



DOENÇA DE ALZHEIMER: REPERCUSSÕES BIOPSISSOCIAIS NA VIDA DO CUIDADOR FAMILIAR

ALZHEIMER'S DISEASE: BIOPSYCOSOCIAL REPERCUSSIONS IN THE LIFE OF THE FAMILY CAREGIVER

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: REPERCUSIONES BIOPSISSOCIALES EN LA VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR

Maria Inês Santos da Silva¹, Ana Neri de Oliveira Alves², Cláudia Daniele Barros Leite Salgueiro³, Valquíria Farias Bezerra Barbosa⁴

RESUMO

Objetivo: caracterizar as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer. **Método:** estudo qualitativo, descritivo, exploratório, com a participação de dez cuidadoras familiares de idosos com diagnóstico de Alzheimer cadastradas em Unidades Básicas de Saúde (UBS). A coleta de dados deu-se por entrevista semiestruturada. A construção das categorias temáticas baseou-se na análise de conteúdo de Minayo, com resultados dispostos em quatro categorias temáticas. **Resultados:** as dificuldades emergiram nas categorias (1) Rede de apoio social e familiar; (2) O cuidador frente às diferentes fases do Alzheimer; (3) Sentimentos experienciados no processo de cuidado e (4) Mudanças na vida pessoal e social. **Conclusão:** para as cuidadoras, a maior dificuldade foi a carência de suporte social durante o processo de cuidado ao idoso. **Descritores:** Cuidadores; Envelhecimento; Demência; Doença De Alzheimer; Saúde Mental; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to characterize the difficulties faced by family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease. **Method:** qualitative, descriptive, exploratory study, with the participation of ten family caregivers of elderly people with Alzheimer's diagnosis enrolled in Basic Health Units (BHU). The data collection was by semi-structured interview. The construction of the thematic categories was based on the content analysis of Minayo, with results arranged in four thematic categories. **Results:** difficulties emerged in the categories (1) Social and family support network; (2) The caregiver regarding the different stages of Alzheimer's disease; (3) Feelings experienced in the process of care and (4) Changes in personal and social life. **Conclusion:** for the caregivers, the greatest difficulty was the lack of social support during the care process for the elderly. **Descriptors:** Caregivers; Aging; Dementia; Alzheimer's Disease; Mental Health; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: caracterizar las dificultades enfrentadas por los cuidadores familiares de ancianos con Alzheimer. **Método:** estudio cualitativo, descriptivo, exploratorio, con la participación de diez cuidadoras familiares de ancianos con diagnóstico de Alzheimer, registradas en Unidades Básicas de Salud (UBS). La recolección de datos se dio por entrevista semiestructurada. La construcción de las categorías temáticas se basó en el análisis de contenido de Minayo, con resultados dispuestos en cuatro categorías temáticas. **Resultados:** las dificultades que surgieron en cuatro categorías: (1) red de apoyo social y familiar; (2) El cuidador frente a las diferentes fases del Alzheimer; (3) Sentimientos experimentados en el proceso de cuidado y (4) Cambios en la vida personal y social. **Conclusión:** para las cuidadoras, la mayor dificultad fue la carencia de soporte social durante el proceso de cuidado al anciano. **Descriptor:** Cuidadores; Envejecimiento; Demencia; Enfermedad De Alzheimer; Salud Mental; Enfermería.

¹Enfermeira, Residente de Enfermagem em Neurologia/Neurocirurgia, Universidade de Pernambuco/UPE. Recife (PE), Brasil. E-mail: inessantos18@gmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0001-5826-6782>; ²Enfermeira (egressa), Curso de Bacharelado em Enfermagem, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco (IFPE) - Campus Pesqueira. Pesqueira (PE), Brasil. E-mail: ananeryoalves@gmail.com ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-5302-4482>; ³Mestra (Doutoranda), Programa de Doutorado em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), Recife (PE), Brasil. E-mail: claudia.leite@pesqueira.ifpe.edu.br ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-8384-4254>; ⁴Doutora, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco (IFPE) - Campus Pesqueira. Pesqueira (PE), Brasil. E-mail: valquiria@pesqueira.ifpe.edu.br ORCID iD: <http://orcid.org/0000-0002-8200-2274>

INTRODUÇÃO

O envelhecimento está entre os temas mais discutidos na atualidade devido à transição demográfica e epidemiológica na qual se encontram o Brasil e outros países.¹ O processo de envelhecimento é natural e inevitável envolvendo uma série de mudanças físicas, cognitivas e emocionais. Porém, com o aumento da expectativa de vida, podem surgir as demências e doenças neurodegenerativas, como a Doença de Alzheimer (DA), que provoca declínio cognitivo e motor.²

Segundo dados do Relatório Mundial da Doença de Alzheimer, da Federação *Alzheimer's Disease International* (ADI), cerca de 47 milhões de pessoas vivem com demência em todo o mundo. Este número está previsto para aumentar para mais de 131,5 milhões no ano de 2050. Além disso, o número estimado de pessoas com DA chega a 35,6 milhões em todo o mundo e esse número continua aumentando significativamente³, o que causa preocupação acerca do tipo e qualidade de apoio governamental que os idosos brasileiros terão no futuro.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a DA é considerada a forma mais comum de demência que atinge os idosos, sendo responsável por aproximadamente 60 a 70% dos casos.⁴ No Brasil, não existem dados precisos sobre a incidência de Alzheimer. Porém, de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e pesquisas realizadas em outros países, estima-se que existem, aproximadamente, 1,2 milhão de pacientes com DA no país e uma incidência de cerca de 100 mil novos casos a cada ano.⁵ Segundo o DATASUS, no Estado de Pernambuco, entre os anos de 2008 a 2016, foram registrados em torno de 176,6 mil casos da doença.⁶

A demência tem um considerável impacto econômico para os cofres públicos mundiais, com custo aproximado de US\$ 818 bilhões no momento e com projeção de aumento para trilhões em 2018,³ o que leva os governos e profissionais de saúde a trabalharem fortemente na prevenção e tratamento das demências.⁷

Quando o idoso apresenta dificuldades ou limitações no desempenho de suas atividades, é necessário que o mesmo seja acompanhado em sua rotina por um cuidador que pode ser parte da família ou não, prestador de cuidado formal ou informal.⁸ Dessa maneira, o processo do cuidado torna-se muito complexo, pois surgem sentimentos novos, relacionados à vivência, momentos de estresse constante e mudanças no seu estilo de vida, pois o

cuidador transita da condição de responsável por si próprio para responsável por outro indivíduo, o que, em longo prazo, pode gerar sobrecarga para o cuidador e, com isso, doenças agudas e/ou crônicas.⁹ Sob tal enfoque, o cuidador familiar precisa se adaptar às mudanças que ocorrem na vida do idoso. As tarefas relativas ao cuidado necessitam de competência, habilidade e responsabilidade gerando um grande encargo psicológico que acaba afetando a saúde mental destes cuidadores e podendo levar ao desenvolvimento de uma psicopatologia.¹⁰

A Política Nacional do Idoso (1999) considera a família, em conjunto com a sociedade e Estado, responsável pela oferta de cuidados e atendimento às necessidades dos idosos no domicílio.¹¹ Contudo, quando se trata de estrutura de suporte social no Brasil, esta é ineficaz e carente de uma rede de apoio organizada que beneficie tais famílias.⁹

Além disso, com foco na caracterização do público-alvo deste estudo, considera-se cuidador familiar de idoso o indivíduo com vínculo de parentesco e que tenha assumido a maior parte da responsabilidade de cuidar do idoso com DA. Logo, é extremamente importante identificar esses cuidadores, conhecer sua realidade e estudar formas de apoio aos familiares que se tornam responsáveis pelo cuidado contínuo dos indivíduos idosos portadores de DA.

Com base no exposto acima, surgiu o seguinte problema de pesquisa e pergunta norteadora: Quais as repercussões sofridas pelos cuidadores familiares de idosos com DA, durante o processo do cuidado, nas diferentes fases da doença, na cidade de Pesqueira - PE? Intentou-se identificar as dificuldades e os problemas enfrentados pelos indivíduos familiares que cuidam do idoso com DA. Também, a não localização de grupos de apoio ao cuidador familiar de idoso no município e, ainda, a falta de registro dos números de idosos portadores da DA na cidade de Pesqueira - PE e respectivos perfis.

OBJETIVO

♦ Caracterizar as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer durante o processo de cuidado.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, exploratório, realizado no município de Pesqueira, situado no agreste de Pernambuco, que tem uma população de 66.881 habitantes dos quais 7.723 são idosos.¹²

Silva MIS da, Alves ANO, Salgueiro CDBL et al.

Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais...

Esse município foi escolhido por sediar atividades curriculares e de extensão do Curso de Bacharelado em Enfermagem, IFPE Campus Pesqueira, com características que possibilitam a composição da tríade ensino-pesquisa-extensão como potencializadora de intervenções multiprofissionais e interdisciplinares no enfrentamento das demandas por saúde daquela comunidade.

Participaram da pesquisa dez cuidadoras familiares que se enquadraram nos seguintes critérios de inclusão: cuidadores de idosos portadores de Alzheimer devidamente cadastrados na Unidade Básica de Saúde (UBS) a qual abrange seu domicílio; que possuíssem relação de parentesco com o idoso; que se identificassem como cuidador principal; que cuidam do idoso há, pelo menos, seis meses e maiores de 18 anos.

A amostra foi não probabilística por conveniência, tendo em vista fatores como a falta de acessibilidade ao público-alvo em sua totalidade, a rapidez no alcance das informações, assim como, também, o baixo custo envolvido. A escolha das UBS foi realizada com o apoio da Coordenação de Atenção Básica da Secretaria Municipal de Saúde.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Associação Caruaruense de Ensino Superior e Técnico - ASCES, sob o parecer nº 67529517.4.0000.5203, de acordo com a resolução 466/2012.

A coleta de dados ocorreu no período de junho a setembro de 2017, conduzida de forma semidirigida, permitindo que as cuidadoras familiares também pudessem se expressar livremente.

O primeiro contato com as cuidadoras foi realizado por meio de visita domiciliar (VD) das pesquisadoras, em conjunto com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), em suas respectivas áreas de abrangência, de acordo com as seguintes etapas: busca ativa juntamente com as equipes de cada unidade para o agendamento das visitas domiciliares; visita domiciliar para a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que, após sua leitura e concordância, foi assinado pelos sujeitos da pesquisa; entrevistas realizadas com os cuidadores familiares de idosos com Alzheimer respeitando os preceitos éticos que regem pesquisas com seres humanos e obedecendo-se ao roteiro semiestruturado e às perguntas norteadoras. As entrevistas tiveram duração média de cerca de 40 minutos, foram transcritas e duplamente conferidas.

Foi preenchido um questionário com variáveis sociodemográficas e de condições de saúde contendo: idade, sexo, escolaridade, estado civil, grau de parentesco, profissão ou ocupação, número de filhos, remuneração, doença autorreferida e tempo dedicado ao cuidado. A segunda parte do questionário foi composta por perguntas norteadoras que questionam todos os aspectos relacionados aos objetivos de pesquisa, a saber: 1) Qual (is) sua (s) maior (es) dificuldade (s) em relação ao cuidado?; 2) O que faz para tentar superar as dificuldades em torno do cuidado?; 3) O processo de cuidado é partilhado com outras pessoas?; 4) Como é feita a divisão de horários entre os que participam do cuidado?; 5) Desenvolveu algum problema de saúde durante o processo de cuidado?; 6) Se sim, quais orientações recebeu de profissionais de saúde para solucionar o problema?; 7) Qual seu sentimento em relação ao cuidado?; 8) Cite e descreva quais os sentimentos que já sentiu durante todo o processo de cuidado?; 9) Qual foi a pior fase da doença? Por quê?; 10) O tempo oferecido ao cuidado permite que você tenha tempo de lazer?.

O conteúdo da entrevista foi transcrito na ficha de cada cuidadora sendo, depois, repassado para o Microsoft Word 2010 e analisado usando um processo analítico de duas etapas. A codificação temática manual de entrevistas foi realizada duas vezes: primeiro, com o objetivo de desenvolver e refinar o leque de códigos e, depois, no fito de abstrair as categorias e temas essenciais nos dados.

Os relatos foram submetidos à análise de conteúdo, na modalidade categorial, que se caracteriza por um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos que descrevem e dão significado às mensagens e se desdobra nas seguintes fases: pré-análise, exploração do material e análise e interpretação dos dados obtidos.¹³

Após a análise das entrevistas com as cuidadoras, configuraram-se quatro categorias referentes às repercussões do processo de cuidado ao idoso portador de Alzheimer: 1) Rede de apoio social e familiar, se caracterizando pelos familiares, profissionais e comunidade a qual o cuidador pertence; 2) O cuidador frente à mudança de comportamento do idoso nas diferentes fases do Alzheimer, referente às diferentes formas de enfrentamento; 3) Sentimentos experienciados no processo do cuidado, em que são explicitados os sentimentos já vivenciados pelas cuidadoras; 4) Mudanças na vida pessoal e social, que diz respeito às

Silva MIS da, Alves ANO, Salgueiro CDBL et al.

adequações e abdições realizadas pelas cuidadoras.

Cada participante foi codificado aleatoriamente com a letra C, referente ao termo cuidadora, e numeração de um a dez, de acordo com o total da amostra, por exemplo, C01, C02, C03,..., com o intuito de garantir o anonimato dos indivíduos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todas as participantes eram do sexo feminino, ressaltando o papel do gênero responsável pelo cuidado aos familiares, e¹⁴⁻⁶ 70% têm idade entre 51 e 60 anos, dado característico aos de outros estudos de âmbito nacional.^{15,17-8} É importante salientar que uma das cuidadoras possui idade igual a 60 anos. Nessa faixa etária, o indivíduo necessita de cuidados por apresentar limitações comuns no processo de envelhecimento e encontrar-se, por vezes, com a saúde mais fragilizada, o que acaba propiciando a instalação de patologias.^{9,19} Esse fator interfere ainda mais na qualidade do cuidado.

Da totalidade das participantes, 60% são casadas; 70% cuidam da mãe; 10%, da avó e 10%, da sogra e 70% têm filhos. Tais dados condizem com alguns estudos que focalizam cuidadoras de idosos.^{9,15} Quanto à escolaridade, 50% concluíram o ensino médio assemelhando-se a estudos nacionais.^{9,16,20}

Quanto à renda familiar, 60% das cuidadoras entrevistadas possuíam ganho superior a três salários mínimos. Apesar disso, foram relatadas dificuldades em torno dos custos financeiros para cuidar do idoso com DA. Ter recursos suficientes beneficiam a condição de saúde tanto do cuidador, quanto do idoso, não bastando apenas ter amor e consideração.¹⁵ Das dez participantes da pesquisa, 90% relataram ter uma profissão. Destas, 55,5% estão ativas. Quanto à ocupação, 60% relataram não possuir e, das quatro que possuem, 50% atribuíram o papel de cuidadora de idoso como uma ocupação.

O tempo de cuidado oscilou entre seis meses e 22 anos. Há uma equivalência nos dados relacionada às que cuidam há um período aproximado de um a cinco anos e às que cuidam por dez anos ou mais, ambas representando 40% dos sujeitos.

◆ Rede de apoio social e familiar

Percebe-se, no discurso de grande parte das cuidadoras, desapontamento e dificuldade quanto à escassez de ajuda no processo de cuidado ao idoso tanto por parte dos profissionais, quanto dos familiares, sobrecarregando-as na rotina diária. Observa-se, nos relatos abaixo, um paradoxo entre os

Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais...

termos cuidado e ajuda considerando que o termo ajudar foi atribuído a alguém que ficava com o idoso de forma esporádica, enquanto o cuidador principal necessitava resolver problemas relativos à casa, ao idoso ou a si próprio, não havendo uma “ajuda” no processo do cuidado de maneira frequente.

Falta de apoio, acompanhamento (profissionais), orientações. (C05)

A pessoa só é bem difícil para trocar fralda. Com duas pessoas, fica bem mais fácil. (C03)

[...] não tenho condições de fazer as coisas sozinha [...] não ter certas pessoas para ajudar (outros filhos da idosa) que, quando vêm, colocam algum defeito, falam mal. (C01)

[...] na hora que você precisa da família, não tem. (C06)

Os cuidadores primários, ou seja, aqueles que ficam como principais responsáveis pelo cuidado, de forma frequente, são os que mais sofrem com a sobrecarga relacionada à assistência ao idoso diariamente em razão de serem eles que atuam por mais tempo na realização de tarefas como banho, administração de medicamentos, atividades domésticas, controle financeiro e atendimentos médicos.²¹

O cuidado envolve preocupação, responsabilidade e sentimento de afeição ao próximo. Passa a existir quando a vida do ser cuidado tem importância para o seu cuidador trazendo o desejo de participar de sua vida nos momentos de sofrimento e felicidade.¹

Esse processo de cuidado, mesmo realizado com afeição por um membro familiar, por um longo período de tempo torna-se estressante e cansativo para o cuidador por não ser compartilhado com outras pessoas^{15,22} sobrecarregando, particularmente, aquele que fica designado como cuidador principal. Portanto, para as participantes entrevistadas, a rotina é considerada exaustiva.

Quando o processo é organizado e distribuído entre outros agentes se torna menos desgastante. Como consequência, os impactos negativos dessa tarefa são menos presentes na vida desses indivíduos. A existência de uma rede de suporte efetiva auxilia não apenas na organização do cuidado com o idoso, como, também, causa grande reflexo no autocuidado do familiar cuidador mencionando, como exemplo, o apoio familiar e/ou de grupos religiosos.²²

Os sujeitos desta pesquisa, quando orientados por profissionais de saúde, eram direcionados a cuidar de seus sintomas físicos ou psicológicos por meio de medicamentação ou, até mesmo, da diminuição de atividades rotineiras para a

Silva MIS da, Alves ANO, Salgueiro CDBL et al.

melhora de sintomas físicos, como pode ser observado no discurso de duas das cuidadoras:

Fui ao médico, estou tomando a medicação que ele passou [...] o médico orientou para não fazer mais nada. (C01)

Neurologista orientou para tomar calmante [...]. (C09)

O papel de cuidador, por si só, não permite, ao indivíduo, simplesmente abandonar suas tarefas para a melhora dos problemas de saúde desenvolvidos. Os profissionais que orientaram estes cuidadores demonstraram certa limitação para lidar com a pessoa responsável pelo idoso e com os problemas desenvolvidos durante o cuidado. Os problemas de saúde dos cuidadores podem ser minimizados com uma assistência qualificada dos profissionais de saúde se esses conhecerem as representações que rodeiam a dinâmica familiar de quem cuida do portador de DA.¹⁸

O trabalho dos profissionais de saúde, inclusive os de Enfermagem, envolve assegurar o bem-estar físico e mental do cuidador como, também, promover educação em saúde sobre a DA com o propósito de melhorar sua qualidade de vida e, assim, melhorar a qualidade de vida do idoso. Essa não é uma tarefa fácil, pois o cuidador precisa estar disposto a absorver todas as orientações do profissional fazendo uso das estratégias de enfrentamento disponíveis no momento.²³

◆ O cuidador frente às diferentes fases do Alzheimer

Durante as entrevistas, foram relatadas dificuldades em torno do comportamento característico da DA, que varia com a progressão da doença, assim como a agressividade e a síndrome do pôr-do-sol, ou seja, a agitação e a confusão mental que atingem os idosos com DA no período da tarde.²² E a principal forma de lidar com esses problemas foi a conversa ou barganha.

A única dificuldade é para locomover [...]. (C04)

A hora do banho, ela não quer tomar banho [...] hora de dormir. (C06)

Teimosia dela, não dorme à noite, fica querendo ir embora, quer ir atrás dos filhos pequenos (que não tem). (C07)

A noite é o pior momento porque ela perde a 'lucidez' totalmente, aperreia, dizendo que não comeu, perguntando a hora, palavões, quer dar nele (marido da cuidadora), grita de madrugada, quer ir embora para casa dela. (C09)

Ela não saber responder mais, de não saber se está bem, se não está, se sente dor ou não [...]. (C10)

Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais...

Essa dificuldade em lidar com a sobrecarga e a responsabilidade de cuidar de um idoso com Alzheimer advêm do despreparo e desconhecimento da doença, da forma de agir em cada etapa, do entendimento do idoso e de sua mudança de comportamento e, até mesmo, da dificuldade para entender seus próprios sentimentos.²⁴ Portanto, fica difícil, para o cuidador, identificar o que é característico do envelhecimento e o que é característico da DA.

Certamente, a evolução clínica e as complicações da DA aumentam as repercussões negativas na vida do cuidador, idoso, familiares e no âmbito social de todos.²⁵ O despreparo para lidar com as mudanças que acompanham a doença e a falta de informação os tornam mais inseguros e instáveis levando à alteração de humor e ao comprometimento da sua saúde.¹⁷

Assim, o cuidador se enxerga totalmente no dever de prestar os cuidados ao idoso com DA e isso o deixa suscetível a diversos fatores que podem levá-lo ao aumento da sobrecarga pertinente ao cuidado.²⁰

No que diz respeito aos problemas de saúde desenvolvidos pelo ato de cuidar, as cuidadoras familiares relataram repercussões negativas tanto no aspecto físico, quanto no mental, considerando os elementos como dor de coluna, insônia, humor depressivo e estresse.

Dor na coluna [...] na troca de fralda [...] O psicológico fica abalado. (C08)

[...] sistema nervoso, de vez em quando estou chorando, não durmo bem à noite. (C06)

Acho que estou meio doida. (C09)

[...] estresse, dor nos punhos. (C03)

A qualidade do sono está ligada a diversos fatores intrínsecos e extrínsecos e trata-se de um tema subjetivo. Portanto, o cuidado ao idoso com DA pontualmente não seria suficiente para definir como desencadeador da insônia. Entretanto, estatísticas demonstram que entre mais de dez milhões de adultos cuidadores de idosos com demência, dois terços destes experienciam algum tipo de distúrbio do sono.²³

● Sentimentos experienciados no processo do cuidado

Os sentimentos são vivenciados de forma ambígua visto que as cuidadoras passam por uma mistura de emoções no dia a dia que diz respeito à essência humana. Essa ambiguidade “na relação de dedicação com a família não aparece como contradição, mas como perfis que se complementam, como uma experiência perceptiva em que a beleza e o espinho fazem parte da mesma rosa”.^{26:283}

Nesse sentido, outra repercussão relevante observada na fala das cuidadoras se refere aos sentimentos experienciados durante todo o tempo de cuidado. Sentimentos classificados de acordo com os elementos positivos e negativos tendo, como positivos, aqueles sentimentos de prazer em cuidar, amor, gratidão e paciência.

[...] quando minha mãe foi me dar para outras pessoas me criarem, ela não permitiu e me criou [...]. Cuido dela com muito prazer, pois ela é minha avó. (C02)

Feliz porque cuido dela. Minha mãe, para mim, é tudo [...] sinto amor por ela. (C06)

Felicidade e amor... (C03)

[...] amor, muita paciência [...]. (C07)

Tem que fazer com muito amor mesmo, muita paciência. (C10)

Como pode ser constatado nos discursos de C02 e C06, evidenciou-se a expressão do sentimento de satisfação em cuidar de um membro da família que, no caso, tem relação direta à representação materna transmutada em gratidão e retribuição por ações ligadas ao passado frutos do relacionamento entre cuidador-idoso.

Nesse sentido, o ato de cuidar de um ente familiar e de fazer algo para o conforto do idoso adoentado gera sentimentos de bem-estar ao cuidador, pela importância que o idoso tem em sua história de vida,²⁷ formando um elo firme para um cuidado mais efetivo.

A paciência pode, também, estar relacionada à sobrecarga visto que o discurso das entrevistadas demonstra esse sentimento como uma qualidade/habilidade necessária ao cuidado. A impaciência é presente no dia a dia da cuidadora, pois a mesma fica suscetível a perder tal “habilidade” devido à doença do idoso, caso as tarefas do cuidado não sejam de fácil controle. Trabalhar tal habilidade torna-se um desafio diário.⁹

Outros sentimentos que os sujeitos da pesquisa vivenciam ou vivenciaram afetam negativamente suas vidas, variando de acordo com as diferentes situações do dia a dia. A raiva por cuidar de alguém que não sente afeto, devido às situações vivenciadas no passado e que causaram desafeto e rancor, mesmo que esse alguém seja a própria mãe; o arrependimento por não cuidar melhor no passado; a tristeza pela falta de apoio familiar; o medo pelo futuro do idoso e sua possível perda; a pena diante da doença do idoso; a insatisfação por não querer cuidar, mas se sentir na obrigação para tal e a insatisfação em relação à família por não ter a ajuda dos outros parentes.

No começo, tive muita raiva [...]. Estresse, fiquei abalada, tristeza. (C01)

[...] fico triste por não ter certas pessoas “para” ajudar. (C02)

Sinto que vou perder ela (choro) [...] é ruim, na hora que você precisa da família, não tem. (C06)

Estresse, raiva, pensar que ele estava fingindo, angústia, tristeza, sentimento de “por que com a gente?” [...] medo dela cair. (C07)

Medo, fique atenta, fique alerta! (C08)

Pena. E, às vezes, não sente [...] é como se ela está pagando pelo que fez no passado [...] não tenho satisfação em cuidar. (C09)

Tais sentimentos estão relacionados às alterações comportamentais e de personalidade durante a evolução da DA e estressores do cuidado no cotidiano.^{9,15} A angústia, a raiva e o medo podem surgir em virtude do desconhecimento sobre o Alzheimer.¹⁶

Ainda sobre os sentimentos, emergiram, nos relatos das cuidadoras, alguns relacionados à responsabilidade de cuidar e à percepção do cuidado. Tal vertente é manifestada relacionando-se aos sentimentos do cuidar por obrigação, doação ou ainda insatisfação por sentir que poderia ter feito ou estar fazendo melhor.

Procuro me doar o que posso para ver ela bem. (C01)

Coisa delicada, responsabilidade. (C04)

Poderia ter cuidado melhor. (C05)

Tal sentimento de “viver para cuidar”, doar a própria vida em função do outro, impede que o cuidador atenda a suas próprias necessidades psicossociais.⁹ Este sentimento pode relacionar-se ao compromisso de respeito e amor pelo idoso.¹⁵

♦ Mudanças na vida pessoal e social

A renúncia aparece como repercussão considerável do cuidado em seu dia a dia. As cuidadoras foram capazes de perceber, de forma clara, as mudanças particulares e interpessoais em suas vidas em função do cuidado. Houve alterações na rotina de cônjuges, como observado no depoimento de C01.

Mudou rotina [...] relacionamento (com cônjuge), distanciamento. (C01)

Eu deixei de fazer a minha vida “para” cuidar dela [...]. (C06)

O cuidado contínuo as priva de seguir suas vidas nos aspectos particular, social e profissional, podendo haver mudanças como parte das renúncias. Essas mudanças podem incluir a adaptação do trabalho antes realizado para uma atividade doméstica ou ocupação, como no caso de C10, que teve que abdicar de uma profissão para uma atividade realizada em casa. Assim, a responsabilidade

Silva MIS da, Alves ANO, Salgueiro CDBL et al.

do cuidado interfere nas relações interpessoais, principalmente entre os familiares, gerando conflito de interesse e troca de hábito.⁹

Outro ponto importante é o relato relacionado à inversão de papéis, aspecto levantado por uma das cuidadoras, em que os papéis de mãe-filha se invertem de forma gradativa a depender da evolução da doença em cada indivíduo. Isso demonstra desapontamento com a situação em que se encontra o cuidador e o idoso.

[...] como a pessoa é mãe e vira filho? (C07)

As cuidadoras, com o tempo, assumem uma posição diferente no grupo familiar e social e, na tentativa de dar novo significado à vida, deixa-se o posto de membro da família para assumir o de cuidador.²⁶

A maioria das cuidadoras não dispõe de tempo para o lazer privando-se socialmente de atividades antes realizadas ou que trazem benefícios para a sua saúde física, mental e social. Percebem-se a disponibilidade do tempo em função do cuidar do idoso e a abdicação do tempo de cuidado a si próprio.

Tenho não porque é uma doença que requer o seu tempo todinho. (C03)

[...] meu tempo é só dedicado para ela. (C06)

Nada, tem não, tenho que pedir para uma pessoa ficar, faço tudo. (C07)

Nenhum, não vou nem na padaria para não “deixá-la” só. (C09)

A privação social é um dos pontos mais discutidos por vários autores, pois o cuidador abdica de atividades que eram do seu interesse para se dedicar ao cuidado integral ao idoso. Esse cuidador se afasta do convívio social deixando de participar de encontros, reuniões familiares, viagens e outras atividades recreativas.^{9,18}

Em alguns casos, os cuidadores trocam atividades de lazer, em ambiente externo, por atividades domésticas, por meios eletrônicos, como forma de manter a vida social,¹⁵ como é relatado por C10 no discurso abaixo.

Sim, curto, mas tem. A gente escuta música, canta, dança. (C10)

Por outro lado, quando há tempo disponível para o lazer, como no caso de C08, este fica comprometido devido à ansiedade e preocupação na qualidade da assistência exercida por outras pessoas, não viabilizando a plenitude, de forma satisfatória, dos momentos de lazer. Este relato também pode ser entendido como atribuição de responsabilidade total a si próprio pelo cuidado ao idoso.

Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais...

[...] às vezes, quando tem alguém para ficar[...]fico preocupada se ela está sendo bem cuidada (C08)

A preocupação de C08, de deixar o idoso desassistido, revela que o cuidador familiar escolhe ser presente na vida do idoso com DA. Refere-se a ser, “estar com, independentemente de tudo que aconteça ou venha acontecer”.^{15:238}

CONCLUSÃO

O estudo evidenciou que os cuidadores familiares de idosos com DA manifestaram-se, por meio de seus discursos, insatisfeitos com a carência de apoio profissional, social e familiar no que concerne às atividades do cuidado, o que possivelmente contribui para um aumento do nível de sobrecarga. Além disso, observou-se a falta de conhecimento, por parte dos cuidadores, acerca da doença de Alzheimer e, conseqüentemente, das alterações que ela pode causar. Tal situação pode refletir nos sentimentos negativos ou positivos vivenciados por eles durante o processo do cuidado e também na qualidade da assistência prestada ao idoso.

Dada a importância do assunto, é necessário reconhecer que o cuidador é um ser constituinte desse processo e que precisa de apoio em vários aspectos, sejam sociais, individuais ou familiares, pois - sem apoio - este está sujeito ao adoecimento afetando sua qualidade de vida e a do idoso ao qual dispensa o cuidado.

Portanto, propõe-se aos gestores, bem como à população interessada, a criação de uma rede de apoio no município no qual realizou-se o estudo visando à melhoria da qualidade de vida de todos os agentes envolvidos no processo do cuidado.

Este estudo teve algumas limitações: o número de amostra, que foi não probabilístico, e de conveniência, o que limita a possibilidade de ultrapassar a totalidade de cuidadores familiares de idosos com Alzheimer no contexto estudado. Na cidade, não existe registro do número de idosos com DA, o que é, também, uma limitação.

REFERÊNCIAS

1. Almeida LGRS, Jardim MG, Franco ECD. O cuidar do idoso com Alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores. Rev Enferm UFSM [Internet]. 2014 [cited 2016 Ago 17]; 4(2):303-12. Available from: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769210023>
2. Talmelli LFS, Vale CAF, Gratão MCA, Kusumota L, Rodrigues PAR. Doença de Alzheimer: Declínio funcional e estágio da

Silva MIS da, Alves ANO, Salgueiro CDBL et al.

Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais...

demência. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2013 [cited 2017 Nov 25]; 26(3): 219-25. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/ape/v26n3/03.pdf>

3. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. Relatório Mundial da Doença de Alzheimer: aperfeiçoando os serviços de saúde para pessoas vivendo com demência [Internet]. Londres: Alzheimer's Disease International; 2016 [cited 2016 Jun 15]; 140p. Available from:

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>

4. World Health Organization. Dementia: a public health priority [Internet]. Geneva: WHO; 2012 [cited 2016 Apr 21]. Available from:

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf

5. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2012 [cited 2016 Jul 20]. Available from:

<https://ww2.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/imprensa/ppts/0000000144.pdf>

6. Ministério da Saúde (BR), DATASUS. Morbidade Hospitalar do SUS por local de residência, Pernambuco [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [cited 2016 Oct 12]. Available from:

<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area>

7. Miranda GMD, Mendes ACG, Silva ALA. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. *Rev bras geriatr gerontol* [Internet]. 2016 [cited 2017 Jul 15]; 19(3):507-19. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232016000300507&script=sci_arttext&tlng=pt

8. Loureiro LSN, Fernandes MG, Nóbrega MML, Rodrigues RAP. Sobrecarga em cuidadores familiares de idosos: associação com características do idoso e demanda de cuidado. *Rev bras enferm* [Internet]. 2014 [cited 2017 Sep 25]; 67(2):227-32. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n2/0034-7167-reben-67-02-0227.pdf>

9. Oliveira APP, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde soc* [Internet]. 2012 [cited 2016 Mar 15]; 21(3):675-85. Available from:

<http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902012000300013>

10. Rodrigues JEG, Machado ALG, Vieira NFC, Fernandes AFC, Rebouças CBA. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Cienc enferm* [Internet]. 2014 [cited 2017 Aug 10]; 20(3):119-29. Available from:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=370441817011>

11. Ministério da Saúde (BR), Política Nacional de Saúde do Idoso. Portaria nº 1395/GM de 10 de dezembro de 1999 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 1999 [cited 2016 July 15]. Available from:

http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html

12. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais. Estimativas da população residente no Brasil e unidades da federação com data de referência em 1º de julho de 2016 [Internet]; 2012 [cited 2016 Jul 20]. Available from: ftp://ftp.ibge.gov.br/Estimativas_de_Populacao/Estimativas_2017/estimativa_dou_2017.pdf

13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

14. Abreu TGT, Sena LB, Oliveira AS, Lopes MLH, Sardinha AHL. Family caregivers of elderly patients with chronic condition. *Rev Pesq Saúde* [Internet]. 2013 [cited 2016 Dec 19]; 14(3):145-9. Available from: <http://www.periodicoeletronicos.ufma.br/index.php/revistahuufma/article/view/2788/855> Portuguese

15. Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com alzheimer. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014 [cited 2016 Apr 25]; 67(2):233-40. Available from:

<http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>

16. Talhaferro BV, Arakaki IO, Carrasco KG. O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador no interior do estado de São Paulo. *Psic Rev* [Internet]. 2015 [cited 2017 Sep 10]; 24(2):229-51. Available from:

<https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/27797/19626>

17. Cruz TJP, Sá SPC, Lindolpho MC, Caldas CP. Estimulação cognitiva para idoso com Doença de Alzheimer realizada pelo cuidador. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2016 Aug 20]; 68(3):510-6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000300510

Silva MIS da, Alves ANO, Salgueiro CDBL et al.

Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais...

18. Mendes CFM, Santos ALS. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saúde Soc* [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 12]; 25(1):121-32. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902016000100121&script=sci_abstract&lng=pt

19. Santos FS, Lima Júnior J. O Idoso e o Processo de Envelhecimento: um estudo sobre a qualidade de vida na terceira Idade. *Revista de Psicologia* [Internet]. 2014 [cited 2017 Aug 13]; 8(24):34-55. Available from:

<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/300/409>

20. Araújo CMM, Vieira DCM, Teles MAB, Lima ER, Oliveira KCF. As repercussões da doença de Alzheimer na vida do cuidador. *Rev. Enf. UFPE Online* [Internet]. 2017 [cited 2017 Nov 3]; 11(2):534-41. Available from:

http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/9610/pdf_2506

21. Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2017 Apr 20]; 21(4):07. Available from:

http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf

22. Brasil MC, Andrade CC. Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. *Psicol Estud* [Internet]. 2013 [cited 2017 Nov. 2017]; 18(4):713-23. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722013000400013

23. Camacho ACLF, Abreu LTA, Leite BS, Mata ACO, Marinho TF, Valente GSC. Revisão integrativa sobre os cuidados de enfermagem à pessoa com doença de Alzheimer e seus cuidadores. *R pesq: cuid fundam online* [Internet]. 2013 [cited 2017 Jul 15]; 5(3):186-93. Available from:

http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1731/pdf_958

24. Ximenes MA, Rico BLD, Pedreira RQ. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. *RKG* [Internet]. 2014 [cited 2016 Aug 22]; 17(2):121-40. Available from:

<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/21630/15877>

25. Ilha S, Zamberlan C, Nicola GDO, Araújo AS, Backes DS. Refletindo acerca da doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a Enfermagem. *Rev enferm Cent-Oeste Min* [Internet]. 2014 [cited 2016 Apr 21]; 4(1):1057-65. Available from:

<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/378>

26. Andrade LM, Sena ELS, Carvalho PAL, Matos ALP, Mercês, MC, Oliveira DS. Suporte familiar ao cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer. *RKG* [Internet]. 2014 [cited 2016 Apr 11]; 17(4):275-95. Available from:

<http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/23912/17154>

27. Vidigal FC, Ferrari RFR, Rodrigues DMMR, Marcon SS, Baldissera VDAB. Satisfação em cuidar de idosos com Alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. *Cogitare enferm* [Internet]. 2014 [cited 2016 Oct 2]; 19(4):768-75. Available from:

<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/36739>

Submissão: 28/12/2017

Aceito: 25/05/2018

Publicado: 01/07/2018

Correspondência

Maria Inês Santos da Silva
Rua Tenente Rebelo, 250
Bairro Prado

CEP 55200-000 – Pesqueira (PE), Brasil