
DOENÇA DE ALZHEIMER: PERFIL SOCIOECONOMICO DAS CUIDADORAS FAMILIARES DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

NEGRÃO, Glauco Nonose¹
SCHUPCHEK, Claudia Kamilla Schneider²
SCHUMANSKI, Grazielle³

Recebido (Received): 12/01/2022 Aceito (Accepted): 23/01/2022

Como citar este artigo: NEGRÃO, G.N.; SCHUPCHEK, C. K.S . Doença de Alzheimer: perfil socioeconômico das cuidadoras familiares de idosos com demência. v.1, Edição Especial, p. 156-169, 2022 (Dossiê: Perspectivas Caleidoscópicas da Geografia da Saúde).

RESUMO: Estudos que caracterizam os aspectos socioeconômicos dos cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer (DA) é um fator de importância crescente em um contexto de envelhecimento populacional e vulnerabilidade social. Nesta pesquisa buscou-se traçar um perfil socioeconômico dos 42 cuidadores de pacientes com a doença de Alzheimer, associados à conforme AEPAPA - Associação de Estudos, Pesquisas e Auxílio aos Portadores de Alzheimer, cidade de Guarapuava, PR. Para caracterizar o perfil socioepidemiológico da DA no município foi efetuada consulta a 253 casos notificados, entre 2010 a 2021, pelo Departamento de Gerenciamento de Sistema de Informação em Saúde – DGSIS, da Secretaria Municipal de Saúde de Guarapuava, PR, sendo 158 casos femininos (62,45%) e faixa etária predominante de 80 a 99 anos, com 134 casos (53,96%). Quanto aos cuidadores, a maioria é do sexo feminino (81%) com idade entre 40 a 59 anos (65%). Quanto ao grau de parentesco são cônjuges (28%), filhos (54,80%) e netos (7,10%). Os/As cuidadores/as familiares deverão ser objeto de políticas e programas de saúde pública municipais, em parceria com demais setores da sociedade.

PALAVRAS-CHAVE: saúde coletiva, políticas públicas, idosos, assistência social.

ALZHEIMER'S DISEASE: SOCIO-ECONOMIC PROFILE OF FAMILY'S CAREGIVERS OF THE ELDERLY WITH DEMENTIA

ABSTRACT: Studies that characterize the socioeconomic aspects of caregivers of patients with Alzheimer's Disease (AD) are a factor of increasing importance in a context of population aging and social vulnerability. This research seeks to trace an epidemiological profile of the 42 caregivers of patients with Alzheimer's disease, associated with the AEPAPA - Association of Studies, Research and Aid to Alzheimer's Patients, city of Guarapuava, PR. To characterize the socio-epidemiological profile of AD in the municipality, cases of notified cases were consulted between 2010 and 2021 by the Department of Health Information System Management – DGSIS, Municipal Health Secretariat of Guarapuava, PR. 253 cases of AD were reported, 158 of which were female (62.45%) and the predominant age group was 80 to 99 years old, with 134 cases (53.96%). Most caregivers are female (81%), aged between 40 and 59 years (65%). In the degree of kinship, spouse (28%), children (54.80%) and grandchildren (7.10%). Family caregivers should be the subject of municipal public health policies and programs, in partnership with other sectors of society.

KEYWORDS: collective health, public policies, the elderly, social assistance

¹ Graduado em Geografia e Bacharel em Ciências Biológicas. Doutor pela Universidade Estadual de Maringá. E-mail: gnegrao@unicentro.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7733-4530>

² Bacharel em Serviço Social e Especialização em Famílias e Práticas Profissionais. Atua como assistente social da Associação de Estudos, Pesquisas e Auxílio às Pessoas com Alzheimer. E-mail: claudiakamilla13@gmail.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8247-5653>

³ Bacharel em Análise de Sistemas e Bacharelado em Enfermagem. E-mail: grazigadi@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5619-7266>

Introdução

A demência constitui a expressão clínica de várias entidades patológicas. A doença de Alzheimer (DA) é a mais prevalente sendo responsável por 50 a 70% dos casos (SANTANA et al., 2015). É uma demência neurodegenerativa responsável pela deterioração progressiva de habilidades intelectuais, rotineiras e pelo decréscimo cognitivo (GUTIERREZ et al., 2014). Segundo SERENIKI e VITAL (2008) a doença é uma síndrome de aparecimento insidioso e desenvolvimento progressivo. A incidência e prevalência de demência e de Doença de Alzheimer aumentam com a idade, duplicando a cada cinco anos após a sexta década de vida (SANTANA et al., 2015).

O Brasil é um país em envelhecimento, previsivelmente com um número crescente de casos de demência. No Brasil existem poucos estudos publicados dedicados à epidemiologia da demência e não existem dados diretos da prevalência das diferentes formas de demência (SCAZUFCA et al., 2002). Considerando a prevalência de demência no Brasil e a população de idosos de aproximadamente 15 milhões de pessoas, a estimativa para demência é de 1,1 milhão (BRASIL, 2010).

Este estudo trata-se de uma parceria formal extensionista entre pesquisadores do Departamento de Geografia DEGEO/G e Departamento de Farmácia DEFAR/G, ambos lotados na Universidade Estadual do Centro-Oeste UNICENTRO; Secretaria Municipal de Saúde de Guarapuava, PR e a AEPAPA – Associação de Estudos, Pesquisas e Auxílio aos Portadores de Alzheimer, Guarapuava, PR.

Nesta pesquisa busca-se traçar um perfil socioeconômico dos 42 cuidadores de pacientes com a doença de Alzheimer associados à AEPAPA, por meio da análise da ficha cadastral e aplicação de questionários específicos aos cuidadores. Estudos que caracterizam os aspectos socioeconômicos dos cuidadores de pacientes de Alzheimer é um fator de importância crescente em um contexto de vulnerabilidade social.

Para caracterizar o perfil epidemiológico de Doença de Alzheimer no município de Guarapuava, PR, foi efetuada a consulta ao banco de dados do Departamento de Gerenciamento de Sistema de Informação em Saúde – DGSIS, do município de Guarapuava, PR, sendo analisados a ficha cadastral de 253 casos notificados no município, entre 2010 a 2021.

Neste trabalho buscou-se contribuir com informações que sirvam de fundamento para formulações de políticas públicas que promovam o bem-estar do indivíduo portador de DA, numa perspectiva de curso de vida que reconhece a importância de proporcionar condições

para que as últimas etapas sejam acompanhadas de satisfação e boa qualidade de vida tanto para o idoso quanto para as pessoas que o cercam.

Metodologia e planejamento

Para caracterização do perfil epidemiológico da Doença de Alzheimer no município de Guarapuava, PR entre 2010 a 2021, foi efetuada consulta aos dados cadastrais de 253 casos notificados conforme o banco de dados do Departamento de Gerenciamento de Sistema de Informação em Saúde – DGSIS, da Secretaria Municipal de Saúde de Guarapuava, PR. Os Códigos de Identificação de Doenças são G30 (Doença de Alzheimer), G30.0 (DA início precoce), G30.1 (DA início tardio) e G30.8 - G30.9 (DA não especificada). As variáveis analisadas foram sexo, faixa etária e total de casos.

Para traçar o perfil socioeconômico dos 42 cuidadores de pacientes com a doença de Alzheimer associados à conforme AEPAPA - Associação de Estudos, Pesquisas e Auxílio aos Portadores de Alzheimer foi efetuada a análise da ficha cadastral e aplicação de entrevista semiestruturada aos cuidadores, de forma remota, entre 1 de abril a 14 de maio de 2021. A elaboração do questionário baseou-se na criação e seleção de questões que fossem relevantes para o levantamento dos dados de interesse do estudo e de fácil compreensão para os cuidadores/familiares.

Os critérios para a inclusão na pesquisa foram cuidadores informais e formais de idosos com Alzheimer que estavam exercendo a função no momento da pesquisa. As variáveis utilizadas foram gênero, idade, estado civil, escolaridade, grau de parentesco, tempo de cuidador, vive com o paciente, renda e renda mensal.

A análise dos dados foi realizada de forma descritiva. Os dados foram tabulados em uma planilha no programa Microsoft Office Excel 2016, posteriormente foram construídas tabelas para uma melhor organização e apresentação dos dados obtidos.

Quanto às considerações éticas, o projeto foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa – COMEP da UNICENTRO, obedecendo aos critérios da RESOLUÇÃO CNS – 466/2012 (<https://www2.unicentro.br/comep/files/2012/10/RESOLU%C3%87%C3%82O-196-96-.pdf?x79648>).

Perfil Epidemiológico dos Portadores de Doença de Alzheimer do município de Guarapuava, PR

O município de Guarapuava está localizado na região centro-sul do Estado do Paraná e segundo o Instituto Paranaense de Desenvolvimento Social, o município tem uma população de 181.504 habitantes, sendo 152.993 pessoas (91,43%) residentes na área urbana e 14.335

peças (8,57%) residentes na área rural, com índice de densidade demográfica 57,38 hab/km² (IPARDES, 2020). O Índice de Desenvolvimento Humano (IDHM) - Guarapuava é 0,731, o que situa esse município na faixa de Desenvolvimento Humano Alto (IDHM entre 0,700 e 0,799) com esperança de vida ao nascer de 76,20 anos. A dimensão que mais contribui para o IDHM do município é longevidade com índice de 0,853, seguida de renda (0,730), renda per capita (750,09); e educação (0,628). A escolaridade da população adulta (0,51) indica desenvolvimento humano municipal muito baixo. A classificação na unidade da federação é 78, e classificação nacional de 993 (Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil - PNUD, IPEA, FJP, 2010).

No município de Guarapuava, entre janeiro de 2010 a maio de 2021, foram notificados 253 casos de Doença de Alzheimer (tabela 1) sendo 158 casos femininos (62,45%) e faixa etária predominante de 80 a 99 anos com 134 casos (53,96%). Conforme CID G30 Doença de Alzheimer (DA) foram avaliados 50 casos, sendo 48% masculinos e 53% femininos. A faixa etária predominante é 60 a 79 anos com 26 casos (52%) e 80 a 99 anos com 23 casos (46%). Foi registrado 1 caso com mais de 100 anos nesta categoria. No CID G30.8-G30.9 foram avaliados 67 casos, sendo 40 casos femininos (59,7%) e 27 casos masculinos (40,03%). A faixa etária predominante é 60 a 79 anos com 36 casos (53,73%) e 80 a 99 anos com 30 casos (44,77%). Foi registrado 1 caso com mais de 100 anos nesta categoria.

Tabela 1 - Casos notificados de Doença de Alzheimer, no município de Guarapuava, PR, entre janeiro de 2010 a maio de 2021.

CID	f: 253	%
G30 Doença de Alzheimer (DA)	50	19,76
G30.0 DA início precoce	53	20,94
G301 DA início tardio	83	32,82
G30.8 - G30.9 DA não especificada	67	26,48
Sexo		
Masculino	95	37,55
Feminino	158	62,45
Faixa etária		
até 60 anos	8	3,16
60 a 79 anos	104	41,1
80 a 99 anos	134	52,96
mais 100 anos	7	2,76

FONTE: os autores, 2021.

A DA se apresenta de duas formas clínicas, a de início precoce (familiar) e início tardio (esporádico). O início precoce da doença de Alzheimer é raro, representando menos de 1% da carga de doença, com manifestações antes dos 60 anos e rápido curso clínico. Já a DA de início tardio é mais comum entre os indivíduos com mais de 65 anos de idade (BARBER, 2012). Conforme tabela 2, observa-se 35 casos femininos (66,04%) e a faixa etária de 60 a 79 anos, com 27 casos (50,94%) de DA início precoce.

Tabela 2 - Casos de CID 30.0 DA início precoce.

CID G300	f: 53	%
Sexo		
Masculino	18	33,96
Feminino	35	66,04
Faixa etária		
até 60 anos	6	11,32
60 a 79 anos	27	50,94
80 a 99 anos	20	37,74
mais 100 anos	0	0

FONTE: os autores, 2021.

Na tabela 3 observa-se uma inversão no gênero onde o sexo masculino prevalece com 57 casos (68,67%), e um aumento da faixa etária predominante, 80 a 99 anos, com 62 casos (74,69%). Isso ocorre provavelmente a um fator cultural, aonde as mulheres procuram o sistema público de saúde de forma precoce, aceitam melhor o tratamento e o acolhimento pela família.

Tabela 3 - Casos de CID 30.1 DA início tardio.

CID G300	f: 53	%
Sexo		
Masculino	57	68,67
Feminino	36	31,21
Faixa etária		
até 60 anos	1	1,2
60 a 79 anos	15	18,07
80 a 99 anos	62	74,69
mais 100 anos	5	6,02

FONTE: os autores, 2021.

O diagnóstico da doença de Alzheimer em geral é tardio e complexo, devido a patologia ser confundida com outros tipos de demência, o que traz dificuldades para os pacientes ao longo do tratamento, afetando sua qualidade de vida. O diagnóstico na fase inicial da doença é importante para a redução da sua progressão e para garantir ao paciente, seus cuidadores e familiares bem-estar e qualidade de vida (DIAMOND et al., 2008). A WHO (2012) alerta para importância da implantação de cuidados paliativos nas demências o mais cedo possível, juntamente com outros tratamentos para a doença.

AEPAPA – Associação de Estudos, Pesquisa e Auxílio às Pessoas com Alzheimer

A AEPAPA, Associação de Estudos, Pesquisa e Auxílio às Pessoas com Alzheimer, conforme seu Estatuto Social, foi criada no ano de 2012, no município de Guarapuava, PR constitui-se na forma de sociedade civil sem fins lucrativos, com personalidade jurídica própria, distinta de seus associados, pessoa jurídica de direito privado sob forma de associação de caráter beneficente e de Assistência Social, possuindo título de Utilidade Pública Municipal sob nº. 2144/13; Utilidade Pública Estadual sob nº 327/2016. A Associação se enquadra dentro de Proteção Social Básica, Resolução nº. 109 do Conselho Nacional de Assistência Social, de 11 de novembro de 2009, em especial aos Serviços de Proteção Social Básica no domicílio para pessoas idosas.

Seu objetivo está em acompanhar pessoas idosas com alzheimer e/ou situação de vulnerabilidade social e, nos casos cujo vínculo familiar estão fragilizados devido a doença, contribuir para reconstrução das relações familiares e o restabelecimento da função protetiva do indivíduo e sua família, visando assim à superação das situações de risco pessoal e/ou social. Com isso, colabora na defesa e resgate dos vínculos familiares e, em casos de direitos violados, também na prevenção do agravamento da situação dos usuários e de suas famílias.

A AEPAPA atualmente possui 42 cadastros ativos de pacientes com doença de Alzheimer. Dentre outros serviços prestados especificamente na área da saúde propõe capacitar equipes multiprofissionais; realiza suporte psicológico aos cuidadores e familiares; habilitam grupos para treinamento psicoeducacional do cuidador; capacitam grupo de apoio aos familiares e avaliam os efeitos das intervenções multidisciplinares sobre a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores.

Nessa concepção, é importante que exista um trabalho multidisciplinar com diversos profissionais da área da saúde como médicos, enfermeiros, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas para que orientem o cuidador familiar sobre como lidar melhor com várias situações para que eles possam vivenciar esta missão de uma forma mais tranquila. A união entre diversas áreas promove a troca de muitos saberes, objetivando prestar um atendimento digno, completo e com eficiência (VALIM et al., 2010).

Perfil socioeconômico dos cuidadores de idosos atendidos pela AEPAPA.

O estudo socioeconômico é uma metodologia própria que instrumentaliza o agir profissional, onde se destaca como uma possibilidade de conhecer a realidade dos usuários, assegurando a universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais. A entrevista socioeconômica se realiza diretamente ou indiretamente, na situação a ser estudada. De acordo com Sarmiento (1994), a abordagem é um contato

intencional de aproximação, através do qual criamos um espaço para o diálogo, para a troca de informações e/ou experiências para a tomada de conhecimento de um conjunto de particularidades necessárias a ação profissional e, ainda, para o estabelecimento de novas relações, permitindo a criação de um espaço para conhecimento (e intervenção) desencadeando um processo de ação-reflexão com a realidade e entre os sujeitos envolvidos.

No Brasil, devido à ausência de uma rede de suporte formal adequada, predomina-se o suporte informal, no qual a responsabilidade pelo cuidado desse idoso passa a ser da família (FERRETTI, 2007). Os familiares são as pessoas que geralmente assumem o papel de cuidar de idosos com doenças crônicas degenerativas e esse cuidado pode se estender por longos períodos (SCAZUFCA, 2000).

Essa enfermidade afeta consideravelmente a autonomia e a independência do doente, resultando-se em modificações consideráveis e limitações rigorosas na execução de atividades instrumentais e básicas da vida diária, tornando-o cada vez mais dependente de cuidados (MARINS, HANSEL & SILVA, 2016). Conforme Teixeira et al, 2021, cuidar de um idoso com Alzheimer requer muita paciência, compreensão e dedicação, pois com as perdas progressivas das capacidades funcionais e cognitivas decorrentes da doença, os cuidados tornam-se cada vez mais desgastantes e intensos, podendo trazer ao cuidador familiar efeitos negativos, prejudicando sua qualidade de vida (QV).

Existem desafios que envolvem o cuidador familiar ao assumir o cuidado da pessoa com Alzheimer, existindo uma carência de suporte profissional, de equipes multidisciplinares, de redes de apoio e assistência, que impacta na qualidade de vida do cuidador. Segundo Grandi (1998), o cuidador será a pessoa que estará ligada ao paciente direta ou indiretamente e de seus cuidados físicos, psicológicos e sociais, será seu provedor de cuidados. Muitas vezes é conhecido e tido como a segunda vítima da DA, por causa da sobrecarga física, emocional e financeira que a doença atribui, devidos as transformações causadas ao paciente, como também pelo comprometimento integral de seus projetos futuros em decorrência a dedicação e cuidados reservados ao paciente.

De acordo com Paula, Roque e Araújo (2008) o cuidador é imprescindível para o idoso no enfrentamento da dependência que a DA impõe. Ressaltam os autores que para ajudá-los a vencer as dificuldades pertencentes a esse processo, são necessárias ações dos profissionais direcionadas ao bem-estar tanto do cuidador quanto do idoso com DA, pois o cuidador estando com uma qualidade de vida (QV) satisfatória, poderá garantir melhor assistência ao idoso, e conseqüentemente, uma melhoria em sua QV.

De acordo com a tabela 4, pode-se observar que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino (81%) com idade entre 40 a 59 anos (65%), predominantemente casado/as (64%).

Neste estudo observa-se que as mulheres são a maioria das cuidadoras, algo cultural e com raízes históricas (NADI et al., 2012).

Tabela 4 - Descrição das características socioeconômicas e demográficas dos cuidadores de idosos portadores de Alzheimer no município de atendidos pela AEPAPA, Guarapuava, PR, 2021.

Variáveis	f: 42	100%
Gênero		
Masculino	8	19%
Feminino	34	81%
Idade		
20 a 39	11	26%
40 a 59	27	65%
60 a 79	4	8%
mais de 80	0	0%
Estado Civil		
Solteiro	11	26%
Casado	27	64%
Viúvo	3	7%
Separado – Divorciado	1	2%
Escolaridade do cuidador		
Analfabeto	6	14,03%
Ensino Fundamental	16	38,01%
Ensino Médio	15	35,07%
Ensino Superior	5	11,09%
Tempo como cuidador familiar		
1 a 3 anos	7	16,70%
3 a 15 anos	24	57,10%
Acima de 15 anos	11	26,20%

FONTE: os autores, 2021.

No quesito grau de parentesco, são cônjuges (28%), filhos (54,80%) e netos (7,10%). JESUS et al. (2018) afirmam que o grau de parentesco com o idoso facilita no processo de adaptação do cuidador a esse papel. Ressalta-se que alguns cuidadores entrevistados possuem outra família, outra casa e outras responsabilidades, o que pode gerar uma sobrecarga ainda maior (BRIGOLA, 2017). Cerca de 98,02% dos cuidadores vivem com o paciente, sendo o relacionamento com a família do paciente considerado bom (64,30%). Em um ambiente familiar as alterações nos papéis de cada membro tornam-se mais comum e podem influenciar diretamente na decisão a ser tomada, seja pela proximidade afetiva, desemprego, disponibilidade de tempo e grau de parentesco (ROSSI, 2015; MENDES, 2019). Além disso, após a morte ou impossibilidade do cônjuge, os filhos ou netos passam a realizar os cuidados (BOM, 2017).

Conforme TAVEIRA & JUNIOR, 2021 os aspectos socioeconômicos, os demográficos e as variáveis relacionadas à intensidade da carga do cuidado e à gravidade da demência são elementos que modulam o processo de cuidar. Tais fatores, como gênero do cuidador, sexo,

nível de escolaridade, grau de parentesco e nível de demência, podem interferir de forma positiva ou negativa a QV do cuidador. Entre os cuidadores observa-se a predominância da baixa escolaridade, sendo (14,03%) analfabetos e (38,01%) com ensino fundamental. O grau de escolaridade dos participantes é um dado importante a se analisar pois os cuidadores que possuem um bom nível de escolaridade há uma ampla possibilidade de acesso à informação e isso contribui no cuidado prestado (FOLLE, 2016; CANDIDO, 2020). Essa situação pode comprometer significativamente a qualidade de vida desses cuidadores e a qualidade dos cuidados prestados por eles, pois algumas vezes os cuidadores não compreendem as prescrições e orientações médicas, com isso não conseguem realizar os cuidados necessários e não sabem quais medicamentos devem ser administrados (SOUSA, 2020).

Sobre o tempo como cuidador familiar, a faixa predominante é de 3 a 15 anos. Em muitos casos o cuidado é em tempo integral e sem auxílio de outra pessoa, o que pode com o passar do tempo acarretar problemas psicológicos, desgaste físico e insônia no cuidador (GAIOLI, 2012). Além disso a idade economicamente ativa observada dos cuidadores nos permite inferir que a perda da autonomia do trabalhador exige uma dedicação maior e muitas vezes exclusiva por parte do responsável.

Aliado ao grau de parentesco, o gênero do cuidador familiar mostra-se como fator de risco para o sofrimento de novos problemas de saúde mental apenas em estágio inicial. Ser mulher eleva o risco de sofrer certos problemas de saúde mental quando comparado a pessoas do sexo masculino. Outros estudos também mostraram uma prevalência significativa de sintomas psicossomáticos e de depressão entre cuidadores familiares do sexo feminino (RUIZ-FERNÁNDEZ et al., 2019).

É fundamental que o cuidador tenha conhecimento acerca do curso da doença, bem como orientações sobre maneiras de lidar com o doente, o que contribuirá para a redução da sobrecarga ao cuidar e para o favorecimento no relacionamento entre o acometido por DA e seu cuidador. Para Novelli, 2010 a grande maioria dos cuidadores/familiares não dispõe de informações e suporte necessários para cuidado. Há pouco conhecimento sobre as características do processo demencial, o seu curso e sobre como lidar com problemas vivenciados com os idosos acometidos pela doença no dia a dia. Isso pode ocasionar desgaste físico e emocional nos cuidadores (INOUE et al., 2009).

Além disso, o cuidado de pessoas com demência pode gerar consequências psicológicas no cuidador/familiar, que pode ter sentimentos contraditórios e muitas vezes difíceis em relação à pessoa doente (GARRIDO; MENEZES, 2004). Essa situação pode enfatizar o efeito da educação na elaboração de soluções alternativas para os problemas

enfrentados, e a vantagem do incremento do nível socioeconômico aliado à educação no acesso a escolhas que podem diminuir a carga do cuidador.

Apesar de a literatura internacional enfatizar a relação DA x custos, no Brasil, os pesquisadores ainda estão atrelados apenas aos dados epidemiológicos da DA (SCAZUFCA et al 2008), visto que é incipiente na literatura científica trabalhos que identifiquem pesquisas abordando custos com os pacientes brasileiros com DA (VERAS et al 2008). Quanto ao perfil socioeconômico (tabela 5) os cuidadores analisados possuem renda (90,50%), com média mensal de 2 a 3 salários mínimos (54,80%).

Tabela 5 - Renda e benefícios sociais.

Possui renda		
Sim	38	90,50%
Não	4	9,50%
Renda média mensal		
1 a 2 salários mínimos	9	21,40%
2 a 3 salários mínimos	23	54,80%
3 a 4 salários mínimos	6	14,30%
4 a 5 salários mínimos	1	2,40%
mais de 5 salários mínimos	3	7,10%
Cadastro no Cad Único		
Sim	13	31%
Não	29	69%
Recebe algum benefício		
Não	27	64,30%
Sim , aposentadoria, BPC	15	35,70%
É acompanhado pelo CRAS/CAPS		
CRAS	10	23,08%
CAPS	2	4,08%
Nenhum	30	71,04%
Atendimento médico pessoal		
Rede pública	32	76,20%
Serviços particulares	5	11,90%
Convênios	5	11,90%

FONTE: os autores, 2021.

Ressalta-se que 29 cuidadores (69%) não possuíam Cadastro na Secretaria de Assistência - Cad Único e 27 cuidadores não recebem nenhum tipo de benefício (64,30%). Além disso, não é acompanhado pelo CRAS/CAPS (71,04%) e é usuário da rede pública de saúde (76,20%). Quanto ao acompanhamento e cadastro pelo CRAS (Centro de Referência de Assistência Social) somente 10 cuidadores (23,08%) estão regularizados. Uma das atribuições do CRAS é viabilizar o acesso a projetos e benefícios governamentais, sendo necessário políticas de cuidado de longa duração que possam apoiar as famílias e orientá-las sobre as possibilidades de apoio e assistência no cuidado ao idoso.

Considerações finais

Em função da elevação da expectativa de vida populacional brasileira, temáticas de estudos que buscam compreender este processo de transição demográfica e doenças relativas a terceira idade têm-se mostrado de grande relevância. A doença de Alzheimer é uma das patologias cognitivas de maior prevalência entre pacientes idosos, o que faz merecer uma atenção especial com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos indivíduos acometidos.

De forma geral este estudo pode contribuir na interpretação do processo referente ao cuidado domiciliar e ações de educação em saúde, voltados à qualidade de vida do cuidador; avaliar aspectos a serem aprofundados na relação entre cuidado domiciliar e as condições socioeconômicas familiares; e na assistência em saúde, buscando uma maior proximidade entre a equipe de saúde da família, cuidador e a família do idoso com demência.

Acredita-se que para atingir um resultado satisfatório na área de assistência prestada à pessoa com DA no município de Guarapuava, PR é fundamental o comprometimento de diferentes profissionais e setores da sociedade, mobilizando ações que deverão ser desenvolvidas a curto, médio e longo prazo, incluindo a família e o paciente assistidos por serviços formais de atenção primária e devidamente integrados à rede pública de saúde.

Portanto, os/as cuidadores/as familiares devem ser objeto de políticas e programas de saúde pública municipais, em parceria com demais setores da sociedade. Neste contexto, a AEPAPA, que hoje tem 42 cadastros ativos, pode contribuir para melhorar a qualidade de vida dos idosos, cuidadores e familiares, oferecendo o suporte necessário para que o idoso e seus familiares sejam assistidos de forma satisfatória pelo poder público.

Agradecimentos

- À AEPAPA - Associação de Estudos, Pesquisas e Auxílio aos Portadores de Alzheimer, cidade de Guarapuava, PR, pelo questionário aplicado e análise da ficha cadastral do paciente;
- À Prefeitura Municipal de Guarapuava, Secretaria Municipal de Saúde, DGTES - Departamento de Gestão do Trabalho e Educação em Saúde, pela confiança e disponibilidade dos dados;
- À UNICENTRO - Universidade Estadual do Centro-Oeste, pelos recursos humanos.

Referências

- BARBER, R. C. The Genetics of Alzheimer's Disease, *Scientifica*. v. 2, p. 1-14, 2012. <https://doi.org/10.6064/2012/246210>
- BOM, F.S., SÁ, S.P.C., Cardoso, R.S.S. Sobrecarga em cuidadores de idosos. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, 11(1):160-4, jan., 2017. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/enfermeria/resource/pt/biblio-1031856> Acesso em 27/05/2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. PORTARIA Nº 491, DE 23 DE SETEMBRO DE 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0491_23_09_2010.html Acesso em 06/05/2020.
- BRIGOLA, A.G., LUCHESI, B.M., ROSSETTI, E.S., MIOSHI, E., INOUYE, K., PAVARINI, S.C.I. Perfil de saúde de cuidadores familiares de idosos e sua relação com variáveis do estudo: um estudo no contexto rural. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro, 2017; 20(3): 410-422. <http://www.scielo.br/j/rbgg/a/jhhgYzscbmwYCbGnYrR9ts/abstract/?lang=pt> Acesso em 27/05/2021.
- CANDIDO, Rudineid da Silva, et al. Sobrecarga do cuidador informal de idosos com alzheimer em um município do Paraná. *Braz. J. Hea. Rev.*, Curitiba, v. 3, n. 1, p. 444-462 jan./feb. 2020. <https://core.ac.uk/display/287232391> Acesso em 27/05/2021. <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n1-034>
- CAIXETA, L. *Evolução do conceito de doença de Alzheimer*. Porto Alegre: Artmed; 2012.
- FERRETTI, R. E. L. Associações de cuidadores e entidades prestadoras de suporte: onde obter informações. In: Forlenza, O. V. *Psiquiatria geriátrica: do diagnóstico precoce à reabilitação*. São Paulo: Atheneu, 2007.
- FOLLE, A.D., SHIMIZU, H.E., NAVES, J.O.S. Social representation of Alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. *Rev Esc Enferm USP*. 50(1):79-85.2016 <http://www.scielo.br/j/reeusp/a/Ptrg6dFYNWMLZGrf3wjxKpD/?lang=en> Acesso em 27/05/2021. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000100011>
- GAIOLI, C.C.L.O., FUREGATO, A.R.F., SANTOS, J.L.F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, Jan-Mar; 21(1): 150-7. 2012. <http://www.scielo.br/j/tce/a/9pRLn7zsspd87YyT5cBgGjC/?lang=pt> Acesso em 27/05/2021. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100017>
- GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátricos. *Rev Saúde Pública*, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102004000600012>
- GRANDI, Isabella. *Conversando com o Cuidador: A doença de Alzheimer*. Belém: Grafisa, 1998.
- MATTOS, Emanuela Bezerra Torres & KÓVACS. Maria Julia. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 2020, volume 31. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/qd778Gh8P376xvkrqjb5pRm/?format=pdf> acesso em 15/12/2021. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>
- MENDES, P.N., FIGUEIREDO, M.L., SANTOS, A.M., FERNANDES, M.A., FONSECA, R.S. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. *Acta Paul Enferm*. 32(1):87-94. 2019. <http://www.scielo.br/j/ape/a/RNtDrSRKMFg5MZzBDsNnL6h/abstract/?lang=pt> Acesso em 27/05/2021. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900012>
- NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Caregivers of elderlies with dementia: their social and demographic profile and daily impact. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, v. 21, n. 2, p. 139-147, maio/ago. 2010. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v21i2p139-147>

NUNES, Ingrid Laura Nunes Teixeira; ANVERSA, Simone dos Santos; RIZZETTI, Elenir Terezinha; FLORES, Gisela Cataldi. Qualidade de vida do cuidador familiar de idoso com alzheimer: uma revisão de literatura. *Brazilian Journal of Health Review*, Curitiba, v.4, n.2, p. 5221-5237 mar/apr. 2021. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n2-096>

ROSSI, V.E.C., SOARES, M.A., VILELA, M.B.T., ALVES, A., OLIVEIRA, M.G. Perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer de uma cidade do interior de Minas Gerais. *Ciência et Praxis* v. 8, n. 16, 2015. <https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/13109> Acesso em 27/05/2021.

SARMENTO, H. B. de M. Instrumentos e Técnicas em Serviço Social: elementos para uma rediscussão. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Programa de Pós-graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1994. <https://sapientia.pucsp.br/handle/handle/17801> Acesso em 05/07/2021.

SCAZUFCA, M. Impacto nos cuidadores de idosos com demência e suas implicações para os serviços de s. In: CARAMELLI, P.; FORLENZA, O. *Neuropsiquiatria geriátrica*. Rio de Janeiro: Atheneu, 2000. p. 577-586.

SOUZA, Douglas Pereira, et al. Relação entre a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com doença de alzheimer com aspectos socioeconômicos familiares e a gravidade da doença. *Electronic Journal Collection Health* Vol.12(4), 2020. <https://doi.org/10.25248/reas.e879.2020>

IPARDES. Instituto Paranaense de Desenvolvimento Econômico e Social. Caderno estatístico município de Guarapuava junho de 2020. Disponível em: <http://www.ipardes.gov.br/cadernos/MontaCadPdf1.php?Municipio=85000&btOk=ok> Acesso em 01/06/2020.

Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Índice de Desenvolvimento Humano Municipal Brasileiro. Brasília: PNUD, Ipea, FJP, 2013. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/130729_AtlasPNUD_2013.pdf acesso em 25/05/2021.

RIGO, D. Doença de Alzheimer: evolução clínica e os diferentes estágios da pintura do artista Carolus Horn. 2013. Disponível em: <http://cienciasecognicao.org/neuroemdebate/arquivos/1024> acesso em 26/05/2021.

SANTANA, I., FARINHA, F., FREITAS, S., RODRIGUES, V., & CARVALHO, A. (2015). [The Epidemiology of Dementia and Alzheimer Disease in Portugal: Estimations of Prevalence and Treatment-Costs]. *Acta Med Port*, 28(2), 182-188. <https://doi.org/10.20344/amp.6025>

Gutierrez BAO et al. Impacto econômico da doença de Alzheimer no Brasil: é possível melhorar a assistência e reduzir custos? *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(11):4479-4486, 2014. <https://www.scielo.br/pdf/csc/v19n11/1413-8123-csc-19-11-4479.pdf> Acesso em 27/05/2021. <https://doi.org/10.1590/1413-812320141911.03562013>

SCAZUFCA, M. et al. Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento. *Rev Saúde Pública* 2002;36(6):773-8. <http://www.scielo.br/j/rsp/a/JS8J5fFhD8ckRz9TQ5bhckS/?lang=pt> Acesso em 27/05/2021. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102002000700018>

SCAZUFCA, M; MENEZES, P.R., VALLADA, H.P., CREPALDI, A. L, COUTINHO, M.S., DIRIENZO, V., ALMEIDA, P. High prevalence of dementia among older adults from poor socioeconomic backgrounds in São Paulo, Brazil. *Int Psychogeriatr* 2008; 20(2):394-405. <https://doi.org/10.1017/S1041610207005625>

SERENIKIL, Adriana; VITAL, Maria Aparecida Barbatto Frazão. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul vol.30 no.1 suppl.0 Porto Alegre, 2008. <https://www.scielo.br/j/rprs/a/LNQzKPVKxLSsjbTnBCps4XM/abstract/?lang=pt> Acesso em 27/05/2021. <https://doi.org/10.1590/S0101-81082008000200002>

TAVEIRA, João Henrique Alves & SPINELLI JUNIOR, Vamberto Fernandes. Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. Brazilian Journal of Development, Curitiba, v.7, n.1, p. 7746-7762 Jan. 2021. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n1-526>

VALIM, M. D. et al. A Doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. Rev. Eletr. Enf., v. 12, n. 3, p. 528-34, 2010. <https://doi.org/10.5216/ree.v12i3.6410>

VERAS, P., CALDAS, C.P., DANTAS, S.B., SANCHO, L.G., SICSÚ, B., MOTTA, L.B. Demented elderly people living at home in Rio de Janeiro, Brazil: Evaluation of expenditure care. Psychogeriatrics 2008; 8(2):88-95. <https://doi.org/10.1111/j.1479-8301.2008.00237.x>

WHO. World Health Organization. Dementia: a public health priority. Geneva: WHO. 2012.priority. Geneva: WHO. 2012.