

Impressões e Repercussões da Doença de Alzheimer na Vida de Familiares: Um Olhar Educativo

Ana Claudia Soares da Silva; Prof. Esp. Fabíola Conceição Martins; Prof. Ms. Ricardo Bem; Prof. Ms. Luciana Miranda

RESUMO

O objetivo deste estudo consistiu em compreender as impressões e repercussões na vida do familiar-cuidador de idoso portador da Doença de Alzheimer (DA), através de uma pesquisa de campo envolvendo 9 familiares-cuidadores convidados a responder um questionário semi-estruturado. Os resultados mostraram, entre os familiares-cuidadores, a predominância de mulheres com idade média de 54,4 anos e que exerciam atividade remunerada. Na maioria das vezes, as ações de cuidado ao portador de DA era feita sem ajuda e o papel de cuidador não foi uma escolha pessoal. As repercussões mais sentidas foram, nesta ordem, emocional, financeira, social e física. A falta de tempo para capacitação também reduzia as oportunidades de buscar apoio de grupos para o enfrentamento do problema junto aos familiares. Concluiu-se que a DA altera a rotina da família e do familiar-cuidador, podendo causar repercussões na saúde biopsicossocial, o que torna essencial o apoio da família para a distribuição de tarefas, evitando a sobrecarga.

Palavras-chave: Familiar-cuidador. Doença de Alzheimer. Repercussões na saúde.

1. INTRODUÇÃO

A sociedade brasileira vem experimentando um aumento do número de idosos ao longo dos anos, passando de mais de 14,5 milhões no ano 2000 para quase 20,6 milhões em 2010 (BRASIL, 2010).

Apesar dos avanços tecnológicos e científicos que vêm contribuindo para o aumento da expectativa de vida da população, o envelhecimento é um processo que provoca efeitos degenerativos de ordem fisiológica, motora e cognitiva por motivos biológicos e/ou ambientais. Conseqüentemente, esse processo eleva as chances de desenvolvimento de doenças crônicas não-transmissíveis tais quais, osteoporose, hipertensão ou ainda de perda da capacidade funcional para a realização de atividades da vida diária (MACIEL, 2010).

Nesse cenário, convém atentar para as doenças de caráter psicológico ou mental, como a ansiedade, depressão, demência e a Doença de Alzheimer (DA), considerada um fator causal da demência. A DA é uma doença neurológica degenerativa progressiva e irreversível que começa de maneira insidiosa, caracterizando-se por perdas graduais da função cognitiva (memória recente) e por distúrbios no comportamento e afetivos. Também pode haver comprometimento motor, sensorial, da linguagem e capacidade de elaboração e interpretação de informações conforme a progressão da doença (SCHLINDWEIN-ZANINI, 2010).

Dentro desse contexto, cabe destacar uma importante figura no curso da reabilitação de idosos com DA: o cuidador que é membro da família. Conforme o avanço da doença, o idoso se torna mais dependente o que pode causar estresse elevado, depressão, declínios no sistema imunológico no familiar-cuidador, desentendimentos entre a família e, com isso, resultar na institucionalização do idoso para o alívio da sobrecarga (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Desta forma, o objetivo geral consiste em compreender as impressões e repercussões na vida do familiar-cuidador de idoso portador da DA. Especificamente, pretende-se identificar as formas do cuidado aplicadas pelos familiares com idoso portador da DA; analisar o cotidiano de familiares com idoso portador da DA e as possíveis modificações na sua qualidade de vida.

2. METODOLOGIA DA PESQUISA

Este estudo se caracteriza como pesquisa de campo, de abordagem qualitativa e caráter descritivo para descrever o status do foco do estudo (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

A coleta de dados foi realizada mediante a aprovação do pré-projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Fundação Técnico Educacional Souza Marques, com parecer de nº CAAE 61474516.6.000.5239 (Anexo 1) e atentando aos critérios estabelecidos pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466/2012 que trata de pesquisa envolvendo seres humanos.

Portanto, a amostra foi composta por 9 familiares-cuidadores que possuem idosos na família portadores da DA. Os sujeitos foram convidados a participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo assegurado o anonimato e direito de se retirar da pesquisa a qualquer momento.

Para a geração dos resultados, foi empregado um questionário semi-estruturado com 5 perguntas, além do bloco para obtenção de dados sociodemográficos. Desse total, 3 perguntas foram aplicadas ao familiar individualmente e duas na forma de Grupo Focal, no qual foi colocado em questão o cuidado prestado ao idoso portador da DA. Os dados foram transcritos, analisados e divididos em categorias, utilizando-se a inferência desses relatos e possíveis respostas aos objetivos propostos desta pesquisa. O local escolhido para a coleta de dados foi a residência da pesquisadora.

Para análise dos dados sociodemográficos (idade, sexo, nível de escolaridade, profissão) e de outros referentes ao questionário ao familiar (tempo de cuidador, principais repercussões sentidas e realização de curso de capacitação para cuidar de pessoa com a DA) foram empregados elementos da estatística descritiva, como média, desvio padrão, máximo, mínimo e frequência absoluta. Alguns desses dados também foram representados através de gráficos para melhor visualização dos resultados. O programa Microsoft Excel for Windows 2007 foi utilizado para tabulação e representação gráfica.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

A DA não faz parte do envelhecimento normal, devendo ser diagnosticada e tratada o quanto antes a fim de desacelerar o processo degenerativo (CAIXETA, 2012). As 3 fases da DA são: inicial, intermediária e avançada. Na inicial, a perda de memória, da capacidade de aprendizagem e de realização de tarefas diárias são sutis. Na intermediária, há a piora dessas condições, além de redução da fala e socialização; ansiedade; alucinação;

desorientação espacial; incontinência urinária. Na avançada, ocorre o agravamento das condições da fase anterior, além de incontinência fecal; piora da marcha e deglutição; e necessidade de nutrição enteral ou gastrostomia até evoluir ao óbito (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

A DA é diagnosticada descartando outras causas de demência, tais como: acidente vascular ou tumor cerebral, depressão, desidratação, doença da tireóide, efeitos colaterais de medicamentos, avitaminoses. Além do histórico médico e familiar, o hemograma completo, o nível de vitamina B12 e hormonal, a tomografia computadorizada, o exame do líquido cefalorraquidiano podem ser úteis. Existe também o mini-exame de estado mental para verificar alterações cognitivas, de comportamento e de realização de tarefas diárias (CARVALHO; PEIXOTO, 2012).

O tratamento pode ser farmacológico, com memantina, por exemplo; ou não-farmacológico, com jogos; resgate de histórias; uso de calendário; além de atividades socializadoras, exercício físico e fisioterapia, já que também melhoram a circulação sanguínea cerebral e, consequentemente, a atividade neurológica (CAIXETA, 2012; FINZI; LIMA; BORGES, 2011).

Muitos familiares se tornam cuidadores quando outros membros não apóiam, sequer financeiramente, jogando sobre os ombros de um único familiar toda a tarefa de cuidado ao idoso com DA. Equilibrar as tarefas de cuidado com outras exigências da vida pessoal, como criação dos filhos, carreira e relacionamentos, tornam-se um grande desafio (BRODATY; DONKIN, 2009).

Por isso, não são raras as repercussões emocionais, como ansiedade, estresse ou depressão no cuidador; ou na saúde física, pelo aumento do risco de doenças cardiovasculares, anemia, úlceras, já que os cuidados pessoais ficam em segundo plano (ALBUQUERQUE et al., 2013; NEUMANN; DIAS, 2013). Pode haver também a perda de contato social e do emprego ou a redução da carga horária. Este fato agrava as repercussões financeiras, pois são altos os gastos com consultas médicas, produtos farmacêuticos, enfermeiros, fisioterapeutas e cuidadores profissionais. Somado a isso, tem-se as situações em que o cuidador também precisa de tratamento e acompanhamento médico (BRODATY; DONKIN, 2009).

A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2006) propôs algumas recomendações para o alívio das repercussões ao familiar-cuidador, entre elas:

- *Família - É importante aceitar a ajuda de outros membros da família se estiverem disponíveis e não suportar todo o peso das tarefas de cuidados. Os sentimentos de raiva, frustração, revolta podem surgir pelo fato de membros da família não estarem ajudando ou por serem críticos em relação às ações de cuidado desempenhadas com tanto sacrifício. Telefonar para grupos de apoio pode ajudar a discutir os problemas e encontrar uma solução a partir do melhor esclarecimento acerca da DA;*
- *Partilhar os problemas – é altamente recomendado que o cuidador compartilhe os próprios sentimentos sobre suas experiências com outras pessoas, pois o ajuda a encarar com mais naturalidade o fato de cuidar da pessoa com DA. Também é importante aceitar apoio quando oferecido, mesmo pensando que estará atrapalhando a vida dessas pessoas;*
- *Tente encontrar tempo para si próprio – isso é essencial, pois permitirá que sua saúde social, emocional e física possa ser recarregada. Às vezes não é preciso tanto tempo para um descanso, ou fazer exercícios e dar um passeio. Mas se precisar de mais, encontrar alguém para assumir os cuidados pode ser de grande ajuda;*
- *Conheça seus limites – quando os cuidados se tornam cada vez maiores, pode ser a hora de pedir ajuda para prevenir uma crise ou o próprio adoecimento ao ponto de não mais conseguir desempenhar o seu papel;*
- *Não se culpe – é importante não se culpar ou à pessoa com DA pelas repercussões causadas na própria vida, pois a doença é a causa. Falar com amigos e familiares pode ser uma fonte valiosa de apoio;*
- *Procure conselhos – os grupos de apoio e aconselhamento podem auxiliar no esclarecimento das alterações que ocorrem na pessoa com demência e, assim, melhorar a visão do*

cuidador acerca do problema (WHO, 2006). Todavia, essas intervenções podem não ser eficazes em cuidadores-familiares com elevado nível de depressão ou estresse. Para isso, é recomendada a terapia individual (CRUZ; HAMDAN, 2008);

- *Lembre-se de sua importância – o cuidador não é importante apenas para o idoso com DA, mas para si próprio e para a vida. Por isso, é essencial cuidar de si mesmo (WHO, 2006).*

Ferreti (2003) também aponta algumas sugestões, entre elas:

- *Caso as pessoas às quais pediu apoio não puderem ajudar, pergunte se podem indicar alguém;*

- *Tente encontrar diferentes formas de ajuda entre todos os membros da família, inclusive daqueles que vivem distante. Alguns podem dar apoio financeiro. É interessante distribuir as tarefas entre os filhos ou familiares que vivem próximo do familiar-cuidador, nem que seja por algum momento. Isso também ajudará o cuidador a ter algum tempo para o lazer, descanso e, assim, recuperar parte da energia e do equilíbrio biossociofamiliar para continuar com os cuidados;*

- *Se os conflitos familiares surgirem entre um e outro membro da família, a terapia familiar pode encontrar soluções considerando os limites e as dificuldades de cada um (FERRETI, 2003).*

No Brasil, a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) é a única incentivadora para a criação dos grupos de apoio ao cuidador. O governo também não disponibiliza recursos para que o paciente de baixa renda tenha suporte com obtenção de medicamentos ou intervenção psicoeducacional através do SUS. Já nos países europeus e Estados Unidos, o governo investe em políticas públicas de apoio às famílias com rede de suporte em domicílio, o community care, para alternar as ações de cuidado entre profissional e cuidador ou ajudar nas situações de crise (KARSCH, 2004).

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O questionário aplicado aos 9 familiares-cuidadores foi dividido em 2 blocos principais. O bloco 1 compreende as “Perguntas aos Familiares”, com 3 questões relacionadas à DA ou ao processo de cuidar, além da coleta de dados sociodemográficos para caracterização da amostra. O bloco 2 se refere às “Perguntas do Grupo Focal de Familiares”, com duas questões sobre repercussões da DA e autocapacitação. Os dados sociodemográficos estão representados na tabela 1.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos familiares-cuidadores de idoso com DA.

Variáveis	
Idade	Anos
Mínimo	41
Máximo	69
Média ± DP	54,4 ± 8,2
Sexo	N
Feminino	7
Masculino	2
Escolaridade	N
Ensino Fundamental completo	1
Ensino Médio completo	6
Ensino Superior completo	1
Ensino Superior em andamento	1
Profissão	N
Aposentado(a)	3
Pensionista	1
Do lar	1
Cabeleireira	1
Pedreiro	1
Auxiliar de escritório	1
Vendedora	1

Fonte: Autor.

Conforme a tabela 1, a maioria dos familiares-cuidadores era mulher, com idade média de 54,4 anos. Esses achados estão de acordo com outros estudos, principalmente quanto à predominância do sexo feminino (ALBUQUERQUE et al., 2013; NEUMANN; DIAS, 2013; FREITAS et al., 2008). Geralmente, quem cuida é a filha, esposa, neta, nora enquanto outros membros da família raramente o fazem (ALBUQUERQUE et al., 2013; SENA; GONÇALVES, 2008).

Quanto à idade, a faixa etária variou de 28 a 58 anos no estudo de Albuquerque et al. (2013). A maioria (N = 8) era filha do idoso com DA. Outras duas (N =2) cuidadoras eram netas, o que justifica a idade mínima de 28 anos.

Em relação ao nível de escolaridade, a maioria possui Ensino Médio completo (N = 6). Um dos familiares-cuidadores, uma mulher de 47 anos, está cursando o Ensino Superior em Teologia, o que demanda tempo e dedicação aos estudos, podendo gerar sobrecarga de tarefas.

Considerando o aspecto profissional, pressupõe-se que 5 familiares permanecem mais tempo em suas residências, podendo prestar maior auxílio ao idoso com DA. São eles: 3 são aposentados (duas mulheres e um homem); uma pensionista e uma administradora do lar. Os demais 4 familiares ainda exercem atividade profissional, incluindo aquela que está cursando o Ensino Superior, o que pode resultar em sobrecarga de tarefas, dentro e fora do lar.

A tabela 2 apresenta os dados referentes às “Perguntas aos Familiares” contidas no bloco 1 do questionário.

De acordo com a tabela 2, a grande maioria (N = 8) exercia alguma atividade no cuidado com o idoso portador da DA. O familiar que relatou não desempenhar qualquer ação de cuidado era o aposentado de 69 anos.

Dos familiares que relataram não ter feito curso de capacitação para cuidar de idoso com DA, 1 preferiu buscar apoio de cuidador profissional para auxiliar nas tarefas de cuidado; 1 relatou achar não ser necessário por se tratar da própria mãe; e 4 mencionaram a falta tempo ou oportunidade, sendo uma vendedora e 3 aposentados, levando a crer que os cuidados com o idoso portador de DA demandavam grande parte do dia, inclusive dos familiares que não mais exerciam atividade profissional, com exceção do aposentado de 69 anos que não auxiliava no cuidado, deixando a tarefa para o cuidador profissional.

Tabela 2 - Bloco de “Perguntas aos Familiares” sobre cuidados ao idoso com DA.

Questões (Bloco 1)	N
1. Exerce alguma atividade no cuidado com pessoas portadoras de DA?	
Sim	8
Não	1
2. Fez algum curso de capacitação para cuidar de pessoas com DA? Por quê?	
Sim	1
Não:	8
- Falta de tempo;	4
- Buscou de apoio de cuidador profissional;	1
- Julgou desnecessário;	1
- Sem resposta.	2
3. Desde quando se tornou cuidador de paciente com DA (tempo aproximado)?	
1 ano e 6 meses	1
2 anos	4
2 anos e 6 meses	1
3 anos	1
4 anos	2

Fonte: Autor.

No estudo realizado por Albuquerque et al. (2013), somente duas das 10 familiares-cuidadoras realizaram curso de capacitação. Não foi possível verificar o motivo pelo qual os demais não fizeram. Mas não era por dificuldade financeira.

Dos familiares que se tornaram cuidadores há mais tempo (4 anos), uma era vendedora e exercia todas as ações de cuidado ao idoso com DA. A segunda familiar-cuidadora era administradora do lar, mas contava com o apoio de cuidador profissional, sugerindo a necessidade de alívio da sobrecarga de tarefas, mesmo não exercendo atividade profissional.

Para compreender as repercussões da DA no familiar-cuidador, a tabela 3 mostra os dados relacionados às “Perguntas do Grupo Focal de Familiares”, do bloco 2 do questionário.

Tabela 3 - Bloco de “Perguntas do Grupo Focal de Familiares” sobre repercussões da DA na vida do familiar-cuidador e autocapacitação.

Questões (Bloco 2)	N
1. Quais as repercussões na vida de vocês no cuidado com familiares idosos com DA?	
Emocional	6
Financeira	5
Social	3
Física	2
2. Vocês se acham capacitados para cuidar de pessoas com DA? Por quê?	
Sim	2
Não:	5
- Idade avançada;	1
- Falta de preparo/conhecimento para lidar com a DA;	2
- Sobrecarga/Necessidade de apoio de profissional ou outras pessoas.	2
Talvez:	2
- Insegurança/falta de preparo/conhecimento.	

Fonte: Autor.

Com base nos achados da tabela 3, foi possível identificar a predominância da repercussão emocional, sendo apontada por 6 familiares-cuidadores. Eis alguns relatos:

A perda da memória, a angústia de não ser lembrado, o desespero de saber que aquela pessoa, no caso a minha mãe, não está mais lá, abalaram muito a estrutura da minha família (Familiar 6).

Você tem que ser muito forte para não cair em depressão. Saber que só tem você e Deus para contar e que suas irmãs poderiam te ajudar e não tem ajudam é muito doloroso, pois todos são filhos dela [mãe]. Mas na hora da responsabilidade todos somem (Familiar 7).

Pior de tudo é cuidar de uma pessoa que não sabe quem eu sou. Isso me deixa muito triste. Às vezes fico muito irritada porque ela [mãe] não sabe de mais nada, não sabe o que tem que fazer, não sabe mais falar, só come se eu der na boca... isso me deixa muito estressada. Às vezes eu saio de perto dela para não fazer uma besteira (Familiar 9).

Abreu, Forlenza e Barros (2005) mencionam o sentimento de luto antecipado, pois os cuidadores-familiares têm a sensação da perda do idoso aos poucos conforme o avanço da doença. Alguns precisam buscar apoio emocional para enfrentar não somente o estresse e o desgaste psicológico, mas a questão da tristeza ao ver o idoso se desvanecendo a cada dia.

Em seguida, surge a repercussão financeira conforme a opinião de 5 familiares-cuidadores. Alguns relatos merecem destaque:

A minha irmã não conta com uma renda e, desta forma, tive que assumir a despesa. O marido dela não colabora e toda a responsabilidade passou a ser minha. O meu dinheiro é curto e os remédios são caros. Então tenho que contar com a ajuda de amigos e da rede pública (Familiar 4).

Está sendo difícil administrar. Gasto todo o meu dinheiro nas despesas da minha tia. Eu posso contar com uma renda da pensão dela, mas é tudo muito caro... remédios, plano de saúde, alimentação e até mesmo cuidadoras e fisioterapeuta. No fim do mês fica tudo no vermelho (Familiar 8).

Cabe lembrar que a maioria dos participantes desta pesquisa possuía Ensino Médio completo. Somente uma entrevistada era graduada, sugerindo o menor poder aquisitivo de grande parte da amostra. Daí, a dificuldade financeira. Inclusive, a entrevistada que tinha nível superior completo teve condições de contratar cuidadores profissionais para melhor distribuir os afazeres.

No estudo de Albuquerque et al. (2013), por exemplo, das 10 familiares-cuidadoras, 7 possuíam nível superior completo e a maioria ganhava até 8 salários mínimos em média. Logo, não foram relatadas dificuldades financeiras.

A repercussão social também foi sentida entre 3 familiares-cuidadores.

O mais difícil é ter que deixar de sair, não poder participar de coisas que eu fazia antes de assumir o cuidado, pois ela [mãe] estava sendo cuidada pela minha cunhada e não estava nada bem (Familiar 1).

Não tenho mais liberdade de ir e vir como antes. Mesmo o meu filho mais novo tendo 27 anos, fico muito limitada. Apesar dela [mãe] ter 3 cuidadoras não tenho coragem de deixá-la sozinha. Não vou mais à igreja como antes, não consigo sair sem ficar preocupada, por isso acabo não saindo. Às vezes, meu marido e meus filhos ficam chateados comigo. Isso me deixa muito mal... me sinto entre a cruz e a espada e no final de tudo eu que fico mal... me sinto sobrecarregada. Meus irmãos acham que a obrigação é minha, pois quando meu pai morreu, ela veio morar comigo (Familiar 3).

A doença não para a vida de quem está doente, mas de quem cuida também. Não me relaciono mais com as pessoas como antes. Não dá tempo de fazer quase nada. Meu tempo é só para ela [mãe], minha vida está em segundo lugar. Minha irmã trabalha e diz que não tem tempo. Meus filhos também trabalham e quando chegam em casa falam “oi vó, tudo bem?”. Até isso me deixa irritada e com raiva, porque é muito fácil perguntar. Eu quero ver ajudar em alguma coisa. Apesar de todo meu cuidado ela não melhora em nada. Só piora a cada dia. Estou cansada e não vejo como mudar essa situação (Familiar 9).

Considerando tais relatos, é possível pressupor que assumir o papel de cuidador não foi necessariamente uma escolha do familiar, mas por uma questão de ‘descaso’ de outros membros da família (ALBUQUERQUE et al., 2013; SENA; GONÇALVES, 2008). Pode-se dizer que é uma mistura de auto-eleição como cuidador com ser o escolhido por auto-exclusão dos

demais, gerando muitos conflitos, já que não poderá contar com apoio, às vezes mínimo, de alguém que até mesmo convive sob o mesmo teto (NEUMANN; DIAS, 2013).

Em relação à repercussão física:

Como o idoso fica muito debilitado, dedicamos a ele [pai] todo o cuidado que acabamos de nos esquecer de nós mesmos, ficando assim, esgotados (Familiar 3).

É muito cansativo cuidar de casa, do trabalho e de uma idosa [mãe] com Alzheimer. Ela não levanta sozinha, não anda sozinha, tenho que ajudá-la em tudo. Não tenho como pagar uma cuidadora para me ajudar. A minha filha dorme com ela e eu fico durante o dia, mas preciso trabalhar na parte da tarde e noite. O esforço que tenho feito tem me deixado muito cansada. Perdi 8 quilos e estou tomando remédio para dor muscular (Familiar 7).

No estudo de Freitas et al. (2008), uma das familiares-cuidadoras também relatou sentir o desgaste físico e que no estágio mais avançado da doença, haviam seis pessoas, incluindo ela, cuidando do idoso e ainda assim não era possível ‘dar conta’. Todos estavam muito cansados e estressados. Outra familiar-cuidadora também mencionou o fato de ter que fazer tudo sozinha em uma fase que o idoso estava totalmente dependente.

Segundo Neumann e Dias (2013), o número de horas que o cuidador-familiar dispensa aos cuidados do idoso com DA pode levá-lo à exaustão e ao esforço físico além dos limites. Uma familiar relatou que tinha que suportar o peso corporal do marido sozinha na hora do banho. Essa familiar-cuidadora tinha 73 anos e sentia os prejuízos à saúde física decorrente dos cuidados que deveriam prestar ao esposo com a doença. Eram problemas de coluna e inchaço nos membros inferiores, que dificultava ainda mais a realização das tarefas. Ela, inclusive tinha medo de ficar parálitica devido à gravidade do edema.

Problemas de saúde também surgiram em um cuidador-familiar conforme apontado por Albuquerque et al. (2013). No caso, o cuidador apresentava redução da taxa de tireóide provocada pelo estresse segundo o médico que o avaliou, além de ter relatado cansaço extremo e não poder relaxar nem para assistir à TV.

Convém salientar ainda que mais de uma repercussão foi sentida por um único familiar-cuidador. No caso, um relatou sentir as repercussões emocional, financeira, física e social concomitantemente; um segundo familiar-cuidador, as repercussões emocional, financeira e social; outro, a emocional e física; e um último, as repercussões emocional e social. Dos que relataram sentir uma repercussão isoladamente, 3 correspondiam à financeira e 2 (dois), à emocional.

À parte da repercussão financeira, esse panorama não é de causar estranheza. Segundo o relato de um familiar-cuidador do estudo de Neumann e Dias (2013), era preciso um trabalho de 24 horas continuamente. E para Selmès e Derousené (2008), os cuidados desempenhados pelo familiar podem chegar a 60 horas semanais, o que representa 8 vezes mais em comparação com o cuidador profissional.

Na questão 2, a maioria respondeu não se sentir capacitada para cuidar de pessoas com DA. A administradora do lar relatou ter optado pela busca de pessoas capacitadas para auxiliar na tarefa. A contratação de cuidador profissional também foi realizada pelo aposentado de 69 anos que, em função de sua idade, também não se sentia apto para cuidar do idoso com DA. Ainda cabe destacar outros 3 relatos entre os 5 familiares que não se consideraram aptos para cuidar do idoso com DA.

Capacitada, não. Mas caiu esta responsabilidade para mim como de pára-quadras. Então só me resta me capacitar (Familiar 4).

Capacitado apenas em alguns momentos, mas em tempo integral não, pois acho que eu teria que me preparar mais psicologicamente (Familiar 6).

Procuro ajuda, pois sozinha eu não conseguiria (Familiar 8).

Apenas dois familiares afirmaram se sentir capazes e não contavam com apoio de qualquer outra pessoa ou cuidador profissional. Mas a vendedora relatou ser uma tarefa muito difícil enquanto o pedreiro justificou sua resposta com base no amor sentido pelo idoso com DA.

Outros dois familiares, que não estavam certos sobre sua capacidade, também não dispunham de tempo ou oportunidade para buscar um curso de capacitação para sanar a insegurança.

A partir desses relatos, percebe-se, novamente, a problemática da escolha de ser um cuidador por ausência de iniciativa dos demais membros da família (ALBUQUERQUE et al., 2013; NEUMANN; DIAS, 2013; SENA; GONÇALVES, 2008) e da repercussão emocional. E embora a pensionista de 58 anos (Familiar 8) tivesse sido a única a familiar-cuidadora a realizar um curso de capacitação, buscava auxílio de outras pessoas para dividir as tarefas de cuidado, no caso, cuidadores temporários e fisioterapeuta. Já os familiares 4 e 6 são a cabeleireira e a auxiliar de escritório graduanda em Teologia que, conseqüentemente, não possuíam tempo disponível para se capacitar através de cursos e realizavam todas as ações de cuidado.

Com base nos resultados, percebe-se o quanto o familiar-cuidador é afetado pela DA nas esferas emocional, social, física e financeira. A família deve estar ciente de que esse familiar também precisa de cuidados sem os quais não poderá continuar realizando seu papel de cuidador. O adoecimento, portanto, não é uma exclusividade do idoso com DA tampouco está restrito ao aspecto físico, mas se estende ao emocional e social que, por sua vez, podem causar danos a saúde física/biológica. Quando a divisão de tarefas entre os membros da família não pode ser feita, a ajuda indireta, com apoio financeiro para contratação de profissionais, deve ser pensada a fim de que todos possam ser beneficiados e principalmente o familiar-cuidador e o idoso com DA.

5. CONCLUSÃO

Através da pesquisa de campo, foi possível conhecer parte do cotidiano dos familiares que se tornaram cuidadores do idoso acometido pela DA e, com isso, perceber que os sentimentos gerados pela convivência são de depressão, estresse, frustração, raiva, tristeza, mas também de amor.

Constatou-se ainda que muitas vezes a vida do cuidador praticamente desaparece, passando a viver a vida do familiar doente para que todas as necessidades de cuidado sejam devidamente atendidas.

As repercussões mais sentidas pelos cuidadores foram, nesta ordem, emocional, financeira, social e física, sendo que alguns mencionaram sentir mais de uma repercussão simultaneamente.

A repercussão emocional ou psicológica merece atenção, pois é causadora de muitas doenças psicossomáticas, reduzindo a qualidade de vida

do familiar-cuidador. E foi visto que, em sua maioria, a função de cuidar não foi uma escolha livre e espontânea, o que torna essencial o apoio familiar para que outras repercussões sejam minimizados, evitando o adoecimento do familiar-cuidador principal.

O apoio de outros membros da família, mesmo que distantes, poderia aliviar a repercussão financeira, a segunda mais relatada pelos participantes deste estudo. Isso pode estar associado ao fato da grande maioria possuir Ensino Médio, já que apenas uma familiar-cuidadora com Ensino Superior completo dispunha de outros profissionais para auxiliar nos cuidados.

A repercussão social também poderia ser aliviada caso o familiar-cuidador pudesse receber o apoio financeiro para a contratação de outros profissionais, mesmo que esporadicamente ou em período parcial; ou ainda o apoio direto de membros mais próximos também por algumas horas do dia. Isso, pois, essa repercussão foi traduzida não apenas na falta de tempo para as atividades de lazer, mas para passar algum tempo com maridos e filhos, provocando mal-estar. Além disso, dos que ainda exerciam atividade remunerada, todos apontaram não ter tempo para se capacitarem através de cursos para otimizar o desempenho das tarefas e, quem sabe, obter o alívio do estresse. Na verdade, dos 9 entrevistados, somente um familiar-cuidador havia feito curso de capacitação. Logo, a grande maioria não teria tempo para participar de grupos de apoio para receber orientações e aliviar a repercussão emocional através de desabafos ou realizar terapia familiar para resolver a questão da falta de suporte de outros familiares, seja financeiro ou nos cuidados diretos, também apontada pelos participantes.

A repercussão física é outra preocupação, pois também pode reduzir a qualidade de vida do cuidador e, conseqüentemente, sua capacidade de cuidar do idoso com DA. Embora não tenha sido a repercussão mais votada, a amostra deste estudo também era composta por aposentados e pensionistas, sugerindo a idade mais avançada desses familiares-cuidadores, o que pode pesar fisicamente nas tarefas de cuidado. Inclusive, o participante mais idoso, de 69 anos, relatou não ter condições de cuidar de seu familiar idoso com DA, mas felizmente era um dos poucos que poderia contar com apoio de profissionais apesar de sentir o repercussão financeira. De qualquer modo, a repercussão física não foi exclusividade dos familiares-cuidadores de mais idade, já que foi relatada por uma que trabalhava como vendedora.

Considerando tais achados, é importante mencionar que a DA implica a presença de não apenas um, mas de dois pacientes: o idoso acometido pela doença e o familiar-cuidador. A convivência com o doente altera toda a rotina da família e do familiar-cuidador que, muitas vezes, tem que conciliar trabalho, filhos, marido e sua própria necessidade de cuidados com a saúde física e mental. E isso quando consegue conciliar.

Infelizmente, a literatura ainda aponta a problemática da falta de apoio ao familiar-cuidador através do sistema de saúde. Além disso, são poucos os grupos criados para o atendimento deste problema - a invisibilidade do paciente - através das associações apesar dos esforços.

Sabendo que as necessidades de cuidado do idoso com DA tenderá a aumentar com o avanço da doença, é fundamental que os cuidadores possam recorrer à terapia familiar ou orientação profissional para envolver seus familiares na busca de soluções em prol da melhor distribuição de tarefas e, assim, conseguir algum tempo para se dedicar às ações de cuidado próprio na esfera emocional, física e social. Logo, poderão ter suas energias renovadas para continuar a desempenhar sua função de cuidador principal.

6. REFERÊNCIAS

ABREU, I.D.; BARROS, H.L.; FORLENZA, O.V. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Rev Psiquiatr Clín.*, São Paulo, v.32, n.3, p. 131-6, maio./jun. 2005.

ALBUQUERQUE, J.O.L. et al. Vivência dos familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Saúde Coletiva*, São Paulo, v.10, n.59, p.61-5, out. 2013.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo demográfico 2010: total de pessoas de 0 a 14 anos, 15 a 29 anos, 55 anos ou mais e 60 anos ou mais (pessoas). 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/apps/snig/v1/?loc=0&cat=-1,-2,-3,128&ind=4711>>. Acesso em: 28 jul. 2016.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo demográfico 2010: famílias e domicílios: resultados da amostra. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.

BRODATY, H.; DONKIN, M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci.*, Sydney, v.11, n.2, p.217-28, jun. 2009.

CAIXETA, L. *Doença de Alzheimer*. Porto Alegre: Artmed, 2012.

CARVALHO, A.F.C.T.; PEIXOTO, E.R.S. *Memória na prática da terapia ocupacional e da fonoaudiologia*. Rio de Janeiro: Rubio, 2012.

CRUZ, M.N.; HAMDAN, A.C. O impacto da Doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-9, abr./jun. 2008.

FERRETI, C.E.L. *Você não está sozinho*. São Paulo: Editoração Própria, 2003.

FREITAS, I.C.C. et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enferm.*, Brasília, v.61, n.4, p. 508-13. jul./ago. 2008.

GERHARDT, T.E.; SILVEIRA, D.T. *Métodos de pesquisa*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

KARSCH, U.M.S. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC, 2004.

MACIEL, M.G. *Atividade física e funcionalidade do idoso*. Motriz, Rio Claro, v.16, n.4, p.1024-32, out./dez. 2010.

NEUMANN, S.M.F.; DIAS, C.M.S.B. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? *Rev Psicol Saúde*, v.5, n.1, p. 10-7, jan./jun. 2013.

POIRIER, J.; GAUTHIER, S. *Doença de Alzheimer: o guia completo*. São Paulo: MG Editores, 2016.

FINZI, F.R.; LIMA, S.R.; BORGES, L.J. *Atividade física e doença de Alzheimer: análise da produção científica*. In: XVII CONBRACE; IV CONICE, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, de 11 a 16 de setembro de 2011. 10p.

SCHLINDWEIN-ZANINI, R. Demência no idoso: aspectos neuropsicológicos. *Rev Neurocienc.*, Florianópolis, v.18, n.2, p.220-6, fev. 2010.

SELMÈS, J.; DEROUDESNE, C. *A doença de Alzheimer no dia-a-dia*. São Paulo: Andrei, 2008.

SENA, E.L.S.; GONÇALVES, L.H.T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, v.17, n.2, p.232-40, abr./jun. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Help for caregivers. Geneva: WHO, 2006. Disponível em: <<https://www.alz.co.uk/adi/pdf/helpforcaregivers.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2016.