

O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador no interior do estado de São Paulo

The impact of Alzheimer's disease on family caregivers in the state of São Paulo

*Bianca Vessecchi Talhaferro**

*Isabella de Oliveira Arakaki***

*Kátia Giuglioli Carrasco****

Resumo

O Alzheimer é considerado uma doença caracterizada pelo declínio das funções intelectuais superiores, como memória, linguagem, orientação, atenção, entre outros, podendo interferir nas atividades profissionais ou sociais do indivíduo, causando estresse, dúvidas e angústias nos familiares. O objetivo do trabalho é avaliar a qualidade de vida dos familiares cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer. A pesquisa foi realizada no domicílio de cada participante. Foram avaliados 20 familiares cuidadores. Utilizou-se o Teste de Qualidade de Vida SF-36 e o Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp. Em relação à qualidade de vida dos cuidadores que participaram desta pesquisa, apresentaram resultado favorável nos itens: capacidade funcional, aspectos físicos, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental, porém no aspecto da dor, obtivemos nível elevado e quanto ao estresse houve predominância de sintomas psicológicos. A Doença de Alzheimer confronta o familiar com uma carga enorme de estresse, afetando assim sua qualidade de vida.

Palavras-chave: *Cuidadores; Qualidade de vida; Doença de Alzheimer.*

* Pós graduanda no Instituto de Psicologia, Educação, Comportamento e Saúde – IPECS, São José do Rio Preto-SP, biablanka@hotmail.com

** Pós graduanda no Instituto de Psicologia, Educação, Comportamento e Saúde – IPECS, São José do Rio Preto-SP, isabella_de_oliveira@hotmail.com

*** Psicóloga. Mestre em Ciências da Saúde, FAMERP. Especialista em Psicologia da Saúde, FAMERP. Docente em curso de Psicologia e Pós Graduação. São José do Rio Preto – SP.

Abstract

Alzheimers is a disease brought on by age characterized by the decline of higher intellectual functions such as memory, language, orientation, attention, among others, with the potential to interfere in the professional or social activities of the individual, causing stress, doubts and anxieties in the family. The objective is to assess the well-being of Alzheimer patient family caregivers. The survey was conducted in the participant's homes. There were 20 family caregivers. We used the Test Quality of Life SF -36 and the Inventory of Stress Symptoms for adults Lipp. Regarding the well-being of the caregivers who participated in this study the following items had favorable results: physical functioning, role physical, general health, vitality, social functioning, emotional and mental health. There was a very high level in the pain category and in terms of stress there were predominantly psychological symptoms. Families that face Alzheimer's disease are faced with a huge load of stress, thus affecting their quality of life.

Keywords: Caregivers; Quality of life; Alzheimer's disease.

Um dos mais marcantes fenômenos contemporâneos é o crescimento da população idosa que gera consequências sociais variadas e intrincadas. A incidência e prevalência de doenças crônicas degenerativas são sequelas desse processo estando associadas ao envelhecimento, entre as quais as causadoras de demências, sendo comum a ocorrência de mais de uma condição crônica simultânea, elevando o risco de complicações (Vilela & Caramelli, 2006).

Demência não é doença específica, e sim uma síndrome, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas que podem estar associados a várias causas, sendo a Doença de Alzheimer (DA) a mais comum. Assim, demência é definida como uma síndrome que se caracteriza pelo declínio de funções intelectuais superiores (como: memória, linguagem, orientação, atenção, dentre outras) de gravidade suficiente para interferir nas atividades profissionais ou sociais do indivíduo acometido (Damin, 2012).

A DA acomete homens e mulheres, sendo considerada uma doença do envelhecimento, também chamada senil, pois é mais comum em pessoas com 60 anos ou mais. Raramente ela pode ocorrer antes, geralmente após os 40 anos de idade, sendo chamada de pré-senil (Caovilla & Canineu, 2002).

Embora o comprometimento seja progressivo, ou seja, nunca estacionário, a forma senil geralmente tem curso mais lento. Por sua vez, a forma pré-senil tem uma evolução mais agressiva, tendo um comprometimento mais rápido e mais intenso (Caovilla & Canineu, 2002).

Devido ao desconhecimento da doença, do que fazer, como agir, como entender a pessoa afetada, ocorre um impacto na família ao saber do diagnóstico de DA e poucas estão preparadas para a responsabilidade de cuidar de um familiar com a doença (Caovilla & Canineu, 2002).

A demência de Alzheimer muda significativamente o cotidiano das famílias, especialmente aqueles que assumem com maior intensidade a função de cuidador, com consequências sobre a sua saúde física e mental (Oliveira & Caldana, 2012, citado por Caldeira & Ribeiro, 2004).

Algo comum de se ocorrer é uma única pessoa da família ficar como cuidador, tendo de pensar sozinha em todos os aspectos que envolvem o paciente, ficando sobrecarregada e, muitas vezes, tendo de abdicar de sua vida particular em favor do familiar, sendo responsável pela alimentação, pela higiene, pelos medicamentos, pelas visitas ao médico, entre outros cuidados. Em decorrência disso, são frequentes vários tipos de doenças em cuidadores, principalmente o estresse (Parente et al. 2006).

Devido às funções debilitadas do indivíduo, o familiar cuidador tende a ficar concentrado integralmente nos cuidados, pois é necessário a atenção e amparo para este sobreviver, fazendo com que sua própria saúde seja colocada de lado. As estatísticas estão evidenciando que os cuidadores, sem se cuidarem, entram em estafa, consumidos pelo cansaço de cuidar, e morrem precocemente, muitas vezes antes do doente sob seus cuidados (Caovilla & Canineu, 2002).

Uma síndrome com múltiplas etiologias deve ser compreendida como demência. O diagnóstico baseia-se na presença de declínio cognitivo persistente, independente de alterações no nível de consciência, e que interfere com as atividades sociais ou profissionais do indivíduo. Os critérios diagnósticos de demência mais utilizados merecem destaque os do Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana, 4ª Versão (DSM-IV; APA, 2004) (Filho & Netto, 2006).

O que pode facilitar na diferenciação do envelhecimento normal ou do chamado declínio de memória associado ao envelhecimento é que embora na Doença de Alzheimer a piora seja lenta é progressiva e nas perdas de memória associada ao envelhecimento não ocorrem com a mesma rapidez (Caovilla & Canineu, 2002).

A doença de Alzheimer tem acometido muitos idosos, sendo descrita como uma das principais doenças crônico-degenerativas que torna-os progressivamente dependentes de familiares ou terceiros (O Envolvimento do Familiar com a Idosa de Doença de Alzheimer nas Ilpi, Conic, 2012).

A demência do tipo Alzheimer foi descrita pelo psiquiatra alemão Alois Alzheimer em 1907 e é apenas uma das várias formas de demências. Essas são doenças que causam deterioração das funções mentais, do comportamento e da funcionalidade (Caovilla & Canineu, 2002).

Com um conjunto de sinais e sintomas a Doença de Alzheimer é atualmente uma doença neurológica, degenerativa, progressiva e irreversível, podendo ser caracterizada por perdas das funções cognitivas, distúrbios comportamentais e afetivos (Pinto et al. 2009).

Sintomas como labilidade afetiva, diminuição da capacidade intelectual, desorientação no tempo e no espaço podem ser apresentados em indivíduos com DA. As dificuldades de memória são apresentadas como o primeiro e mais importante sintoma para uma hipótese diagnóstica de Doença de Alzheimer (Caovilla & Canineu, 2002).

O tratamento para com o doente com Alzheimer conta com uma equipe de profissionais como: enfermeiros, terapeuta ocupacional, fisio-terapeuta, nutricionista, psicólogo e outros, que colaboram com a reabilitação das funções cognitivas do paciente (memória, atenção, percepção, entre outras) proporcionando qualidade de vida ao paciente (Caovilla & Canineu, 2002).

A doença de Alzheimer não afeta a todos da mesma forma. Por essa razão algumas orientações servem para uns, mas, não dão certo para outros, portanto os profissionais avaliam as necessidades particulares de cada paciente para estabelecer as atividades que serão desenvolvidas (Caovilla & Canineu, 2002).

As terapias não farmacológicas buscam explorar as capacidades ainda existentes no paciente estimulando as atividades cerebrais e as habilidades funcionais (Caovilla & Canineu, 2002).

As terapias podem ocorrer individualmente ou em pequenos grupos de no máximo 5 a 8 pacientes, pois estes exigem atenção individual e o profissional precisa estar preparado para lidar com esta situação. Podendo ser realizadas no domicílio do paciente, na clínica e/ou no consultório (Caovilla & Canineu, 2002).

Sempre que possível a terapia deve ser realizada em grupo, pois o benefício de pertencer a um grupo e ser aceito são sentimentos importantes para o paciente com Doença de Alzheimer (Caovilla & Canineu, 2002).

O psicólogo desempenha papel importante com o paciente com Alzheimer, principalmente nas fases iniciais da doença, trabalhando com a aceitação da doença, no convívio com as perdas constantes e no preparo para a morte. Não somente com o doente, mas também com o familiar cuidador facilitando o assumir novos papéis quando ocorre a inversão de papéis, compreender seus sentimentos e emoções (Caovilla & Canineu, 2002).

Nele paciente e familiar cuidador sentem-se apoiados e compreendidos; e é incentivado a se socializar, criar novos vínculos; a reestruturar seu estilo de vida, escala de valores e forma de enfrentamento. Sendo um apoio para administrar melhor o convívio com a doença e com o doente (Caovilla & Canineu, 2002).

Em alguns casos com o progresso da doença, as famílias se veem obrigadas a internar o familiar com DA, pois o doente encontra-se tão dependente que os recursos domiciliares já não podem ajudar, não são mais suficientes para suprir as necessidades do doente (Caovilla & Canineu, 2002).

A regressão que acontece na vida de todos quando a doença se instala, leva o paciente e a família a um transtorno, que perturba e mobiliza a estrutura do doente e da família. A perspectiva difícil atingida pela DA envolve mudanças devastadoras que ocorrem com o paciente, adoecendo juntamente a família (Caovilla & Canineu, 2002).

O familiar cuidador possui grandes preocupações como saber o que fazer ou até mesmo como interferir no avanço da doença. O familiar cuidador é o “elo” de ligação do paciente com a vida, sendo responsável pelo bem estar e qualidade de vida (Caovilla & Canineu, 2002).

A orientação e o acompanhamento também é preciso no familiar cuidador, devido aos requisitos que são necessários, tanto para o terapeuta como para o familiar: tempo, paciência, desgaste físico e emocional, disponibilidade, conhecimento da doença e das pessoas, criatividade e flexibilidade (Caovilla & Canineu, 2002).

O diagnóstico gera na família, sentimentos de injustiça, raiva e medo levando a uma busca de informações sobre a doença, tendo como a melhor forma de tranquilizar a todos, a explicação de tudo o que pode vir e deixar de acontecer. A família necessita de adaptações, para se reorganizar de acordo com o agravamento da doença, pois os cuidados diários durante muitos anos geralmente acumulam sentimentos de raiva, hostilidade e culpa, aumentando as chances de desencadear problemas de saúde física e/ou psicológica (Parente et al. 2006).

A maneira como cada familiar cuidador irá lidar com a situação, na qual pode gerar ou potencializar sintomas psicológicos e físicos, também influenciará na saúde do doente, assim mantendo uma qualidade na saúde do cuidador e implicando uma possível estabilização do doente frente à doença (Parente et al. 2006).

Assim como a doença em um membro da família, pode ocasionar conflitos, também podem acontecer reaproximações nesta família. Possível institucionalização pode ocorrer, devido às consequências geradas ao cuidar de um doente com doença de Alzheimer (Falcão & Bucher-Maluschke, citado por Silveira, 2009).

A má qualidade de vida e os sintomas de estresse são uma das consequências mais comuns no impacto de cuidar. Diante da doença alguns fatores devem ser considerados como o desconhecimento das primeiras manifestações do doente em relação ao seu estado (Paula, Roque & Araujo, 2008).

A qualidade de vida tem se tornado uma variável importante de impacto global das doenças e dos tratamentos, sobre a perspectiva do

paciente. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), a qualidade de vida é discutida como: “a percepção do indivíduo, de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (Parente et al. citado por Grupo Whoqol, 2006).

Assim sendo, torna-se um conceito subjetivo, pois depende do nível sócio econômico, sócio cultural, da faixa etária do indivíduo, ao estado emocional, a interação social, ao suporte familiar, dentre outros (Parente et al. 2006).

No mesmo sentido, a qualidade de vida dos cuidadores é alterada, pois apresentam sobrecarga e desgaste, levando ao estresse, problemas de saúde, cansaço e irritabilidade (Borghi, et al. 2011).

As famílias tendem a reagir dependendo das próprias características (personalidade, estilo de vida, entre outros), podendo ocorrer situações indesejáveis entre elas: a fuga da realidade (negação da doença) sendo os que mais sofrem, têm os que criam perspectivas exageradas com relação ao desempenho do doente e também os que superprotegem. Estes assumem o papel de cuidador e centralizam a função colocando-se na posição de serem os únicos a fazerem as coisas e recusam quaisquer atividades que conceba uma alegria pessoal (Cruz & Hamdan, citado por Goldfarb & Lopes, 2008).

Com a complexidade do cuidado, a família se percebe envolvida em situações difíceis de manejar, tais como o isolamento, que abala profundamente os sistemas emocionais, ocasionando privações e modificações em seu estilo de vida para incluir as atuais necessidades de seu membro doente (Oliveira & Caldana, 2012).

Portanto, o objetivo geral da pesquisa foi avaliar a qualidade de vida do familiar cuidador do paciente com Doença de Alzheimer.

MÉTODOS

Foram participantes deste estudo, 20 familiares cuidadores de pacientes com diagnóstico de Doença de Alzheimer (DA), de ambos os sexos da cidade de São José do Rio Preto- SP e região.

Foi utilizado como critério de exclusão, cuidadores sem vínculo de parentesco de pacientes com Doença de Alzheimer.

Foram utilizados os seguintes instrumentos para a coleta de dados:

- Termo de Consentimento Informado: Solicitando a autorização, para a realização do estudo e publicação dos dados. Estas fichas contêm explicações acerca no estudo.
- Termo de Consentimento Pós Informado: solicitando a autorização para participação no estudo.
- Ficha de Identificação: contendo dados pessoais dos participantes. Estes dados serão obtidos por meio de relatos dos participantes, após consentimento para realização do estudo.
- Entrevista semi-estruturada: composto por uma entrevista contendo questões que estão relacionadas à prevalência de sintomas de fatores estressores e a qualidade de vida dos mesmos e os critérios diagnósticos do DSM IV.

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, de fácil administração e compreensão. É um questionário multidimensional formado por 36 itens e tem como objetivo avaliar: capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental (Ciconelli et al. 1999).

Os itens da versão em inglês do SF-36 foram inicialmente traduzidos para a língua portuguesa por dois professores de inglês independentes, brasileiros, cientes do objetivo desta pesquisa (Ciconelli et al. 1999).

No inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp, ocorre a identificação de quadros característicos do stress, possibilitando diagnosticar o stress em adultos e a fase em que a pessoa se encontra (alerta, resistência, quase-exaustão e exaustão).

Os familiares cuidadores são abordados em um grupo de Encontro para pacientes com Doença de Alzheimer, ABRAZ (Associação Brasileira dos pacientes com Alzheimer) que acontece uma vez ao mês. Após receberem orientações sobre a realização do estudo, bem como assinatura do Termo de Consentimento Informado Pós-Esclarecido, os mesmos são convidados a responder as questões. As entrevistas foram realizadas no domicílio de

cada participante, separadamente para preservar o sigilo, garantir um ambiente seguro e confortável, segurança em suas falas, além de favorecer a expressão.

RESULTADOS

Na tabela abaixo (Dados Sócio Demográficos), apresentamos um total de 20 participantes, 85% caracterizam-se do sexo feminino e 15% do sexo masculino, na qual a escolaridade temos como resultado, 40% ensino médio completo, 35% ensino superior completo, 15% ensino fundamental incompleto, 5% ensino fundamental completo e 5% não alfabetizados. A média de idade obtida foi de 52 anos entre os cuidadores, sendo 65% casados, 15% solteiros, 10% união estável, 05% separados e 05% viúvos. 60% não moram com o doente e 40% moram.

Tabela 1 – Dados Sócio Demográficos

Variáveis	n.	%
Sexo		
Feminino	17	85%
Masculino	03	15%
Escolaridade		
Ensino Médio Completo	08	40%
Ensino Superior Completo	07	35%
Ensino Fundamental Incompleto	03	15%
Ensino Fundamental Completo	01	5%
Não Alfabetizados	01	5%
Idade	Média 52 anos	
Estado Civil		
Casados	13	65%
Solteiros	03	15%
União Estável	02	10%
Separados	01	05%
Viúvos	01	05%
Moram com o paciente		
Não	12	60%
Sim	08	40%

Em relação à qualidade de vida dos cuidadores, na figura abaixo (Qualidade de Vida), a média encontrada foi qualificada como melhor qualidade de vida, nos itens: capacidade funcional, aspectos físicos, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental, exceto no item dor, que quanto maior o escore obtido qualifica-se como pior qualidade de vida.

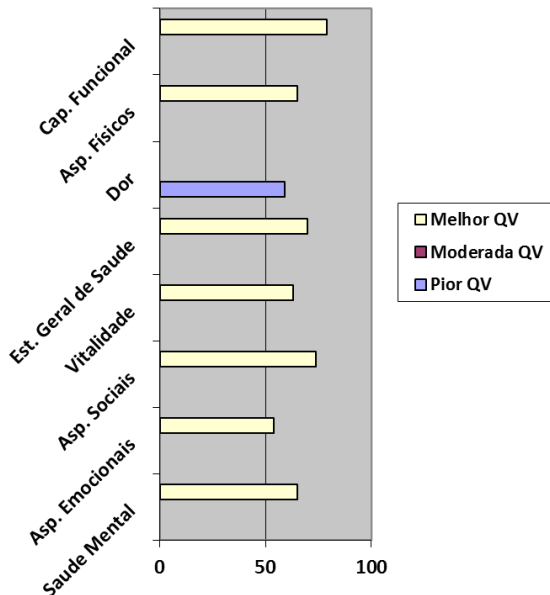


Figura 1 – Qualidade de Vida

A avaliação do estresse dos participantes realizada com o Inventário de Sintomas de Stress Para Adultos de LIPP, como aponta na tabela abaixo (Avaliação do Estresse), 70% (14) apresentaram sintomas de estresse e 30% (06) não apresentaram esses sintomas.

Tabela 2 – Avaliação do estresse

Instrumentos de Avaliação		
LIPP – Estresse	n.	%
Apresentaram	14	70%
Não Apresentaram	06	30%

Em relação à figura abaixo (Fases do Estresse) as fases avaliadas pelo teste, (n=14; 70%) apresentaram sintomas, sendo que se encontram a maioria dos participantes na fase de resistência (n=9; 64%), quando o estresse persiste por um tempo indeterminado, o indivíduo automaticamente tenta lidar com seus estressores e assim manter sua homeostase, seguindo da fase de exaustão (n=4; 29%), momento em que a pessoa começa a não conseguir mais atuar na sociedade, para de funcionar e surgem doenças graves, o indivíduo está mostrando que chegou na fase final do estresse, fase de alerta (n=1; 7%), que faz com que o organismo busque deixar o indivíduo com energia e vigor, produzindo adrenalina e quase exaustão (n=0; 0%), onde se inicia um processo de adoecimento. A dificuldade em adaptar-se ou resistir ao fator estressor é identificado pelo enfraquecimento da pessoa.

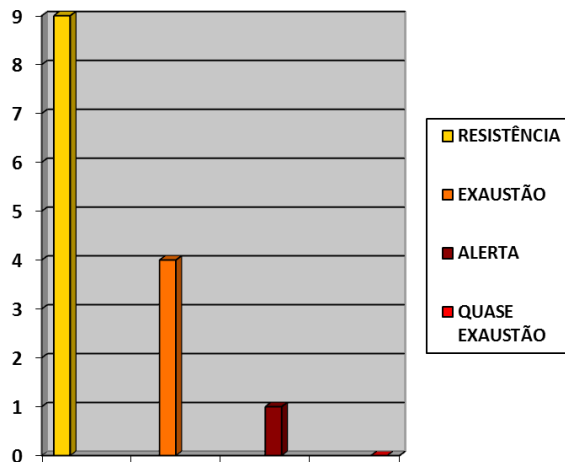


Figura 2 – Fases do Estresse

O Inventário de Sintomas de Stress Para Adultos de LIPP nos permitiu avaliar a predominância dos sintomas apresentados em participantes com estresse.

Como se pode observar na figura abaixo (Tipos de Sintomatologia), (n=7; 50%) dos participantes com predominância de sintomas psicológicos, (n=5; 36%) sintomas físicos e (n=2; 14%) sintomas físicos e psicológicos ao mesmo tempo.

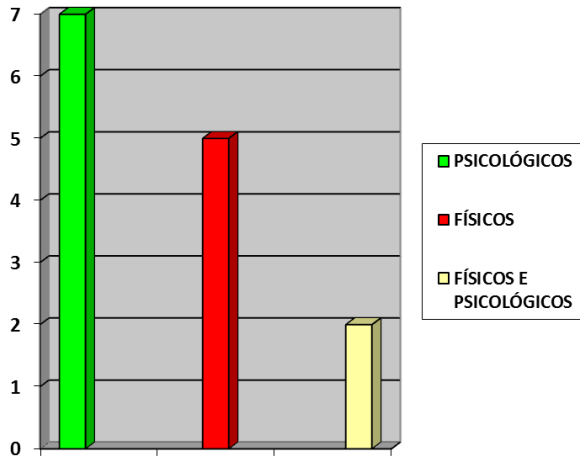


Figura 3 – Tipos de Sintomatologia

A obtenção de dados procedentes das entrevistas realizadas com 20 familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer possibilitou ilustrar aspectos relevantes para uma maior compreensão acerca dos conteúdos inerentes da convivência e do cuidado dedicado aos familiares doente. Através dos relatos foi possível identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos familiares / cuidadores desde o diagnóstico.

O primeiro aspecto observado trata-se de uma forte reação diante do diagnóstico. Nesse processo, sentimentos como angústia, raiva, medo, impotência apresentaram-se geralmente devido ao desconhecimento acerca da doença, que podem ser destacadas nos relatos:

Ah, eu senti mesmo por ela uma injustiça, eu senti que não seria justo acontecer isso com uma pessoa como ela. Então não que eu não possa cuidar, olhar, fazer alguma coisa por ela. Seria injusto por ser ela, então realmente eu não gostei e à medida que o tempo passa menos ainda, porque à medida que o tempo passa percebo que essa pessoa não é a pessoa que eu conheci,

que eu convivi, não é minha mãe é outra pessoa. E tenho que ir trabalhando a ideia que a curto prazo ela não vai saber quem eu sou. Eu vou saber quem é ela, mas ela não vai saber quem eu sou. (L. 53 anos, filha)

Pode-se observar em alguns participantes desta pesquisa diante do desconhecimento da doença uma preocupação com relação à probabilidade de poder ser hereditário e vir acontecer consigo mesmo.

Há uma mudança no sentido da gente ficar preocupado se isso pode ser genético né, então como seria isso poderia acontecer comigo também, não é? Agora o que mais deixa a gente assim um pouco chateado é que a aparência da minha mãe é uma aparência muito boa, uma pessoa bonitinha tal e aí você percebe que a máquina não tá funcionando né, então isso é uma coisa que deixa a gente em uma situação triste em saber que existe vários estudos, mas é uma coisa ainda demorada né, esse problema da mente é uma coisa que até hoje ninguém conseguiu dar uma solução né. Então realmente isso é uma coisa que deixa a gente preocupado né. Porque você vê uma pessoa com a casca muito boa e a parte interna já com seus problemas né. Então pra gente foi uma surpresa realmente foi uma coisa. (A. 61 anos, filho)

Outro aspecto relevante diz respeito às mudanças ocorridas após o diagnóstico, identificamos mudanças como exemplo: com relação à rotina, necessidade de deixar o trabalho, mudança de casa, dedicação integral ao doente, distanciamento dos amigos.

Tudo! Tudo, eu tive que parar de trabalhar, eu tive que deixar de fazer o que eu gostava, eu gostava muito de viajar, então minha vida se diminuiu, por causa dos cuidados que eu tenho que ter com a minha mãe. Eu sempre fui muito ativa, trabalhava, gostava muito de sair com os amigos, é eu era assim bem agitada, não gostava de ficar em casa, entendeu e hoje até para uma consulta médica eu dependo de outras pessoas. (E. 41 anos, filha)

Dentre os participantes da pesquisa a maioria relatou boa convivência antes do diagnóstico com o familiar acometido, do qual observamos maior adesão ao papel de cuidador. Em contrapartida encontramos casos, os quais não apresentavam uma boa convivência com o familiar e que estão refletindo de maneira negativa atualmente. Em seguida apresentamos algumas falas:

Pra mim quando eu descobri que a minha mãe tinha isso, foi uma decepção total, porque a minha mãe ela sempre viveu sozinha, ela é uma pessoa de gênio difícil né, uma pessoa que falava demais né, se intrometia um pouco nas nossas vidas sabe, [...] vivia reclamando que estava muito triste sozinha, só que nós não tínhamos condições de ficar com ela, porque ela era uma pessoa inquieta [...] ela conhecia todo mundo, ela falava, ela contava as história dela várias, várias vezes, mas sabia da família de tudo o que tinha acontecido né, ela era até chata, aí meu Deus não aguento mais minha mãe contando essas histórias, sempre a mesma história né, aí depois, ela caiu, e aí a minha irmã que ficou com ela a primeira vez, ela já tava sabendo que a minha mãe tava com esse problema, porque o nesse ultimo exame, há um ano, ela foi ficando tão chata que eu falava assim, gente eu não to suportando a minha mãe de tão chata que ela tá, pois ela já tava com a doença evoluindo e eu não sabia, então eu falava assim nossa minha mãe tem hora que eu falo que eu fico até com raiva dela, tanto que ela fala (E. 60 anos, filha)

Outro fator marcante observado relaciona-se ao questionarmos com relação ao futuro, onde alguns participantes apresentaram um receio de ver seu familiar sofrendo e/ou acamado. Como pode ser observado nos relatos abaixo:

Muito feio, feio e ao contrário das outras pessoas, eu gostaria muito que ela fosse embora antes do final. Eu não gostaria que ela chegasse ao final, eu acho que é extremamente injusto com ela, eu preferiria que ela fosse embora antes, que ela tivesse um mal súbito, alguma intercorrência e que ela fosse embora, que ela saísse do corpo, então eu preferia que de outra maneira, não gostaria de ver ela em uma cama, sonda, não, não gostaria. (L. 53 anos, filha)

Com relação ao prognóstico da doença e a sintomatologia atual do familiar acometido os participantes relataram uma preocupação significativa em relação às questões como a memória, perda de locomoção, convulsões, alimentação, dor, pressão arterial entre outros. Como pode ser observado através dos relatos citados abaixo:

Olha, a doença ela nunca teve, hoje o que preocupa mais é assim a alimentação que você tem que diluir ao máximo tudo aquilo que você dá, reduzir assim a alimentação a fragmentos para que não venha a dar problemas porque já houve problemas de infecção intestinal, a atenção que você tem que dar a ela porque se sair na rua, não sabe voltar, você tem que tomar todo o cuidado com isso [...] (M. 71 anos, esposo)

Pode-se constatar que na maioria dos casos não foi sugerido acompanhamento psicológico para os familiares cuidadores, no entanto, vemos a importância. Pádua, Souza & Brunstein (2008) afirmam que as famílias podem e devem ser educadas sobre a doença, “dicas” e formas de manejá-las sendo de uma maneira individualizada e simplificada, respeitando a cultura dos familiares.

Foi indicado pelo grupo ABRAZ que todo cuidador tenha acompanhamento psicológico, que faça parte de grupos né, de grupos de apoio, então a ABRAZ orienta sim. Eu não tenho um rapport psicológico, porque eu não tenho financeiramente alguma exclusividade de deixar de fazer alguma coisa para fazer para mim né. (L. 53 anos, filha)

Com relação à importância do acompanhamento psicológico houve adesão principalmente com relação à psicoeducação, no momento da notícia, suporte psicológico para lidar com as mudanças cognitivas e comportamentais do doente.

Olha, não sei, acho que importante é, faz parte, o que a Abraz traz pra gente nas palestras mensais, no caso que aconteceu na quarta-feira passada, uma palestra ilustrativa, completamente cheia e rica em detalhes sobre o que é isso, sobre o que se deve fazer, primeiro item que ela citou é você tem que se colocar no lugar dela, se fosse você que tivesse nessa posição, como é que você seria, então é o primeiro item que você vê que você, você tem que, você não pode reagir, você não pode gritar, você não pode falar, você não pode, porque não vai entender, não vai entender, você tem que falar, esperar, olhar, se por na posição dela, saber o que ela acha, o que que ela quer, talvez até fosse importante o acompanhamento psicológico, talvez até fosse importante, tudo o que vem somar ajuda bem né? (M. 71 anos, esposo)

Ao questionarmos os participantes com relação aos sentimentos apresentados nesses últimos dias, semanas e meses alguns familiares apresentaram angústia pela impotência, falta de interação, medo da perda, mas também foi possível identificar em outros participantes, aspectos positivos como aceitação, querer estar próximo, bons resultados com a medicação.

No começo, agora nem tanto assim, no começo, eu falava, eu brincava que era assim, eu chorava de manhã, ria à tarde, era um jogo de emoção muito grande, porque o que acontece com ela te afeta, quando você tem uma ligação

forte com a pessoa, quando o filho não tem paciência, que não liga eu acho que já é mais complicado, mais no caso quando ela está triste eu fico triste, ficava agora não fico mais, eu ficava porque eu saía animava ela, virava as costas chorava, porque eu falava gente era uma pessoa tão forte, tão independente e hoje nessa situação, que pra mim eu me arrebatava, depois eu fui aceitando mais a situação. (L. 32 anos, neta)

DISCUSSÕES

Comparando-se com a literatura encontramos em outro estudo, os mesmos dados correlacionados com a média de idade entre 50 e 65 anos em cuidadores familiares, predominando o sexo feminino. Neste mesmo estudo, encontramos dados contrários em relação ao doente na qual a maioria reside com o cuidador (Pinto et al. 2009).

De acordo com o estudo dos autores Bremerkamp, Rodrigues, Lage, Laks, Hebert & Morelato (2014) o perfil dos cuidadores estão relacionado ao gênero feminino, que na maioria das vezes são filhas e que por ser uma atenção única, o aumento do desgaste físico e emocional dão-se à aspectos culturais, pois abdicam do seu próprio cuidado a favor da atenção ao idoso.

Nos estudos de Pinto et al. (2009) encontramos dados contrários ao nosso estudo, em que a autora traz que, morar com o paciente e ser do sexo feminino influenciaram negativamente a QV (Qualidade de Vida) do cuidador. As mulheres assumem com mais frequência tarefas desgastantes, como a higiene do doente, além de serem responsáveis pelas tarefas domésticas.

Ao considerar o papel do cuidador de idosos, existe uma tendência predominante de investigação dos efeitos negativos nessa função, com destaque para as doenças físicas e emocionais. Entretanto, nem todos os cuidadores desenvolvem doenças ou se tornam insatisfeitos com a tarefa de cuidar, pois cada indivíduo utilizará diferentes estratégias para lidar com as situações consideradas desgastantes (Gaioli, Furegato & Santos, 2011).

Toda mudança que exija adaptação por parte do organismo causa certo nível de estresse. É, portanto, de se esperar que todas as mudanças de organização, seja de macro ou micro porte, possam potencialmente colocar a pessoa em situação de estresse. (Lipp, 2001, p. 347-349)

A situação de vir a lidar com um idoso dependente constitui uma situação de crise, devido a mudanças significativas no rumo de sua vida. Desta forma, o familiar cuidador se depara com uma situação frequente na aplicação do modelo de estresse, em que o “cuidado” surge como agente estressor, algo objetivo e que perturba ou ameaça a atividade habitual do cuidador, que vai influenciar este a procurar um ajustamento em suas condições no sentido de lidar com a situação (Rocha & Pacheco, 2013).

Brasil & Andrade (2013) afirmam que assumir a responsabilidade do cuidado não é nada simples e se torna necessário passar por um processo de aceitação. Quando se trata de uma doença na família e alguém precisa assumir essa responsabilidade e assim surge um novo papel a este sujeito, o papel de cuidador.

O sucesso em lidar com as situações de estresse dependerá do enfrentamento de cada indivíduo e de como irá lidar com a situação de uma forma saudável, ajustando-se às adversidades e garantindo uma melhor adaptação às circunstâncias (Rocha & Pacheco, 2013).

Este estudo vem de encontro com o de Horiguchi (2010) que constatou estresse em 75% dos participantes de sua pesquisa, das quais a maioria encontrava-se na fase de resistência, prevalência de sintomas psicológicos e um baixo índice de sintomas físicos e psicológicos ao mesmo tempo.

O ato de cuidar de um familiar com DA pode vir a ser um fator estressante, podendo acarretar desgastes físicos, mentais e psicológicos nos cuidadores. Com o passar do tempo, devido a diversas situações, a repetição das tarefas realizadas constitui-se em evento estressor significativo (Almeida, Leite & Hildebrandt, 2009 citado por Luzardo & Waldman, 2004).

Segundo Almeida, Leite & Hildebrandt (2009), outro fator importante no que se refere ao estresse físico e psicológico é a falta de apoio dos demais membros da família pelo cuidado com o familiar, ocasionando a uma sobrecarga física e psicológica para o familiar cuidador.

Este estudo corrobora com Rodrigues (2010), que após sua pesquisa bibliográfica definiu os seguintes sentimentos: negação, aceitação, frustração, culpa, raiva, ressentimento, autocomiseração, incerteza, embaraço, ansiedade, angústia, medo insegurança, isolamento, desamparo, solidão e tristeza.

O cuidado exige, do familiar cuidador, sentimentos como carinho, amor, respeito, compaixão e principalmente paciência. Desta forma, nem todas as famílias entendem e possuem membros preparados a assumir a responsabilidade de ser um cuidador (Celich & Batistella, 2007).

De acordo com Seima, Lenardt & Caldas (2014) a escolha do familiar por vivenciar junto ao idoso, é saber que não há possibilidade de reconhecimento e afeto por parte do doente, é um amor e compaixão sem esperar nada em troca. O familiar acredita que o sentimento supremo é o amor e que é fundamental desenvolver a habilidade de ser paciente, para que a escolha pela doação seja incondicional.

Comparando-se com a literatura, Freitas et al. (2008), obteve os mesmos dados em relação aos sentimentos gerados pelo desconhecimento da doença onde muitos familiares cuidadores que lidam diariamente com a doença de Alzheimer tornam-se deprimidos, angustiados, ao verem seus familiares, pai e mãe em sua maioria, com esta doença degenerativa. São geradas, por parte do cuidador familiar, sentimentos e conflitos diários, vivenciados à medida que ocorre a evolução da doença.

Este estudo vem de encontro com o de Oliveira & Caldana (2012) que afirmam que o medo é constante na vida de alguns cuidadores. No estudo destes pesquisadores o medo foi um sentimento bastante expresso. Cada demonstração de dependência de cuidados pelo doente traz para o cuidador o receio de ficar nesta mesma situação, o medo de um dia ser acometido por qualquer doença que o faça perder sua capacidade funcional; que o torne eterno dependente dos cuidados de terceiros. O medo de ficar doente também, da dependência total do doente e da evolução da doença se fizeram presentes nos discursos dos familiares cuidadores.

Assim como Côrte et al. (2006), descrevem que cuidar de um familiar doente exige muitas vezes uma desistência dos planos, vida social e privada,

devido a uma dedicação exclusiva e responsabilidade. Para se ter uma boa qualidade de vida e convivência familiar, se faz necessário que o familiar cuidador divida as tarefas com demais familiares.

Não apenas às alterações de comportamento do doente, mas também com a reduzida disponibilidade de suporte social, dificuldade na realização de tarefas rotineiras, insatisfação do cuidador com a assistência recebida de parentes ou amigos. E também pode estar associado às horas necessárias para o cuidado diário quando o nível de adaptabilidade do cuidador é baixo e a relação paciente/cuidador é insatisfatória (Vilaça, et al. 2005).

A literatura traz que a influência da cultura herdada nas famílias tem um significado sobre o dever de cuidar de um parente doente (Côrte et al. 2006).

Segundo Vilaça et al. (2005) a necessidade de realizar atividades que estão acima das condições físicas e mentais do cuidador, também podem levar ao estresse.

Oliveira & Caldana (2012) encontraram nos seus relatos dos cuidadores o medo como um sentimento que causa sofrimento. Sofrer pelo sofrimento do doente, na visão do familiar cuidador, é uma realidade vivenciada no cotidiano frente aos cuidados.

De acordo com Ham (2001), a perda da memória é comum com o avanço da idade e que forçar a memória a trabalhar no início pode gerar benefícios, mas após a doença já estar instalada, não se obtém bons resultados.

Nos estudos de McRae (2001), muitos relatos indicaram maior preocupação com a memória e dentro das doenças crônicas possivelmente não existe nenhuma outra que cause maior tensão e esforço dos familiares.

Com relação à importância do acompanhamento psicológico, segundo Caovilla & Canineu (2002) o psicólogo desempenha papel importante não somente com o doente, mas também com o familiar cuidador facilitando à inversão de papéis, compreender seus sentimentos e emoções. Nele paciente e familiar cuidador sente-se apoiado e compreendido; e é incentivado a se socializar, criar novos vínculos; a reestruturar seu estilo de vida, escala de valores e forma de enfrentamento. Sendo um apoio para administrar melhor o convívio com a doença e com o doente.

Um dos fatores apontados como relevante é a motivação, sendo para algumas famílias, o carinho e a vontade de ficar junto da pessoa que agora necessita de atenção, os impulsiona, motivando-os para desempenhar o cuidado (Almeida, Leite & Hildebrandt, 2007).

CONCLUSÃO

Em relação à qualidade de vida dos cuidadores que participaram desta pesquisa, apresentaram resultado favorável, porém no aspecto da dor, obtivemos nível elevado.

Em relação ao estresse, houve resultado maior no público feminino, no geral os participantes apresentaram-se em fase de resistência do estresse e predominância de sintomas psicológicos.

Na entrevista semi-estruturada, foi possível constatar que a maioria dos participantes preocupam-se com a probabilidade da doença acometer outros membros da família, por ser hereditária, crônica, agressiva e degenerativa.

Outro aspecto importante encontrado: visões negativas dos cuidadores em relação ao futuro, devido à dificuldade de aceitar que seu ente querido possa ficar acamado, perdendo gradativamente suas funções orgânicas, pois até o momento a memória tem sido o principal acometimento.

Durante a entrevista, a maioria relatou achar importante o acompanhamento psicológico, por motivos como: aprenderem a lidar com o avanço da doença, como trabalharem questões da rotina (banhos, refeições, dedicações, medicação, entre outros) e acompanhamento psicoeducativo.

Consideramos assim de máxima importância a psicoterapia com familiares cuidadores para auxiliar na vivência do cuidar de um familiar acometido pela doença sem privar-se de cuidados básicos, pois essa experiência demanda tempo, dedicação e amor incondicional.

REFERÊNCIAS

- Almeida, K. D. S., Leite, M. T., & Hildebrandt, L. M. (2009). Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. *Rev. eletrônica enferm*, 11(2).
- Borghi, A. C., Sassá, A. H., Matos, P. C. B. D., Decesaro, M. D. N., & Marcon, S. S. (2011). Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Rev Gaúcha Enferm*, 32(4), 75-8.
- Brasil, M. C., & Andrade, C. C. (2013). Reconfiguration of the field of family-caregiver of Alzheimer's disease. *Psicologia em Estudo*, 18(4), 713-723. Recuperado em 09 de dezembro de 2015, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722013000400013&lng=pt&lng=en.
- Brenenkamp, M. G., Rodrigues, L. R., Lage, R. R., Laks, J., Cabral, H. W. S., & Morelato, R. L. (2014). Sintomas neuropsiquiátricos na doença de Alzheimer: frequência, correlação e ansiedade do cuidador. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 17(4), 763-773. <https://dx.doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13192>.
- Caldeira, A. P. S., & Ribeiro, R. C. H. M. (2004). O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq Ciênc Saúde*, 11(2), 100-4.
- Canineu, P. R., & Caovilla, V. P. (2002). Você não está sozinho. *São Paulo: Abraz*.
- Celich, K. L. S., & Batistella, M. (2007). Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare enferm*, 12(2), 143-149.
- Ciconelli, R. M., Ferraz, M. B., Santos, W., Meinão, I., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev. bras. reumatol*, 39(3), 143-50.
- Cordioli, A. V. (2008). *Psicoterapias: abordagens atuais*. Artmed.
- Côrte, B., Arcuri, I. G., & Mercadante, E. F. (2006). *Masculin (idade) e velhices: entre um bom e mau envelhecer*. Vetor Editora.
- Damin, A. E. (2012). Demência e Doença de Alzheimer. *Revista Giro na Medicina Ao Seu Lado* (1). São Paulo: Editora Criação.

- Da Nova Cruz, M., & Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 223-229.
- Da Silva Falcão, D. V., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2009). Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicologia em Estudo*, 14(4), 777-786.
- De Oliveira, A. P. P., & Caldana, R. H. L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade*, 21(3), 675-685.
- De Paula, J. D. A., Roque, F. P., & Araújo, F. S. (2008). Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *J bras psiquiatr*, 57(4), 283-287.
- Filho, E. T., & Papaléo Neto, M. (2006). Geriatria: Fundamentos, Clínica e Terapêutica. *Geriatria Fundamentos, Clínica e Terapêutica*.
- Freitas, I. C. C., Paula, K. C. C. D., Soares, J. L., & Parente, A. D. C. M. (2008). Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev. bras. enferm*, 61(4), 508-513.
- Gaioli, C. C. L. D. O., Furegato, A. R. F., & Santos, J. L. F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto & contexto enferm*, 21(1), 150-157.
- Horiguchi, A. S., & Lipp, M. E. N. (2010). Alzheimer: stress e qualidade de vida de cuidadores informais. *Psychiatry on line Brasil*, 15(3).
- Lipp, M. E. N. (2000). Manual do inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (ISSL). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lipp, M. E. N. (2001). Estresse emocional: a contribuição de estressores internos e externos. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 28(6), 347-349.
- Oliveira, S. A. (2012). O envolvimento do familiar com a idosa de doença de alzheimer nas Ilpi. 12º Congresso Nacional de Iniciação Científica Conic-Semesp, São Paulo, Brasil.
- Parente, M. A. D. M. P. (2006). *Cognição e envelhecimento*. ArtMed.
- Pinto, M. F., Barbosa, D. A., Ferreti, C. D. L., Souza, L. D., Fram, D. S., & Belasco, A. G. S. (2009). Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul Enferm*, 22(5), 652-7.

- Pinto, M. F., Barbosa, D. A., Ferreti, C. D. L., Souza, L. D., Fram, D. S., & Belasco, A. G. S. (2009). Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul Enferm*, 22(5), 652-7.
- Rocha, B. M. P., & Pacheco, J. E. P. (2013). Idoso em situação de dependência: estresse e coping do cuidador informal. *Acta Paul Enferm*, 26(1), 50-6.
- Rodrigues, A. R. S., & Pontes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do doente de Alzheimer.
- Seima, M. D., Lenardt, M. H., & Caldas, C. P. (2014). Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(2), 233-240. <https://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>.
- Vilaça, C. M., Barreiros, D. S., Galli, F. A., Borçari, I. T., Andrade, L. F., & Goulart, M. A. O autocuidado de cuidadores informais em domicílio—percepção de acadêmicos de enfermagem. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]* 2005.[cited 2009 dez 30]; 7 (2): 221-26.
- Vilela, L. P., & Caramelli, P. (2006). A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Rev Assoc Med Bras*, 52(3), 148-52.