

**Cotidiano de familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: contribuições do grupo
de apoio**

Daily family / caregivers of seniors with Alzheimer's: support group contributions

**Diarias familiares / cuidadores de personas mayores con enfermedad de Alzheimer:
contribuciones de los grupos de apoyo**

Thamires Ineu de Oliveira. Acadêmica do curso de Terapia Ocupacional do Centro
Universitário Franciscano. Santa Maria (RS), Brasil. E-mail:
tata_thamires.ineu@hotmail.com <http://lattes.cnpq.br/6453863635121416>

Bruna Rodrigues Maziero. Terapeuta Ocupacional, especialista em saúde mental e
atenção psicossocial, mestranda em Gerontologia (PPGeronto) pela Universidade Federal
de Santa Maria (UFSM). Docente do Centro Universitário Franciscano. Santa Maria (RS),
Brasil. E-mail: brunarmaziero@gmail.com <http://lattes.cnpq.br/0960642511500544>

Silomar Ilha. Enfermeiro. Mestre em Enfermagem, Doutorando em Enfermagem pelo
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGenf) da Universidade Federal do Rio
Grande (FURG). Docente do Centro Universitário Franciscano. Santa Maria (RS), Brasil. E-
mail: silo_sm@hotmail.com <http://lattes.cnpq.br/1631261296736139>

Laura Segabinazzi Pacheco: Terapeuta Ocupacional, Mestre em Distúrbios da
Comunicação Humana. Docente do Centro Universitário Franciscano. Santa Maria (RS),
Brasil. E-mail: laurasegabinazzi@hotmail.com <http://lattes.cnpq.br/5385626604469758>

Felipe Schroeder de Oliveira: Psicólogo, Mestre em Psicologia Social e da
Personalidade. Docente do curso de Psicologia do Centro Universitário Franciscano,
Santa Maria (RS), Brasil. E-mail: schroeder.felipe@gmail.com
<http://lattes.cnpq.br/1839921412819985>

Autor responsável pela troca de correspondência

Thamires Ineu de Oliveira

Rua: Carlos Gomes, Nº 235, CEP: 97.070-200

Rio Grande, RS, Brasil

E-mail: tata_thamires.ineu@hotmail.com

Resumo

Objetivo: Compreender a influência da Doença de Alzheimer (DA), no cotidiano dos familiares/cuidadores de pessoas idosas, e a contribuição do grupo Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores de Pessoas com a Doença de Alzheimer nesse processo. **Método:** Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, realizado com seis familiares/cuidadores, participantes de um projeto de extensão, desenvolvido em uma instituição de ensino superior, no Rio Grande do Sul. Os dados coletados após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa local Parecer nº 1.432.461; entre Abril e Maio/2016, pela técnica de grupo focal, e questionário semiestruturado, foram submetidos à análise de conteúdo. **Resultados:** Determinaram-se quatro categorias: Doença de Alzheimer na voz do familiar/cuidador; Dificuldades vivenciadas pelo familiar/cuidador; Estratégias utilizadas para amenizar dificuldades cotidianas; e Grupo AMICA: apoio e compartilhamento de saberes. **Conclusão:** A DA é geradora de múltiplos sentimentos, sendo necessário buscar suporte e acolhimento nos grupos de apoio.

Descritores: Idoso, doença de Alzheimer, família, cuidadores.

Abstract

Objective: To understand to influence Alzheimer Disease Gives not everyday two family /caregivers elderly, and to the group contribution Assistance Integrated Multidisciplinary years Groomers People with Alzheimer's disease in the process. **Method:** Qualitative study, Exploratory-descriptive, made with six family / caregivers, participants of a

project extension, developed in an institution of higher education in Rio Grande do Sul. The given Beheerder after collected to approval of the Ethics Committee and Local Research. No. 1,432,461 apparently; between April and May / 2016, shovel focus group technical, and semi-structured questionnaire, were subjected to analysis of content. **Results:** were determined four categories: voice Alzheimer disease in the family / caregiver; Difficulties and feelings personally experienced family / caregiver hair; Strategies used family /caregivers hairs, to enliven everyday difficulties; and Group AMICA: support and sharing of knowledge. **Conclusion:** AD is generating multiples feelings, being necessary search support / welcoming us support groups.

Descriptors: elderly, Alzheimer's disease, family, caregivers.

Resumen

Objetivo: Comprender la influencia de la enfermedad de Alzheimer, la vida cotidiana de las familias / cuidadores de los ancianos, y la contribución del grupo a los cuidadores integrada y multidisciplinar de las personas con enfermedad de Alzheimer en el proceso.

Método: Estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo, con seis miembros de la familia / cuidadores, los participantes de un proyecto de ampliación, desarrollado en una institución de educación superior en Rio Grande do Sul. Los datos recogidos después de la aprobación del Comité de Ética y búsqueda local. opinión N° 1.432.461; entre abril y / 2,016 técnica de grupo pala foco de mayo, y el cuestionario semi-estructurado, que fueron sometidos a análisis de contenido. **Resultados:** Se determinaron cuatro categorías: la enfermedad de Alzheimer en la voz de la familia / cuidador; Las dificultades y los sentimientos experimentados por la familia / cuidador; Las estrategias utilizadas por los miembros de la familia / cuidadores para aliviar las dificultades diarias; y Amica Grupo: apoyo y el intercambio de conocimientos. **Conclusión:** DA

genera múltiples sentimientos, siendo necesaria la búsqueda de grupos de apoyo de soporte / anfitriónas.

Palabras clave: edad avanzada, enfermedad de Alzheimer, cuidadores familiares.

Introdução

O crescimento populacional de pessoas idosas frequentemente está relacionado ao aumento das doenças degenerativas e crônicas, sendo a demência de Alzheimer a mais prevalente entre elas, representando cerca de 50 a 70 % dos casos.¹

De acordo com a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), e Alzheimer's Disease International (ADI), a Doença de Alzheimer (DA) é uma das demências que acomete cerca de 35,6 milhões de pessoas em todo o mundo. Seu crescimento e incidência dobram a cada vinte anos na população idosa, tendo como previsão para o ano de 2030 cerca de 65,7 milhões de casos, e para 2050 cerca de 115,4 milhões. Salienta-se, ainda, que a cada ano são registrados cerca de 7,7 milhões de novos casos, que representam um caso a cada quatro segundos. Sendo assim, inclui-se a DA como um dos maiores problemas mundiais de saúde que afeta, principalmente, o público feminino.²⁻³

A DA classifica-se como uma demência, neurodegenerativa comumente chamada de atrofia cortical, caracterizada principalmente, por declínio das funções cognitivas, que afeta especialmente a memória, comunicação e o comportamento. Origina alterações funcionais da autonomia e independência, obtendo maior prejuízo na memória de curto prazo com progressão variável de três a vinte anos, portanto, a pessoa com DA necessita de supervisão e auxílio constante.⁴⁻⁵

A pessoa idosa acometida pela DA sofre transformações marcantes e intensas no decorrer da progressão inevitável da doença, de tal modo, que necessita de cuidados intensivos e permanentes, comumente realizados por familiares que por diversas vezes

precisam promover mudanças em sua rotina para conseguir se adequar ao cotidiano do outro.⁶ Nesse contexto, observa-se que o cuidado é gerador de sobrecarga emocional e física, sendo assim uma tarefa de difícil realização.

A família tem papel importante no processo de cuidado à pessoa idosa, porém carece de reorganização para enfrentar as barreiras decorrentes do diagnóstico e do tratamento, assim como o cuidador principal necessita do apoio integral dos demais, procurando manter ao máximo os vínculos, social e familiar.⁷ Quanto ao cuidador, este pode ser formal ou informal, o primeiro é aquele que recebe treinamento para exercer a função, além de remuneração. Já o segundo, caracteriza-se como uma pessoa que desempenha a função sem remuneração, podendo ser ou não um familiar.⁸

Portanto o cuidador tem papel fundamental na qualidade de vida da pessoa idosa com DA, pois serve como suporte e apoio conjunto diante do enfrentamento das dificuldades. No contexto da DA, observa-se que, na maioria das famílias os cuidados à pessoa idosa são desempenhados por uma única pessoa, denominada como cuidador principal. Esse cuidador na maioria das vezes é selecionado por alguns critérios como: vontade própria, disponibilidade de tempo e horário, intimidade com a pessoa a ser cuidada, ou até mesmo por falta de outras opções, ou demanda demonstrada pelos demais familiares.⁹

O familiar que se envolve diretamente no cuidado, pode experimentar diferentes sentimentos, pois é ele quem vivencia intensamente as alterações cotidianas relacionadas à doença.⁹ Dessa forma, percebe-se que o cotidiano dos familiares e cuidadores é atravessado por uma gama de mudanças, envolvendo, por vezes, sobrecarga e dificuldades em lidar com quem é cuidado.

Nesse contexto, faz-se necessário um olhar significativo e ampliado voltado à família e ao cuidador da pessoa idosa com DA, sobretudo no que se refere à influência no cotidiano dessas pessoas, justificando a necessidade e relevância desta pesquisa.

Frente ao exposto as questões que norteiam esse estudo são: Qual a influência da DA no cotidiano de familiares/cuidadores de pessoas idosas? Qual a contribuição do grupo Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores de Pessoas com a Doença de Alzheimer (AMICA) nesse processo?

Na tentativa de responder aos questionamentos explicitados e possibilitar uma maior visibilidade acerca das vivências cotidianas dos familiares/cuidadores, objetivou-se compreender a influência da DA no cotidiano dos familiares/cuidadores de pessoas idosas, e a contribuição do grupo AMICA, nesse processo.

Método

O presente estudo trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e de abordagem qualitativa, realizada com familiares/cuidadores de pessoas idosas, participantes do projeto de extensão denominado Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores de pessoas com a Doença de Alzheimer (AMICA). Tal projeto vem sendo desenvolvido, desde o ano de 2007 em uma instituição de ensino superior do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil.

Considerou-se como critério de inclusão para os participantes: Ser familiar/cuidador de pessoa idosa com DA, ter/estar participando do projeto e residir na cidade onde se desenvolveu a pesquisa. Excluiu-se, portanto da pesquisa, os familiares/cuidadores que já haviam participado do projeto, mas não residem mais na cidade. O critério de exclusão decorreu da dificuldade de reunir os participantes para a coleta dos dados. Atenderam aos critérios de inclusão, formando corpus desse estudo seis familiares/cuidadores.

Os dados foram coletados através da técnica de grupo focal (GF), que se caracteriza como um grupo que se reúne para problematizar a respeito de um tema específico, em comum aos participantes. A escolha dessa técnica de coleta de dados

decorreu de sua possibilidade de promover a interação grupal horizontalizada entre os participantes, que permite explorar e ampliar a compreensão em torno do fenômeno investigado.¹⁰ Ao total foram realizados quatro encontros com os participantes, destes, três foram GF, e foram desenvolvidos entre os meses de Abril e Maio de 2016, com duração máxima de 120 minutos cada.

O primeiro encontro foi destinado à apresentação da pesquisadora, dos participantes da pesquisa, dos objetivos do estudo, da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e do preenchimento de um questionário semiestruturado para caracterização do perfil dos participantes. No segundo encontro, desenvolveu-se o primeiro GF, onde buscou-se compreender o que significa cuidar de uma pessoa idosa com a DA. Para tanto, os participantes foram convidados a expressar/registrar em uma folha de papel A4, por meio da escrita, desenho, ou qualquer outra forma que desejasse a primeira lembrança que lhes veio à mente ao refletir sobre a DA, e posteriormente, sobre o significado de cuidar de uma pessoa idosa com a DA. Por conseguinte, cada participante foi convidado a refletir junto aos demais acerca das questões levantadas, o que possibilitou discussões coletivas.

No terceiro encontro e segundo GF, retomaram-se algumas reflexões relativas ao grupo antecedente e os participantes foram convidados, assim como no anterior, a registrar possíveis alterações no seu cotidiano sobre as consequências que estas alterações provocaram em sua vida. Na sequência realizou-se a discussão coletiva a partir de cada reflexão. No quarto encontro, e último GF, retomou-se pontos importantes do grupo anterior, seguindo a discussão acerca das estratégias utilizadas com intuito de conviver e/ou superar as dificuldades vivenciadas e sobre a importância do AMICA neste processo. Logo, os participantes apresentaram ao grande grupo a sua percepção acerca do que foi proposto.

Os encontros foram gravados em aparelho MP3, após transcritos na íntegra e analisados por meio da análise de conteúdo, que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência acrescentem significado ao objeto de estudo. Desse modo, a operacionalização do processo de análise seguiu as três etapas do método, na primeira buscou-se fazer uma leitura exaustiva dos dados, seguida da organização do material e da formulação de hipóteses. Na sequência, foi realizada a exploração do material, codificando-se os dados brutos. Na última fase, os dados foram interpretados e delimitados em categorias, de acordo com os significados atribuídos.¹¹

Consideraram-se os preceitos éticos e legais que envolvem a pesquisa com seres humanos, conforme a resolução 466/12.¹² Os participantes assinaram o TCLE, em duas vias, ficando uma com o participante e a outra com os pesquisadores. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa local, pelo parecer, Nº 1.432.461. Manteve-se o anonimato dos participantes identificando-os por FC (familiar/cuidador), seguida de um algarismo numérico (FC-1, FC-2...FC-6).

Resultados

Para facilitar a visualização dos dados obtidos pelo questionário, inicialmente apresenta-se o Quadro 1 com a caracterização dos participantes da pesquisa, sendo descritos os achados com relação ao sexo, idade, grau de parentesco com a pessoa idosa, tempo de cuidado e informação relativa a alternância ou não no ato de cuidar. Após descreve-se a análise e interpretação dos dados em quatro categorias: Doença de Alzheimer na voz do familiar/cuidador; Dificuldades vivenciadas pelo familiar/cuidador; Estratégias utilizadas para amenizar dificuldades cotidianas; e Grupo AMICA: apoio e compartilhamento de saberes.

Quadro 1 - Caracterização dos participantes

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES						
FAMILIAR/CUIDADOR	SEXO	IDADE	GRAU DE PARENTESCO	TEMPO DE CUIDADO	ALTERNA O CUIDADO	
1	Feminino	59	Filha	Integral	Não	
2	Feminino	36	Nenhum/cuidador Formal	8 horas/dia	Sim	
3	Feminino	52	Filha	Integral	Não	
4	Feminino	27	Neta	Integral	Sim, aos finais de semana	
5	Masculino	66	Filho	Integral	Sim, com auxílio de cuidadores	
6	Masculino	64	Filho	Alternado	Sim, com os irmãos	

Fonte: Dados da pesquisa

Doença de Alzheimer na voz do familiar/cuidador

A DA para os familiares/cuidadores é percebida com tristeza, pois conviver com uma pessoa que não lembra a própria existência é algo difícil, e apresenta ao familiar/cuidador sentimento de impotência. Nessa perspectiva a pessoa idosa com DA, passa a se tornar dependente em aspectos cotidianos, conforme descrito em alguns relatos:

Bom, a primeira coisa que me veio à cabeça é que ninguém merece uma doença dessas, eu já vi gente com câncer [...] mais o Alzheimer é difícil, a pessoa está viva e não sabe que existe, não conhece ninguém [...] então ela mesma não sofre, mas a pessoa que ta em volta é que aguenta. (FC - 5)

É a demência cronológica, que vai trazendo para o cuidador a dependência [...] é uma doença bem triste [...] é uma doença bem, bem triste mesmo. (FC - 2)

Um desconforto muito grande em relação á doença [...] pra nós foi um choque realmente, por que a gente não estava preparado para isso [...] uma impotência, e uma tristeza; por que a impotência? Porque a gente não sabe como agir, eu não sei como agir com a mãe. (FC - 1)

[...] é difícil, por que tu não sabe o futuro, tu tem medo do futuro. (FC - 3)

È possível perceber nos relatos que em decorrência das características próprias da DA, os familiares/cuidadores sentem-se inseguros em como agir com a pessoa idosa. Além do mais, em um relato, é possível observar o medo do inesperado, referindo-se ao futuro junto à pessoa idosa com a DA.

Dificuldades vivenciadas pelo familiar/cuidador

Essa categoria apresenta as dificuldades relacionadas ao cuidar no cotidiano dos familiares/cuidadores. Foi possível observar que os familiares vivenciam cotidianamente dificuldades de toda ordem, apresentadas em quatro subcategorias que seguem:

Dificuldades relacionadas á (in)paciência

Para os familiares/cuidadores a (in)paciência apresenta-se como um desafio no cotidiano, que suscita carinho e a necessidade de ser trabalhada:

Eu sei que esta doença veio pra trabalhar a minha paciência, por que eu sou uma pessoa muito impaciente [...] para mim é um desafio, tem sido uma prova, um exercício muito grande. (FC - 1)

É uma rotina bem pesada [...] tem que ter muita paciência, um carinho. (FC-2)

Assim observasse que conviver com uma pessoa idosa com DA torna-se desgastante.

Dificuldades relacionadas ao cansaço físico e mental

Observa-se nos relatos dos participantes, dificuldades relacionadas ao cansaço físico, mental e o estresse gerado pela convivência e cuidado com a pessoa idosa com DA. Alguns familiares/cuidadores percebem que com o desgaste do cuidado acabam também tendo esquecimentos. Outra questão relevante apresentada refere-se a mudança no cotidiano que caracteriza uma quebra de rotina decorrente do cansaço físico e mental.

Outra coisa é o cansaço, cansaço mental e o cansaço físico da gente [...] antes da minha mãe (idosa com Alzheimer) ir lá pra casa, eu esperava o meu marido chegar da faculdade, hoje eu não consigo, acabo adormecendo antes dele chegar. (FC-3)

[...] às vezes eu consigo dar uma encostadinha, outras vezes não. Quando eu estou muito estressada eu não consigo descansar. (FC-1)

[...] cuidando de uma pessoa com Alzheimer, a gente sente que regride um pouquinho, a cabeça da gente regride, então temos que controlar muito a mente. (FC- 2)

O meu esquecimento é notório, como dona de casa e cuidadora eu é que tenho que fazer tudo, não tenho ninguém ali para me ajudar. (FC-1)

Dificuldade nas atividades de lazer e socialização

As atividades de lazer e socialização também sofrem influência em decorrência do cuidado da pessoa idosa com DA, pois os familiares/cuidadores referiram deixar seus interesses e desejos em segundo plano. Portanto, evidencia-se modificações rotineiras, assim como mudanças nos planos futuros, os quais pode-se visualizar nos relatos a seguir:

[...] estou deixando de sair; ontem o meu marido me convidou para sair, daí eu disse: Vou ver se meu filho fica com a mãe, se ele não puder ficar eu não tenho como sair de casa [...]. (FC- 3)

[...] antes eu saía três vezes na semana, ia em jantas, almoços, hoje quando saio é aos domingos e com hora marcada para voltar [...] acabou que eu já não vou em lugar nenhum, prefiro que venham até minha casa do que eu sair, por que é difícil de se locomover com ela (Idosa com Alzheimer). Antes eu tinha liberdade de sair duas horas da tarde e voltar de tardezinha, hoje se eu tenho que ir no centro não posso. (FC-4)

A minha vida mudou bastante, quando me aposentei eu e meu marido tínhamos expectativa de sair viajar, ver nosso filho que não mora aqui, e outros lugares que a gente tinha vontade de ir e nunca podia por causa do trabalho; só que com a DA ficou muito limitado. Para eu poder sair, eu preciso de alguém para ficar com ela, e isso aí é bem complicado [...] o meu momento de lazer agora é vir aqui, ir no AMICA, ou na acupuntura. (FC-1)

[...] o ano passado nós tínhamos planejado passar quatro dias na Serra Gaúcha, nós reservamos hotel, mas quando chegou na última hora não deu, tivemos que cancelar a viagem. (FC- 6)

Além de projetos que não puderam ser executados em decorrência da DA, observa-se mudanças de planos impostas pela mesma, como descrito por FC-6.

Dificuldade para o autocuidado

Nos relatos a seguir pode-se perceber que em decorrência do cuidado cotidiano da pessoa idosa com DA, os familiares/cuidadores, por vezes, negligenciam o seu próprio cuidado, refletido no esquecimento de si, e na lembrança apenas do outro.

Quando necessário eu sou a última a me arrumar, eu sou a última a comer, primeiro eu atendo ela [...] embora às vezes fique complicado ela sempre vem em primeiro lugar; então é bem complicada a coisa, não é fácil [...]. (FC-1)

[...] eu cheguei ao ponto de esquecer das minhas consultas, dos meus exames. Fico brava por que eu lembro das consultas do meu marido, eu lembro das coisas da minha mãe, mas quando é pra mim não lembro [...] eu to nesse ponto, lembro quando é para os outros, agora quando é pra mim eu esqueço. (FC- 3)

No relato apresentado por FC-1, fica em evidência a sua necessidade e desejo em segundo plano, em detrimento das necessidades da pessoa idosa com DA.

Estratégias utilizadas para amenizar dificuldades cotidianas

Na tentativa de amenizar as dificuldades vivenciadas no cotidiano, os familiares/cuidadores buscam estratégias diversas, conforme os descritos:

[...] eu tenho utilizado uma agendinha, um tipo de diário para cinco anos. Eu registro todos os acontecimentos do dia, todas as noites eu tomo nota, às vezes eu passo um dia sem escrever, mas no outro eu escrevo, nunca me esqueço. Com isso eu tenho

exercitado a minha cabeça, uma coisa incrível sabe? Escrevo todas as coisas boas do meu dia, pois assim me motivo pra o amanhã [...]. (FC- 6)

[...] eu tenho ido atrás, eu faço yoga e acupuntura para eu me livrar de todas as tensões, tirar tudo sabe? [...]. (FC - 1)

[...] eu estou procurando fazer leituras, e meditação [...] não focar muito na tensão por que, se a gente não levar na boa acaba se estressando um monte. (FC - 2)

[...] procuro diversificar mais as atitudes, sabe? Eu brinco, descontraio, eu faço uma coisa, eu invento outra. [...] procuro dividir os cuidados com meus irmãos, eu estou colocando um pouco mais de responsabilidade neles também. (FC- 6)

[...] eu acordo de manhã, faço minha oração, digo: Hoje vai ser diferente, tem sido difícil, mas eu consigo até um certo ponto. (FC- 1)

Pode-se observar que as estratégias utilizadas por familiares/cuidadores, são diversificadas, e visam amenizar ou promover melhora nos aspectos físico, mental, emocional e espiritual.

Grupo AMICA: apoio e compartilhamento de saberes

O grupo AMICA, apresenta-se para os familiares/cuidadores como um espaço de compartilhamento de vivências e saberes, o que possibilita a percepção de que não estão sozinhos. Nesse grupo sentem-se apoiados, percebem semelhanças no cuidado cotidiano, o que proporciona um conforto, conforme os descritos a seguir:

O AMICA está nos favorecendo o conhecimento, um conhecimento amplo, multiprofissional, a gente acaba aprendendo muita coisa [...] a gente fica mais tranquila. (FC-2)

A gente aprende bastante no AMICA, eu cresci bastante participando das reuniões, cheguei bem ansiosa no grupo, daí eu comecei a perceber como é, comecei a ouvir os relatos, ver que tem pessoas em situações piores, daí a gente percebe que não está sozinho [...], tu te fortalece. (FC-1)

O AMICA representa conhecimento, esclarecimento, um apoio pra gente [...] quando a gente conversa a gente percebe que a situação do outro às vezes é mais grave que a nossa, aí isso já conforta, e percebo que não posso reclamar tanto. (FC-3)

É evidente que o AMICA proporciona uma amplitude de informações, ampliando o pensamento [...] no grupo percebemos que não estamos só, não sou só eu, ou só a senhora, tem muito mais gente do que nós imaginamos. (FC- 6)

Alguns familiares/cuidadores relatam que quando chegam ao grupo, apresentam-se ansiosos, sentindo-se desamparados, e a partir da convivência com os demais familiares/cuidadores, e equipe multiprofissional, esses desconfortos aos poucos amenizam e são substituídos por sentimentos de amparo, segurança, conhecimento e conforto.

Discussão

A DA possui etiologia desconhecida, tem caráter irreversível e sem cura, ou seja, uma doença crônica degenerativa e progressiva, denominada como uma patologia multifatorial de diagnóstico diferencial, e exclusivo às demais manifestações. Esta

doença, representa custos econômicos e sociais elevados, além do mais, atribui ao familiar/cuidador à necessidade de cuidados intensivos, dos quais muitas vezes geram sofrimento e dramas familiares, justamente representados a partir das características da mesma.^{4,13}

No presente estudo evidenciou-se que o cuidado à pessoa idosa com DA, é geralmente desempenhado por um membro familiar e do sexo feminino. A prática de cuidados desempenhado pelos familiares participantes desse estudo, tem resultado em abalo e sobrecarga física e emocional. Esse dado vem ao encontro dos achados em um estudo realizado em um município da região metropolitana de Belo Horizonte, no estado de Minas Gerais. Nesse estudo os autores evidenciaram que o cuidado geralmente é desempenhado por mulheres, principalmente filhas e esposas, e ainda ressaltaram que o mesmo é capaz de gerar estresse e sobrecarga.¹⁴

Os familiares/cuidadores participantes da pesquisa referiram sentimentos de tristeza, dependência da pessoa idosa em relação a eles, e impotência frente à situação vivenciada. Esses dados se assemelham aos encontrados em um estudo realizado com 83 pessoas, na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, que evidenciou as mesmas características, as quais estão relacionadas aos sentimentos vivenciados no ato do cuidar, como; impotência, culpa, falta de paciência, insegurança, tristeza, entre outros. Estes sentimentos, algumas vezes, podem estar ligados ao cuidado informal de familiares, que na maioria dos casos não escolheram realizar a tarefa, mas que foram os únicos a assumir tal responsabilidade.¹⁵

No estudo em questão os familiares/cuidadores sentem-se inseguros, e por vezes não sabem como agir com a pessoa idosa, sentem medo do futuro, por ser algo desconhecido e muitas vezes assustador. Esse resultado pode estar ligado ao fato de que durante a progressão da doença, muitas transformações surgem, dentre estas, destaca-se a inversão de papéis, e funções desempenhadas entre os membros constituintes da

família. Por essa razão o cuidador pode levar uma vida exaustiva devido ao processo do cuidar, e muitas vezes coloca as necessidades do outro como prioridade em seu cotidiano, desencadeando sentimentos de insegurança e desamparo.¹⁶

Outra dificuldade referida pelos familiares/cuidadores, da pesquisa, foi a redução das atividades de lazer e socialização. Os mesmos referem dificuldades de lazer, projetos futuros, entre outros planos em decorrência do cuidado cotidiano à pessoa idosa com a DA. O cuidador diversas vezes abdica de seu próprio cotidiano, da sua saúde de forma geral, e até mesmo das suas atividades prazerosas de lazer, para então dedicar-se expressivamente ao cuidado da pessoa idosa dependente. Frente esta afirmação, faz-se necessário que além do suporte técnico, este receba também, orientações de apoio e suporte emocional, físico e pessoal.¹⁷

Nesta pesquisa, os familiares/cuidadores referiram deixar suas necessidades em segundo plano, em decorrência do cuidado à pessoa idosa com DA. Corroborando com esse dado, apresenta-se os achados de um estudo desenvolvido, com dez familiares/cuidadores, objetivando analisar as relações familiares no contexto do cuidado a pessoa com DA, que observou a falta de tempo por parte de quem cuida, para realizar atividades de seu próprio autocuidado, pois a pessoa idosa com a DA torna-se cada vez mais dependente do familiar/cuidador, o que acarreta em menos tempo para o cuidado de si. Deste modo, destaca-se que os cuidadores necessitam de auxílio profissional, tanto para melhorar a qualidade do cuidado proporcionado à pessoa idosa com a doença, quanto para o cuidado consigo mesmo, no que concerne a prevenção e promoção de sua saúde física e mental.¹⁴

Dessa forma, emerge a necessidade de buscar constantemente estratégias com objetivo de auxiliar os familiares/cuidadores no cotidiano do cuidado. Um estudo desenvolvido com familiares/cuidadores, no interior do Rio Grande do Sul, evidenciou

algumas estratégias para auxiliar no cotidiano de cuidados, das quais destaca-se a necessidade de autocuidado.¹⁸

No presente estudo, os familiares/cuidadores referiram empregar como estratégia a utilização de um diário, onde se anota as informações relevantes do dia, com objetivo de sentir-se entusiasmado para o cotidiano de cuidado. Outros familiares/cuidadores utilizam práticas de yoga, acupuntura, leituras, e brincadeiras com vistas a um bem estar, físico, mental, emocional e espiritual.

Outra estratégia de cuidado que pode ser utilizada é a participação em grupos de apoio, que são importantes aliados no suporte emocional ao cuidador e proporcionam momentos de trocas e de reflexões acerca das aflições vivenciadas.¹⁷ Os participantes desse estudo referem que a participação no grupo de apoio AMICA, tem os auxiliado na prática diária do cuidado, pois o mesmo representa amparo, segurança, conhecimento e apoio, o que de certa forma proporciona um conforto maior para enfrentar as adversidades impostas por esse cotidiano de cuidado. Por meio do compartilhamento de vivências com outros cuidadores, familiares, acadêmicos e profissionais, ocorrendo o suporte técnico e emocional para encarar as diversidades encontradas no cotidiano de cuidado.

Dessa forma evidencia-se que o grupo AMICA, tem contribuído significativamente no cotidiano dos familiares/cuidadores, no que se refere ao ato de cuidar da pessoa idosa com DA, e conseqüentemente para a qualidade de vida dos familiares/cuidadores, bem como das pessoas idosas que recebem os cuidados, proporcionando assim, como referido nos relatos dos participantes, a ampliação do conhecimento, informação, apoio, e fortalecimento para futuros enfrentamentos.

Em um estudo realizado também com seis colaboradores do referido grupo da presente pesquisa, no ano de 2011, observou-se que os participantes acreditam que o projeto tem contribuições positivas na qualidade de vida. Os mesmos relataram

também, que por meio do grupo recebem informações de tripla via, que segundo os pesquisadores, caracterizam o grupo em profissionais, acadêmicos e familiares cuidadores. Percebe-se, portanto que o objetivo do grupo vem sendo alcançado, uma vez que almeja proporcionar o diálogo de saberes entre os envolvidos.¹⁹

O grupo por si só proporciona discussão e escuta acerca das dificuldades vivenciadas, o que promove a sensação de troca de experiências e de segurança, fazendo assim com que este seja um dos meios utilizados para minimizar os obstáculos encontrados neste processo.

Conclusão

Considera-se satisfatória a realização desse estudo, pois possibilitou compreender a influência da DA, no cotidiano dos familiares/cuidadores de pessoas idosas; e a contribuição do grupo AMICA, nesse processo.

Foi possível observar que a DA provoca grandes mudanças no cotidiano dos familiares/cuidadores; e que suas características geram sofrimento psíquico e emocional. Além do desgaste físico do familiar/cuidador, que em geral “abre mão” de seus afazeres pessoais em prol das tarefas do outro, a DA é capaz de provocar múltiplos sentimentos, sendo necessário buscar amparo e acolhimento nos grupos de apoio, tendo em vista que estes se tornam terapêuticos e indispensáveis no processo do cuidado da pessoa idosa com DA.

A maioria dos familiares/cuidadores apresentam a necessidade de momentos de descanso, lazer e de socialização, pois relatam que a rotina de cuidados é intensa e marcante, o que origina problemas como: estresse, sobrecarga, tristeza e impotência. Portanto, é importante que ocorra a divisão e compartilhamento do cuidado, pois o cuidador também necessita de amparo, uma vez que vivencia o processo do adoecer e está consciente frente aos acontecimentos.

Esse estudo apresenta limitações inerentes a qualquer pesquisa qualitativa, que por natureza não pretende a generalização dos resultados, uma vez que apresenta percepções singulares de um grupo de familiares/cuidadores. No entanto a mesma mostra-se relevante para o conhecimento do cotidiano desses familiares/cuidadores, contribuindo para implementação de possíveis estratégias de cuidado.

Acredita-se que o assunto abordado como tema do estudo, possa gerar reflexões/discussões à sociedade e profissionais da saúde, colaborando com a ciência para maior conhecimento a respeito do cuidado no contexto do envelhecimento, diante da complexidade que envolve o cuidado no contexto da DA, sugere-se que mais estudos sejam realizados com vistas a compreender as dificuldades vivenciadas no cotidiano e implementar estratégias de cuidado.

Referências

1. Talmelli LFS, Vale CAF, Gratão MCA, Kusumota L, Rodrigues PAR. Doença de Alzheimer: declínio funcional e estágio da demência. Rev. Acta Paul Enferm, São Paulo. [Internet] 2013 [acesso 10 dez 2015]; 26 (3): 219-25. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/ape/v26n3/03.pdf>
2. Associação Brasileira de Alzheimer. Alzheimer: quanto antes souber, mais tempo você terá para lembrar [Internet], 2012 [Acesso 10 dez2015]. Disponível em: <http://abraz.org.br/abraz-na-midia/release-institucional-doenca-de-alzheimer>
3. Alzheimer's association. Alzheimer's Disease facts and figures. Alzheimer's dementia. 2012; 8 (2): 131-8
4. Minozzo L. Doença de Alzheimer: como se prevenir. Porto Alegre, RS: AGE, 2013.
5. Cruz TJP, Sá CPS, Lindolpho CM, Caldas PC. Cognitive stimulation for older people with Alzheimer's disease performed by the caregiver. Rev Bras Enferm [Internet] 2015 [cited 10 dez 2015]; 68 (3): 510-16

availablefrom:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S003471672015000300510&script=sci_arttext&tlng=en

6. Ilha S, Backes DS. (Re)organização familiar no contexto da doença de Alzheimer em idosos: Estudo descritivo-exploratório. *Online Braz J Nurs.* [Internet] 2014 [acesso 10 dez 2015];13 (sup1): 478-81. Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/viewFile/4963/pdf_286

7. Ilha S, Beckes ST, Santos CSS, Abreu-Gautério PD, Zamberlan C, Blasi CT. Grupo para familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: vivência de docentes a luz da complexidade. *Rev. Rene.* [Internet] 2015 [acesso 10 dez 2015]; 16(4):603-12. Disponível em:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324041519018>

8. Valer BD, Aires M, Fengler LF, Paskulin GML. Adaptação e validação do Inventário de sobrecarga do cuidador para uso em cuidadores de idosos. *Rev Latino-AmEnferm.* [Internet] 2015 [Acesso 10 dez 2015; 23(1):130-8. Disponível em:http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n1/pt_0104-1169-rlae-23-01-00130.pdf

9. Bulla LC, Martins RR, Valencio G. O convívio do idoso com Alzheimer com sua família: Qualidade de vida e suporte social. In: Bulla, LC, Argimon ILL, organizadores. *Convivendo com o familiar idoso.* Porto Alegre: EDPUCRS, 2009.

10. Pope C, Mays N. *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.* 3º ed. Porto Alegre: Artmed; 2009

11. Bardin L. *Análise de conteúdo.*ed. São Paulo: Edições 70, 2011.

12. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

13. Frota NFA, Nitrini R, Damasceno PB, Forlenza O, Tosta-Dias E, Silva BA, et al. Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. *Ver Dement neuropsychol.* [Internet] 2011 [Acesso 10 dez 2015];5 (Suppl 1): 5-10. Disponível em:<http://docplayer.com.br/4406529-Dementia-neuropsychologia.html>

14. Costa GT, Pessoa OGC, Pelzer TM. Relações familiares no contexto do cuidado à pessoa com Doença de Alzheimer. Rev. Enfermagem Integrada - Ipatinga: Unileste-MG [Internet] 2011 [Acesso 10 dez 2015]; 4 (1): 676-89 Disponível em:<http://www.unilestemg.br/enfermagemintegrada/artigo/v4/04-relacoes-familiares-no-contexto-do-cuidado-a-pessoa-com-doenca-de-alzheimer.pdf>
15. Giehl MV, Rohde J, Areosa CVS, Bulla CL. Quando se fala Doença de Alzheimer: O papel do familiar cuidador de idosos. Revista Jovens Pesquisadores, Santa Cruz do Sul [Internet] 2015 [Acesso 10 dez 2015]; 5 (3): 77-89. Disponível em:<https://online.unisc.br/seer/index.php/jovenspesquisadores/article/view/5739>
16. Memoria LVF, Carvalho MJN, Rocha FCV. A percepção do cuidador de idosos sobre o cuidado. Rev. Interd. [Internet] 2013 [acesso 10 dez 2015]; 6 (3): 15-25. Disponível em:<http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/89>
17. CarvalhoAJ, Escobar AAKG. GAC: uma reflexão sobre as contribuições do grupo de apoio ao cuidador da associação dos aposentados e pensionistas de volta redonda- AAP-VR. Rev Científica do ITPAC, Araguaína. [Internet] 2014 [acesso 10 dez 2015]; 7(3):Disponível em:<http://www.itpac.br/arquivos/Revista/73/artigo8.pdf>
18. Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Silva BT, Pelzer MT. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidados. Escola Anna Nery. [Internet] 2016 [acesso 10 jan 2016]; 20(1):138-46. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000100138
19. Ilha S, Zamberlan C, Gehlen MH Dias MV, Nicola GDO, Backes DS. Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos com Alzheimer: Contribuição de um projeto de extensão. Cogitare enferm. [Internet]2012 [acesso 10 dez 2015]; 17(2):270-6. Disponível em:<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewArticle/27876>