. Ele me disse – “Sua mãe tem Alzheimer, não pode mais ficar sozinha.” Eu não podia acreditar que ia começar tudo de novo.

Em junho de 2014 a vizinha me liga e diz que a Maria não tinha dormido na casa da mamãe e não conseguia entrar, porque ela não atendia. Pularam o portão, arrobaram a porta e mamãe estava deitada no chão da cozinha, toda suja de cocô e falava coisas sem sentido. Chamaram o SAMU e levaram para o hospital, quando cheguei ela estava reclamando que “os repórteres queriam falar com ela sobre um movimento que ela estava organizando no hospital, para pedir melhores salários para a equipe de enfermeiros.” Os médicos não conversaram comigo, deram alta e eu trouxe para minha casa, a partir de então ela veio morar comigo. Quando chegamos a casa ela olhou para a parede da minha varanda e disse:

– Que porta é aquela?

– Mãe, não tem nenhuma porta nessa parede. A senhora está cansada, por isso viu uma porta.

Ela me olhou com o olhar mais assustador que vi na minha vida e disse:

- Não é cansaço, nós duas sabemos o que é.

E voltou a conversar normalmente. Diferente de meu pai, que tinha a Maria (empregada) e mamãe para me ajudar, desta vez éramos só ela e eu.

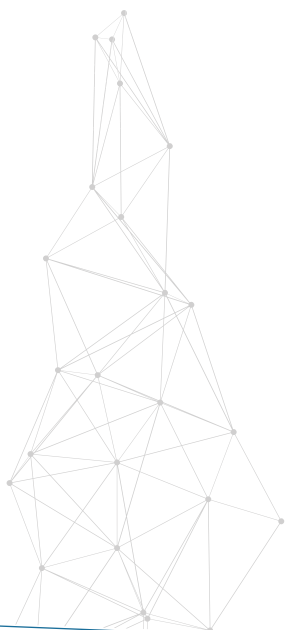
Durante um ano fiquei 24 horas por dia cuidando dela, parei meu trabalho, doutorado, eventos da ONG que presido, pesquisa, palestras... tudo! Retomei o blog e continuei com meu diário, para buscar ajuda. Desta vez o Alzheimer veio como um tsunami na minha vida e na vida da mamãe, tudo era muito mais intenso, nenhum remédio fazia efeito, ou fazia efeito contrário. Ela parou de andar de um dia para o outro; tentava articular frases e dizia palavras estranhas, o olhar em alguns momentos era assustador porque parecia vazio, ao mesmo tempo que enxergava coisas que eu não via.

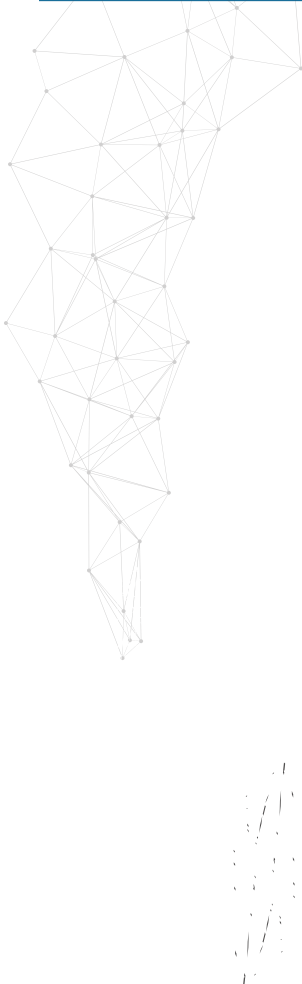
Durante a noite tinha pesadelos, delirava dizendo que eu fazia parte de um culto junto com aquelas pessoas e queríamos mata-la; via bichos subindo pelas paredes; água inundando o quarto; caixas penduradas teto... e todas as noites gritava por socorro. Em alguns momentos parecia lúcida, conversava e contava histórias (mil vezes a mesma história), rezava muito e "compunha" canções falando de amor e fé.

A trajetória foi a mesma do meu pai, só que muito mais intensa – fantasmas passeando pelo quarto, interagia com a televisão e os atores saiam da tela para conversar com ela; transitava entre dois mundos e me contava o que via no lado de lá, com riqueza de detalhes. Teve infecção urinária, pneumonia, AVC, diabetes altíssimo, repetia – "Deus o Senhor esqueceu de mim? Me leva! Eu não aguento mais tanto sentimento." Morreu um pouco por dia e eu morria com ela, sem saber o que fazer para diminuir tanto sofrimento. Mamãe faleceu em dezembro de 2015, aos 90 anos.

Sabemos o quanto pode ser desgastante e acarretar sobrecarga o familiar assumir os cuidados. Quais foram as principais dificuldades encontradas por você?

Desgastante é um termo muito leve para definir esse período, eu diria que foi uma descida ao inferno; entrar em alto mar, no meio de uma tempestade sem bote, sem boia e sem nenhuma esperança de sair de viva de lá. A primeira dificuldade é que eu sou arquiteta e nunca tive nenhum contato com a área da saúde, portanto não sabia sequer medir a pressão e o diabetes, pois o médico pediu para eu controlar e medir diversas vezes por dia. Não sabia por que o corpo estava ficando rígido, não tinha mais forças para tirar da cama e colocar na cadeira de rodas; machuquei ombro, coluna e braços e sei que machuquei minha mãe porque não





sabia como mexer com seu corpo, para trocar as fraldas e as roupas de cama. Os delírios são assustadores e eu estava enlouquecendo junto com ela, até que comecei a participar deles para tentar acalmá-la. Mãe ficou 36 horas dormindo na mesma posição e não acordava, eu entrava a todo o momento no quarto para saber se estava viva, essa experiência é aterrorizante porque revela a mais absoluta impotência diante da vida de quem amamos.

Eu não dormia, porque mãe delirava o tempo todo e eu tinha medo que se machucasse, ou morresse de cansaço e medo. Não sabia se os delírios eram reação de remédio, ou o processo da doença e não tinha um médico à disposição para me explicar, ou mudar os medicamentos. No tempo do meu pai eles tinham plano de saúde e moravam ao lado do Hospital Nipo Brasileiro, todas as vezes que acontecia alguma coisa estranha eu levava ao hospital. Essa é a outra dificuldade do cuidador, não pode trabalhar, portanto não recebe e as contas aumentam assustadoramente – remédios, fraldas, produtos de higiene, cremes para pele e ferimentos; comidas especiais; despesas de duas casas (a casa dela estava vazia, mas eu tinha que manter); idas e vindas aos hospitais para tratar das infecções... O cuidador fica falido e sem nenhuma possibilidade de recomeçar a vida com os cacos que ficaram no meio do caminho.

Os programas sociais não conseguem atender sequer 10% dos pacientes. Mãe morava próximo a um posto de saúde, não consegui cadastrar para o programa de fraldas porque estava fechado e eles davam preferência para pessoas da comunidade; consegui agendar uma visita com o médico, no dia marcado saí de casa com ela às 6 horas da manhã e fomos para sua casa esperar o médico que deveria chegar às 8 horas. Às 10 horas chegaram duas enfermeiras para avisar que o médico teve um imprevisto e não poderia fazer a visita, eu deveria ir ao posto para reagendar. Pedi que elas verificassem a pressão e fizessem o curativo, mas elas disseram que não poderiam “mexer na paciente sem o médico presente.”

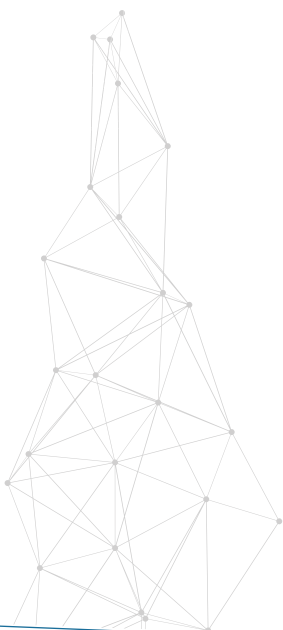
Nunca nenhuma ajuda, nenhuma informação, nenhum apoio de programas sociais. Depois que mãe faleceu eu fui ao posto de saúde perto da minha casa me inscrever para fazer terapia, depois de dois meses eles me ligam para a entrevista; depois de mais um mês eles me ligam e avisam que eu não tenho o perfil para usar esse serviço pois sou arquiteta e moro em casa própria.

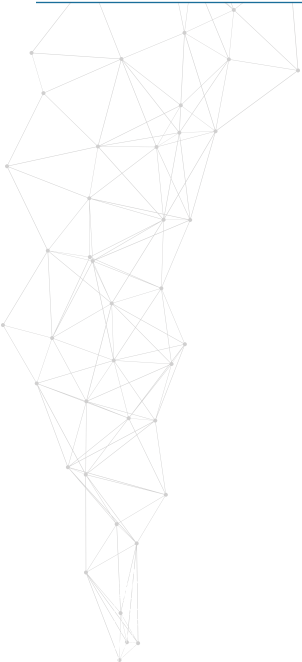
A última dificuldade vem depois do falecimento, eu estava completamente desequilibrada, não dormia, esgotada e sem forças para nada, principalmente para retomar meu trabalho; dívidas acumulando e o caos que deixei pelo caminho se transformaram em pedras imensas e eu não conseguia caminhar sobre elas, muito menos tirá-las do caminho para recomeçar.

E atualmente, o que a Miriam diria a quem está passando por isso? Quais dicas aos cuidadores iniciais.

A primeira coisa é participe de grupos de cuidadores, só eles sabem como atravessar essa tempestade sem enlouquecer. Através dos grupos conseguem trocar experiências com cuidadores e profissionais, que falam a mesma linguagem, ou seja, as informações e sugestões estão carregadas de emoção e é isso que os cuidadores precisam, alguém que consiga fazer um link com a emoção e não apenas informar e transmitir teorias.

Algumas coisas são importantes e parecem simples demais para os profissionais: não mediquem sem orientação do médico, muitas pessoas sugerem medicamentos e até oferecem "uma cartela para experimentar" e isso pode ser muito perigoso. Nenhum paciente é igual ao outro, meu pai tomava Neuleptil e eu tentei dar duas gotas para minha mãe, ela quase enlouqueceu; esconda as chaves, eles fogem e muitos não voltam; desligue o gás quando não estiver usando, meu pai estourou a tampa do fogão porque acendeu todas as bocas com a tampa fechada; minha mãe esqueceu a leiteira no fogo e foi dormir, as vizinhas pularam o portão quando viram a fumaça e ela estava dormindo; tire todos os aparelhos das tomadas, meu pai quebrou a sala e jogou a televisão na parede porque viu a luz vermelha e achou que a televisão estava pegando fogo; esconda remédios, produtos de limpeza e qualquer coisa que eles possam tomar; retire os tapetes da casa, eles caem com muita facilidade; não tente contrariar quando estiverem delirando, entre na fantasia e acalme-os. Não existe lógica no delírio e não adianta argumentar tentando mostrar que não é real o que eles estão vendo e ouvindo; procure ajuda de profissionais para manter um pouco de sanidade, o cuidador adocece junto e muitas vezes morre antes; procure programas sociais e se não conseguir insista, denuncie, conheça os direitos do idoso e mostre a realidade que vive, o cuidador familiar é inviolável e não pode aceitar essa condição; o Alzheimer não tem cura, mas





o cuidador tem e não precisa se afundar na depressão, pânico, dores... sozinho, procure ajuda profissional e acredite que dá para recomeçar, mesmo com todas as feridas ainda abertas.

Lendo seus livros Miriam, percebe-se que você teve diversos momentos que desabou e pensou que não suportaria. Quais foram os recursos que você utilizou na época para conseguir manejar as demandas emocionais que sentia?



Eu pedia ajuda aos meus amigos, eu rezava e tentava me agarrar a um fio de fé e esperança que nunca rompeu. A religião seja ela qual for é um instrumento poderoso para ajudar a não desistir. Buscava informações para compreender a doença e quais eram os meus limites, para aprender a lidar com a frustração, a culpa e a impotência. E principalmente me permiti rever valores, certezas arraigadas e planos que tive que abandonar, sem me abandonar por causa deles. Somos maiores que a doença, as limitações, o medo e o cansaço e essa experiência me ensinou que "tudo passa" e eu posso me permitir participar do movimento da vida, sem resistir e assim eu comecei a lidar com a minha humanidade, com a impermanência, a impotência e a fragilidade da vida, com menos revolta e tentando tirar um pouco de sabedoria disso tudo. Aprendi que precisamos ficar ao lado do paciente e não no lugar dele.

Sabemos de toda sua iniciativa para levar informações a quem está passando por histórias como a tua. Conte-nos um pouco sobre o livro, o blog e também os grupos de cuidadores?

Meu primeiro livro Alzheimer diário do esquecimento é o resultado do blog que fiz durante o período em que cuidei dos meus pais, depois que mamãe faleceu eu precisava ler tudo aquilo para reviver e tentar resignificar todo sofrimento, então organizei e uma amiga me disse, manda para uma editora, alguém vai ser ajudado com a sua experiência. Mande para duas editoras sem nenhuma expectativa, um dia uma pessoa me liga e diz que quer publicar, porque tinha um parente com Alzheimer e se identificou com a minha experiência. Publicamos o livro e eu criei uma página no facebook para divulgar o livro, em seguida criei um grupo privado para postar alguns trechos do livro com objetivo de divulgação apenas.

Aos poucos muitas pessoas foram entrando no grupo e eu percebi que existem muitos que passam pelo que eu passei, e isso foi inesperado porque achei que essa experiência era minha, pois os cuidadores são invisíveis. Com o grupo as pessoas começaram a trocar experiências, desabafar, pedir socorro... e eu percebi que somos muitos e sozinhos, então criei o Mutirão de Alzheimer e um outro grupo público, para mostrar a realidade do cuidador familiar. Logo lancei outro livro Alzheimer recolhendo os pedaços, que é uma leitura do que vivi, revendo histórias e tentando resignificar e aprender alguma coisa com essa experiência dolorosa.

No momento estou terminando meu terceiro livro para fechar essa trilogia – Alzheimer – Assombro e Cura do Cuidador; onde tento oferecer uma bússola, para que o cuidador oriente-se nessa tempestade e saia dela com dignidade. Hoje os grupos tem mais de 40 mil membros e vários profissionais e estudantes nos procuram estudar nesse arquivo vivo e conhecer a realidade do paciente e cuidador, que não estão nos livros.

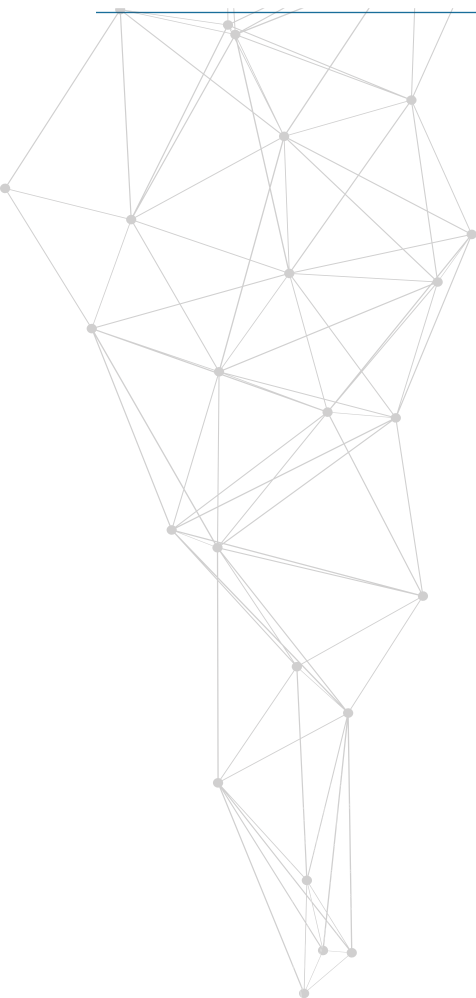
Começamos um movimento Cuida de Mim, que pretende levar informação e apoio ao cuidador familiar e fazer uma ponte entre o cuidador e o profissional; entre o cuidador e os estudantes e entre profissionais de várias áreas para buscar soluções para os problemas enfrentados pelos pacientes de cuidadores familiares. Criei uma Cartilha que é distribuída gratuitamente em PDF para quem quiser, já enviamos mais de 1000 e para muitos, é o único material de apoio e informação. Inauguramos uma rede que está em uma plataforma de EAD, onde divulgamos vídeos, webinars, livros, manuais e estamos buscando profissionais para oferecer ajuda, informação, material de qualidade para os cuidadores e pessoas que queiram entender um pouco sobre demência e todas as consequências dessa doença terrível.

Os links são:

www.cuboz.com/cuidademim

www.cuidademim.org.br

<https://www.facebook.com/groups/2117077458331276/>
Alzheimer e Depressão cuida de mim – grupo público



<https://www.facebook.com/groups/181285675769255/>
Alzheimer diário do esquecimento – grupo privado

<https://www.facebook.com/miriammnovaes/>
Alzheimer diário do esquecimento – página da comunidade

Estamos fazendo um canal no Youtube e página no Instagram para ampliar esse trabalho e chegar até os cuidadores que não tem nenhum apoio.

HANDS ON

STAR: Staff Training in Assisted Living Residences

Andressa Hermes-Pereira

Nesse Hands On abordaremos um programa intitulado STAR: Staff Training in Assisted Living Residences que é um programa de treinamento para profissionais e cuidadores de pacientes com demência com diversas evidências científicas comprovando que diminuem ansiedade, depressão, sobrecarga entre outros.

Venha conferir, associe-se a SBNp!

Acesse www.sbnpbrasil.com.br e saiba mais!

