



**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

**ROSSANDRA MELO BARBOSA SAMPAIO
DE OLIVEIRA**

**VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM
ALZHEIMER**

**RECIFE
2019**



**FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE
PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA DA SAÚDE**

**ROSSANDRA MELO BARBOSA SAMPAIO
DE OLIVEIRA**

**VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM
ALZHEIMER**

Dissertação apresentada em cumprimento
às exigências para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia da Saúde pela
Faculdade Pernambucana de Saúde.

Linha de Pesquisa: Processos Clínicos e os Ciclos da Vida

Orientadora: Prof^a. Dra. Juliana Monteiro Costa

**RECIFE
2019**

ROSSANDRA MELO BARBOSA SAMPAIO
DE OLIVEIRA

**VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM
ALZHEIMER**

Dissertação apresentada em: 22-02-2019

Membros da Banca Examinadora:

Prof^a. Dra. Juliana Monteiro Costa
(Orientadora)
Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS)

Prof^a. Dra. Priscilla Machado Moraes
(Examinadora externa)

Prof^a. Dra. Mônica Cristina Batista de Melo
(Examinadora Interna)
Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS)

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo aos meus pais, que com muito amor sempre me motivaram a buscar novos conhecimentos, aos meus filhos e meu esposo, que mesmo sentindo a minha ausência, nunca se distanciaram trazendo-me carinhosamente palavras de incentivo e amor, e aos meus inesquecíveis avós que me presentearam com seus valiosos ensinamentos que me fizeram admirar e respeitar essa linda fase da vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus que me apresentou esse caminho e me norteou, permitindo que concluísse essa trilha sem perder a motivação.

A minha orientadora Juliana Monteiro, que com generosidade e paciência, compartilhou comigo seus conhecimentos e trouxe luz às dificuldades que emergiram durante a construção desse trabalho.

A prof^a. Dra. Maria Teresa Barros Falcão Coelho, pelo enorme incentivo, preciosas orientações e correções cuidadosas que nunca me desmotivaram.

Aos meus pais que me ensinaram a acreditar em minha capacidade.

Aos meus filhos e esposo pelo amor, incentivo, atenção e paciência que tiveram comigo enquanto dediquei grande parte do meu tempo a esse trabalho.

A ABRAz-PE, em especial aos grupos de apoio, pela atenção permitindo meu acesso às reuniões e conseguinte desenvolvimento dessa pesquisa.

Por fim, um agradecimento especial aos cuidadores que se voluntariaram a participar dessa pesquisa, doando seu precioso tempo e colaborando gentilmente com a realização desse trabalho.

EPÍGRAFE

Não se esqueça de me lembrar, não se lembre de me esquecer...

Não se esqueça de me lembrar de quanto amo viver, do amor que sinto por vocês, dos momentos mais marcantes da minha história, de como é bela a natureza!

Faça-me ver o pôr do sol e perdoe-me a inquietação que às vezes tenho nesse momento.

Preciso constantemente de sua ajuda para me reencontrar, não me deixe perdido, mesmo que esteja ao meu lado preciso que me faça sentir que não nos perdemos.

Nossa casa sempre foi o meu abrigo, onde ainda me cabe alguma estrutura, gosto dela assim como está, não a transforme com a intenção de me ajudar, o meu mundo é esse e ele já existia antes do meu adoecer.

E nunca, nunca, nunca se lembre de me esquecer!

Rossandra Sampaio,

Numa tentativa de dar voz ao portador da Doença de Alzheimer, alvo do processo de cuidar, presto aqui minha homenagem a quem cuida e a quem é cuidado.

LISTA DE ABREVIATURAS

DA- Doença de Alzheimer

OMS-Organização Mundial da Saúde

AVDs- Atividades de Vida Diária

ABRAz- Associação Brasileira de Alzheimer

ABRAz-PE- Associação Brasileira de Alzheimer-Regional Pernambuco

CEP-FPS- Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Pernambucana de Saúde

CNS - Conselho Nacional de Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS- Unidade Básica de Saúde

NASF- Núcle de Apoio à Saúde da Família

RESUMO

Cenário: O cuidador de idoso portador da doença de Alzheimer (DA) tem como função dar apoio para suprir a incapacidade funcional, cognitiva e comportamental decorrentes da evolução imposta pela própria cronicidade da doença. A tarefa de cuidar gera, muitas vezes, sentimentos de impotência e frustrações, especialmente por se tratar de uma doença progressiva e degenerativa sem possibilidade de reabilitação. Diante desse cenário, ocorrem impactos psicossociais na vida dos cuidadores que se evidenciam no âmbito familiar, profissional e social, levando-os, muitas vezes, a desenvolver dificuldades de ordem emocional, além de sintomas psicossomáticos, os quais podem exercer influência sobre a qualidade de vida desses cuidadores. **Objetivo:** Compreender as vivências de cuidadores familiares no processo de cuidar de idosos com Alzheimer **Método:** Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, realizada com cuidadores familiares de idosos portadores de DA, leigos, que participavam de grupos de apoio em uma instituição que promove orientações a cuidadores e familiares de pacientes portadores da Doença de Alzheimer, na cidade de Recife-PE, no mês de março de 2018. O número de participantes foi definido pelo critério de saturação de conteúdo de Turato. Foram utilizados como instrumentos para a coleta de dados, uma entrevista semidirigida, organizada a partir de um roteiro com perguntas disparadoras e questionário sociodemográfico. As entrevistas, foram audiogravadas, transcritas na íntegra e analisadas a partir da Análise de Conteúdo Temática de Minayo. **Resultados e discussão:** Participaram dessa pesquisa 6 cuidadores, todos do sexo feminino, com idades variando entre 58 e 73 anos, sendo estas esposas, filhas e irmãs de idosos portadores de DA. Após a análise dos dados surgiram quatro categorias temáticas: O Significado do Cuidado, Sobrecarga do Cuidador, A Escolha do Cuidador: o eleito e Estratégias de Enfrentamento. Observou-se que o amor incondicional do cuidador familiar, conduz a sua enorme capacidade de dedicação e doação, um ato singular de solicitude, desvelo e preocupação com o outro, contudo o exercício dessa função, nem sempre é uma questão de escolha, e os cuidadores são, em sua maioria, “eleitos” para essa função. O processo de cuidar de um familiar portador de DA é uma atividade que exige muito esforço físico e emocional, com vivências de frustrações diante das limitações impostas pela doença, além de elevados níveis de ansiedade e estresse, favorecendo o surgimento de desordens orgânicas. Foram identificados também dificuldades no âmbito social e familiar com impacto em seu cotidiano e vida pessoal, prejudicando o autocuidado e conduzindo-os à condição de vulnerabilidade ao adoecimento. Diante deste cenário, observou-se que os sintomas manifestados no processo de adoecimento não são pertencentes a um único indivíduo, e sim como um produto de inter-relações desse sistema familiar, onde há sofrimento de todos os atores envolvidos necessitando igualmente de atenção. **Conclusão:** Além dos prejuízos causados com exercício dessa atividade e consequente reorganização da dinâmica familiar, observou-se sinais positivos no processo de enfrentamento, destacando a busca de informações sobre a DA e o aprendizado decorrente da prática diária como fortes aliados no exercício dessa função, além da presença da espiritualidade como significativa estratégia de enfrentamento, resignificação e aceitação da DA. Contudo espera-se que o conhecimento dessas vivências, seja motivador de ações psicoeducativas que promovam maior qualidade de vida aos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer e consequentemente uma melhor assistência ao portador da doença de Alzheimer.

Palavras chave: Cuidador Familiar, Doença de Alzheimer, Idoso.

ABSTRACT

Scenario: The elderly caregiver with Alzheimer's disease (AD) has the function of providing support to overcome the functional, cognitive and behavioral incapacity resulting from the evolution imposed by the disease's own chronicity. The task of caring often generates feelings of impotence and frustration, especially as it is a progressive and degenerative disease with no possibility of rehabilitation. Given this scenario, there are psychosocial impacts on the caregivers' lives that are evident in the family, professional and social environment, often leading them to develop emotional difficulties, as well as psychosomatic symptoms, which may influence the quality of caregivers.

Objective: To understand the experiences of family caregivers in the process of caring for the elderly with Alzheimer's **Method:** This is a qualitative research carried out with family caregivers of elderly people with AD, lay people who participated in support groups at an institution that promotes caregivers and family members of patients with Alzheimer's disease in the city of Recife-PE, in the month of March 2018. The number of participants was defined by the saturation criterion of Turato content. A semi-directed interview was used as instruments for the data collection, organized from a script with triggering questions and a sociodemographic questionnaire. The interviews were audiographed, transcribed in their entirety and analyzed based on the Minayo Thematic Content Analysis. **Results and Discussion:** Results and discussion: Six female carers, aged between 58 and 73 years old, participated in this study, being these wives, daughters and sisters of elderly people with AD. After analyzing the data, four thematic categories emerged: The meaning of care, Caregiver Overload, Caregiver Choice: the elected and Coping Strategies. It was observed that the unconditional love of the family caregiver leads to his enormous capacity for dedication and bestowal, a singular act of solicitude, care and concern for the other, but the exercise of this function is not always a matter of choice, and the caregivers are, for the most part, "elected" for this function. The process of caring for a family member with AD is an activity that requires a great deal of physical and emotional effort, with frustrations in the face of the limitations imposed by the disease, in addition to high levels of anxiety and stress, favoring organic disorders. Difficulties were also identified in the social and family sphere with an impact on their daily life and personal life, hampering self-care and leading to a condition of vulnerability to illness. Given this scenario, it was observed that the symptoms manifested in the process of illness do not belong to a single individual, but rather as a product of the interrelations of this family system, where there is suffering of all the involved actors also needing attention. **Conclusion:** In addition to the losses caused by the exercise of this activity and the consequent reorganization of the family dynamics, there were positive signs in the coping process, highlighting the search for information about AD and the learning from daily practice as strong allies in the exercise of this function, in addition to the presence of spirituality as a strong coping, re-signification and acceptance strategy for AD. However, it is expected that the knowledge of these experiences will motivate psychoeducational actions that promote a higher quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease and consequently better care for Alzheimer's disease patients.

Key words: Family Caregiver, Alzheimer's Disease, Elderly.

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO	12
II. OBJETIVOS	20
2.1 Geral	20
2.2 Específicos	20
III. MÉTODO	21
3.1 Desenho do estudo	21
3.2 Local do estudo	21
3.3 Período do estudo	21
3.4 População do estudo	21
3.5 Amostra	21
3.6 Critérios de elegibilidade	21
3.6.1 Critério de Inclusão	21
3.6.2 Critérios de exclusão	22
3.7 Procedimento para captação e acompanhamento dos participantes	22
3.8 Procedimentos de coleta de dados	22
3.8.1 Instrumento para coleta de dados	22
3.9 Processamento e análise de dados	22
3.9.1 Processamento dos dados	22
3.9.2 Análise dos dados	23
3.10 Critérios para descontinuação do estudo	23
3.11 Aspectos éticos	23
IV. RESULTADOS E DISCUSSÃO	25
4.1 Artigo: Vivências de Cuidadores Familiares de idosos com Alzheimer	26
V. CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES	53
VI. REFERÊNCIAS	55

VII. APÊNDICES	59
7.1 Apêndice 1:TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	60
7.2 Apêndice 2: Questionário sóciodemográfico e Roteiro da entrevista	63
VIII. ANEXOS	64
Anexo 1: Carta de anuência.....	65
Anexo 2: Regras da revista para submissão do artigo	66
Anexo 3: Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)	71

I. INTRODUÇÃO

Com o avanço das ciências biomédicas e políticas públicas de saúde, tem-se observado, de forma crescente, o aumento da expectativa de vida e expressivo crescimento da população de idosos, elevando a incidência de doenças crônico-degenerativas e incapacitantes, dentre essas os quadros demenciais e em particular a Doença de Alzheimer (DA). Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em todo o mundo há 47,5 milhões de pessoas com algum tipo de demência, sendo registrados mais 7,7 milhões de novos casos a cada ano, dentre esses a DA está entre 60 a 70% dos casos¹.

A palavra demência tem sua origem no Latim *dementia* que tem como significado ‘mente vazia’. Na atualidade é designada como conjunto de sinais ou sintomas que possuem como características principais, o rebaixamento intelectual, prejuízos da memória e alterações comportamentais. Nas demências, há perdas em pelo menos uma das funções cognitivas da linguagem, gnosias, praxias, ou funções executivas, interferindo na capacidade funcional e desempenho profissional do indivíduo acometido^{2,3}.

A doença de Alzheimer implica na deterioração da memória, do intelecto, do comportamento além de progressivas perdas funcionais. É uma enfermidade incapacitante sendo ela uma das principais causas de dependência entre pessoas idosas em todo o mundo. Uma condição crônica que irá demandar uma rede de cuidados, um diagnóstico difícil para a família que terá que conviver com as novas configurações comportamentais do familiar acometido pela DA. As demências, em especial a DA pela sua elevada incidência diagnóstica, ocupam lugar de destaque entre os processos mórbidos que acometem idosos, não apenas pela frequência, mas pelo impacto e destruição neurológica interferem em sua capacidade funcional com prejuízos em suas atividades de vida diária (AVDs) atingindo não apenas a pessoa acometida, mas também o cuidador e a família.⁴

Dessa forma, a OMS reconhece a demência como uma prioridade de saúde pública, objetivando proporcionar mais informações e conscientização sobre essa enfermidade. Entre suas principais metas, está a de cuidar para que se intensifiquem esforços públicos e privados que proporcionem melhorias na atenção e apoio aos pacientes e seus cuidadores, proporcionando ações educativas e apoio social⁴.

Frente ao diagnóstico de DA, surge a figura do cuidador que em sua maioria é um membro da família, o qual assume esse importante papel e a partir de então, passa a auxiliar o paciente nesse processo neurodegenerativo. Observa-se que a literatura sobre cuidadores em

países desenvolvidos é bastante extensa, porém no Brasil, estudos da Psicologia sobre cuidadores de idosos com demência ainda são escassos, o que desperta e reforça o interesse da presente pesquisa. Estudos evidenciam que, em sua maioria, os cuidadores são do sexo feminino e que este fato reflete um padrão cultural em que o papel do cuidador ainda é visto como uma função feminina^{5,6,7,8}.

Além disso, por serem, em sua maioria, membros da família observa-se que desde o diagnóstico até as fases mais graves da DA, o cuidador enfrenta na evolução sintomática do paciente, distúrbios comportamentais além da progressiva exigência de atenção os quais são importantes causas de sobrecarga na vida desse cuidador, alterando sua rotina e atividades sociais e profissionais⁹.

Cabe aqui ressaltar que existem dois tipos de cuidadores, o formal que é um profissional capacitado, e usa de suas habilidades e competência para prover cuidados de saúde a outros, são profissionais que geralmente recebem compensação financeira pelos seus serviços, salvo alguns casos em que prestam serviços voluntários, e o cuidador informal, leigo ou familiar que é protagonista desse estudo e caracteriza-se por prestar assistência a outros sem remuneração, uma expressão de carinho e amor, destinada a um membro familiar adoecido.^{10,11}

Dentre as várias definições do que é ser cuidador há a que o coloca como principal responsável por prover ou coordenar os recursos de que o paciente necessita. Ele(a) é escolhido(a) ou conduzido(a) a esta função dentro do núcleo familiar, de forma que em torno de 80% dos cuidados são propiciados por esta pessoa. Outro aspecto relevante a este estudo é que o cuidador familiar costuma dispende muito mais horas por mês de dedicação aos cuidados, quando comparado a um cuidador profissional.^{12,13}

Torna-se importante destacar aqui sobre a forma que se dá a escolha do cuidador. Há o “eleito” na família e todos os outros se utilizam de justificativas que colaboram e reforçam tal escolha, assim o “eleito” é tido como principal agente provedor de cuidados, o que detém a confiança do doente e de todos os membros da família, os quais se julgam menos capazes de cuidar e são menos colaborativos, levando esse cuidador a ter grandes prejuízos em sua vida pessoal e ou profissional, muitas vezes desestruturada pela responsabilidade de cuidar.^{9,13,14}

Percebe-se que esse cuidador familiar, por vezes é confrontado com diversas situações que vem a prejudicar sua qualidade de vida, pois seu cotidiano foi totalmente alterado pelas suas atribuições de cuidador. Segundo a OMS, a qualidade de vida é definida como a “percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.¹⁵

A DA evolui passando desde uma fase mais leve, com poucas alterações comportamentais e cognitivas, até a mais grave ou severa, onde o paciente é totalmente dependente, necessitando cada vez mais de auxílio em suas AVDs. Dessa forma, a vida do cuidador passa a ser influenciada tanto pelos aspectos cognitivos quanto pelos aspectos comportamentais nas várias fases da demência, trazendo prejuízo a sua qualidade de vida com grande sobrecarga física e emocional, conduzindo-o a uma condição de vulnerabilidade ao adoecimento.^{9,13}

Esse processo de cuidar, especialmente cuidar de um familiar com uma doença crônico-degenerativa que o faz perder sua identidade e o põe em situação de total dependência, traz ao cuidador um sentimento de impotência ao deparar-se com a finitude e fragilidade do ser humano, e, muitas vezes, o coloca em uma situação de vulnerabilidade e risco, podendo desenvolver alguma dificuldade emocional ou orgânica^{9,13,14}

Nos países desenvolvidos socioeconomicamente, os familiares cuidadores de idosos possuem preparo para função que desempenham, contando também com o auxílio de uma equipe preparada para situações de crise, estimulando situações que promovem uma maior participação dos familiares no cuidado aos idosos, trabalhando toda dinâmica familiar e os encorajando na expressão dos sentimentos.¹⁶

No Brasil, a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), uma entidade sem fins lucrativos que difunde conhecimentos sobre sintomas, tratamento e enfrentamento da DA, oferece assistência à cuidadores e familiares por meio de grupos de apoio, com a colaboração de profissionais multidisciplinares. É importante destacar que ainda há uma carência para atendimentos voltados especificamente para cuidadores na rede pública de saúde e, com isso pessoas de baixa renda, teriam pouca ou nenhuma condição de acesso à rede particular, ficando desassistida.¹⁷

Ao observar o perfil de cuidadores de idosos com DA, constata-se a necessidade de uma investigação de possíveis efeitos negativos da função de cuidar, com destaque para sintomas psicossomáticos, ansiedade, estresse, depressão e manifestações físicas. Entende-se que a qualidade da assistência prestada está intimamente relacionada com a saúde e bem-estar do cuidador, e que a sobrecarga e o estresse na vida do cuidador envolvem aspectos que ultrapassam o desgaste físico, acarretando grande pressão emocional levando-o à condição de vulnerabilidade ao adoecimento. Nesse contexto, o acompanhamento psicológico torna-se essencial, considerando a progressão da DA e seu aspecto degenerativo e incapacitante que coloca o indivíduo e sua família numa constante instabilidade emocional e por vezes comportamental, transitando entre os ambientes hospitalar e domiciliar.^{9,18}

Segundo Peres, a responsabilidade de cuidar do paciente com DA traz à vida do cuidador inúmeras modificações associadas ao esgotamento físico e emocional gerando grande impacto, favorecendo o desenvolvimento da síndrome do cuidador, que além de sintomas de ansiedade e depressão, incluem sintomas físicos como: alterações do ciclo sono-vigília, cefaleia e outros sintomas neurológicos, infecções especialmente as cutâneas, sintomas endócrinos como o diabetes, gastrointestinais, imunológicos entre outros, comprometendo a rotina e o bem-estar do cuidador e ganhando reforço pela falta de apoio e suporte social, bastante presentes na vida desse cuidador.¹⁸

Entretanto, é válido salientar que nem todos os cuidadores desenvolvem doenças ou se tornam insatisfeitos com a tarefa de cuidar, o que reforça a busca do conceito de resiliência, a qual é influenciada pelas condições sociodemográficas, hábitos de vida e condição de saúde. Entende-se por resiliência como a capacidade do indivíduo em lidar com problemas, adaptar-se a mudanças, superar obstáculos ou resistir à pressão de situações adversas-choque, estresse etc., sem entrar em surto psicológico, emocional ou físico, por encontrar soluções estratégicas para enfrentar e superar as adversidades.^{19,20}

O idoso portador de DA, em seu contexto familiar e social, poderá ter melhores condições de saúde e qualidade de vida se o cuidador tiver maior capacidade resiliente, mantendo o equilíbrio físico e mental, o que em muito favorecerá sua tarefa de cuidar. A resiliência de um indivíduo dependerá da interação de sistemas adaptativos complexos, como o círculo social, família, cultura, espiritualidade, entre outros.^{20,21,22}

Lazarus & Folkman, definem estratégias de enfrentamento ou *coping* como um conjunto de esforços de ordem comportamental e cognitiva acessados pelos indivíduos para resolverem suas demandas internas ao entrar em contato com situações extressantes. Para Carter & Mônica Goldrick, cada doença crônica tem suas especificidades as quais, exige do doente e seus familiares adaptações também específicas a cada fase da doença, acarretando inúmeras modificações na vida de todos os envolvidos no processo de cuidar, exigindo desses um conjunto de esforços no enfrentamento dessa demanda específica, aqui representada pela DA.^{23,24}

Contudo, no campo das doenças crônicas, podem ser utilizadas estratégias focadas no problema, as quais utilizam-se de ações voltadas a aproximação, manejo e solução do veículo estressor, além de estratégias cognitivas focadas na reavaliação e ressignificação do problema, abrindo caminho para uma melhor adaptação e melhores índices de saúde.²³

A espiritualidade é outra importante estratégia que pode ser utilizada pelo cuidador familiar frente ao enfrentamento diário de sua função, na busca pela compreensão e aceitação

da doença. A fé abre um caminho de possibilidades e força na manutenção da esperança, além de proporcionar maior bem-estar e sensação de segurança.²⁵

Frente ao adoecimento e conseqüente desorganização do sistema familiar, a espiritualidade surge como fonte de esperança e estratégia num processo dinâmico a partir de experiências interacionais de cada membro familiar e seu meio sociocultural em busca do reequilíbrio desse sistema. A espiritualidade destaca-se como importante suporte emocional, social e motivacional para o enfrentamento dessa patologia auxiliando os pacientes e familiares no processo de aceitação e busca de significados para suas vivências.^{26,27,28}

A atenção à temática da espiritualidade, traz ao profissional de saúde uma maior compreensão do ajustamento e adaptação comportamental dos familiares e do paciente frente ao sofrimento gerado pela DA, numa abordagem humanista em direção a manutenção da dignidade e do cuidado integral para promoção da saúde. Dessa maneira, entender a importância de identificar estratégias de enfrentamento no contexto do cuidado de uma doença crônica degenerativa é auxílio importante no delineamento de práticas de cuidado em saúde.^{26,27,28,29,30}

Com a confirmação do diagnóstico da DA, surge à necessidade de cuidar, e com isso perceber o outro tal como ele é, considerando suas limitações, suas dores, seus gestos, numa ação integral, a qual proporciona a união das significações de cada indivíduo, num processo construtivo, onde há constantes trocas e conseqüente ressignificação e onde a capacidade de resiliência assume papel de destaque.^{31,32}

No âmbito da psicologia da saúde, o diagnóstico de uma doença crônica degenerativa irá proporcionar modificações no meio familiar em direção às novas configurações devendo promover modalidades relacionais que ultrapassem o núcleo familiar com a formação de uma rede de cuidados que incluam além da família, a comunidade e equipe multiprofissional, e objetive ampliar o conhecimento não apenas sobre a patologia como também sobre a saúde, o bem estar e a qualidade de vida do paciente, seus familiares e cuidadores.^{31,33}

Diante desse cenário, de acordo com a perspectiva Sistêmica, o sistema familiar se organiza de forma hierárquica, na qual alguns membros possuem mais poder e responsabilidade do que outros, porém é inerente a ajuda, a proteção e o cuidado que é oferecido aos demais, adaptando-se às diferentes exigências advindas dos diversos estágios de desenvolvimento desse sistema, a fim de manter sua homeostase. A família não é apenas o somatório de suas partes, mas um todo inseparável, uma unidade indivisível onde pode-se compreender o ser humano como um sistema de personalidade ativo, inserido num contexto onde sua capacidade de escolha, a criatividade e a imprevisibilidade destacam-se como

características principais. Considerando essa perspectiva, o tratamento de um indivíduo deve abranger seu contexto mais imediato, ou seja, sua família, a qual passa a ser observada como um sistema onde os comportamentos de cada membro, sofrem influências de todos os outros que compõem esse sistema familiar, sendo esta, não apenas a soma das partes, mas uma unidade inseparável, numa rede complexa de interações.^{34,35}

A abordagem Sistêmica Familiar, possibilita a compreensão dos problemas de um membro a partir do relacionamento deste com seu sistema familiar, sendo esta observação decisiva na compreensão da patologia, diante disso, acredita-se que as vivências dos cuidadores sofrem influências diretas desse sistema complexo e multidimensional, onde qualquer mudança em um membro afeta o todo familiar em intensidades variadas.³⁶

Nessa ótica a família representa todas as relações e interações de seus membros, um sistema composto por vários subsistemas como os que representam as relações conjugais, fraternais e parentais. O modelo sistêmico, propõe uma visão que se opõe à mecanicista casual dos fenômenos, numa troca do modelo linear de pensamento, onde o comportamento era considerado e explicado isolando o indivíduo de seu meio, para uma visão que engloba as relações com a família e os sistemas em que se encontra envolvida, englobando suas experiências de vida, interações pessoais e aspectos biológicos.³⁷

Para Bertalanffy (1975) os sistemas são complexos formados por subsistemas que interagem, ou seja, um conjunto de elementos que se relacionam entre si e com o meio em direção a um resultado final. Assim, a família é vista como um sistema aberto, com características próprias e em contante troca com seu ambiente. Como forte aliada à assistência familiar nesse processo de adoecimento e cuidado, surge a Teoria Sistêmica Familiar com um olhar amplo, global, do cuidado, que contempla o ser cuidado e suas interrelações, nas quais o cuidador também se encontra inserido.^{34,38}

A condução do cuidado deve ultrapassar a observação de sinais clínicos oriundos da patologia, partindo para além destes e perpassando pela forma com que esse indivíduo se relaciona com seu meio, considerando desde o núcleo familiar até sua rede de relações sociais. Pode-se observar que alterações surgidas na vida de um dos membros, podem afetar diretamente ou indiretamente todos os membros dessa família, num fluxo dinâmico, o que torna impossível tratar sem considerar todo este contexto e compreender o sistema e suas interrelações, num cuidado amplo que abrace a saúde de forma integral.³⁴

Dessa forma, reforça-se a necessidade de intervenções psicoeducacionais com cuidadores, objetivando facilitar o manejo dos cuidados bem como estimular o compartilhamento de sua experiência de cuidar com outros cuidadores, resultando numa

diminuição desse impacto sobre sua vida. Como já mencionado anteriormente, sabe-se que grande parte dos cuidadores é membro da família, o que implica em grande envolvimento afetivo, além disso, o surgimento de mudanças no núcleo familiar, responsabilidades redirecionadas, expectativas frustradas e troca de papéis, com sentimentos difíceis de manejar, o que muitas vezes exige alterações em seu estilo de vida. Assim não poderia deixar de ser considerada como uma doença familiar, vista hoje em alguns países como uma epidemia, e causadora de grande impacto na estrutura familiar com sobrecarga emocional a todo esse núcleo.³⁹

Na atenção a essa clientela, a atuação do psicólogo flutua entre o ambiente domiciliar (*home care*) e ambiente hospitalar, especialmente em média e alta complexidade, tendo que readequar sua atuação ao ambiente onde o paciente encontra-se inserido, além de observar constantes alterações de humor e comportamentais a cada mudança enfrentada pelo paciente portador da DA e sua família, que não adoeceu, mas encontra-se num contexto de vulnerabilidade.^{40,41,42,43}

Todavia, observa-se que diante do exercício continuado da atividade de cuidar e das manifestações funcionais, emocionais, reorganização familiar e consequências sociais, o cuidador é constantemente apresentado a situações geradoras de estresse, que o impulsionam a uma profunda mudança em sua rotina, exigindo deste, dedicação, paciência e autocontrole.^{41,42}

Nesse contexto, mediante ao avanço da DA e considerando as particularidades de cada fase dessa patologia, agregar conhecimento é ferramenta importante no exercício diário do cuidado. Ações psicoeducativas voltadas ao cuidador promovendo o desenvolvimento de habilidades para o enfrentamento do estresse oriundo da função, além do compartilhamento de informações sobre a doença, irão promover um melhor gerenciamento das diversas situações impostas por essa atividade, trazendo ao cuidador maior segurança no exercício diário de sua função. A promoção de ações globais, coordenadas e contínuas são parte de uma atenção integral á saúde do portador de DA e do seu cuidador, promovendo a saúde e afastando este último de uma posição periférica, à margem de cuidados e vulnerável ao adoecimento.^{41,44,45}

Contudo, é válido ressaltar, a importância de um trabalho psicoeducativo, além de apoio psicológico ao cuidador, visto que um cuidador bem assistido refletirá diretamente na promoção da saúde ao idoso portador de Alzheimer. Diante do exposto, pode-se questionar como os cuidadores familiares vivenciam o processo de cuidar de idosos com Alzheimer, e a partir de então colaborar com a elaboração de intervenções psicoeducacionais que possam

nortear os cuidadores, estimular o autocuidado, o desenvolvimento de sua capacidade de resiliência e habilitá-los frente ao desafio de lidar com os aspectos adversos do cuidado.

II. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Compreender as vivências de cuidadores familiares no processo de cuidar de idosos com Alzheimer.

2.2 Objetivos específicos

- Descrever dados sociodemográficos dos cuidadores familiares;
- Analisar o significado de cuidar de idosos com Alzheimer, na perspectiva de cuidadores familiares;
- Analisar a vivência dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer;
- Identificar as estratégias de enfrentamento dos cuidadores familiares frente aos desafios de cuidar de idosos com Alzheimer.

III. MÉTODO

3.1 Desenho do estudo

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva, a qual teve como propósito compreender os fenômenos, com foco no caráter subjetivo do grupo estudado, suas particularidades e experiências em um processo onde o pesquisador interagiu mantendo contato direto com a situação em estudo.^{46,47}

3.2 Local do estudo

A presente pesquisa foi realizada no grupo de apoio à cuidadores e familiares de pacientes portadores da doença de Alzheimer da ABRAz-PE, situado no Memorial de Medicina de Pernambuco. Esse grupo de apoio foi Fundado pela ABRAz-PE, há aproximadamente 20 anos, com o objetivo de orientar, informar e proporcionar, através de uma equipe multidisciplinar, espaço de encontro, aprendizagem e troca de experiências entre cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer.

3.3 Período de estudo

Essa pesquisa foi realizada no período de novembro de 2017 a janeiro 2019.

3.4 População do estudo

Cuidadores familiares de idosos portadores de Alzheimer, de ambos os sexos e participantes do Grupo de apoio ABRAz-PE.

3.5 Amostra

Participaram dessa pesquisa cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, o número de participantes foi determinado considerando o critério de saturação de conteúdo, quando existe a reincidência e complementaridade das informações, possibilitando adequado delineamento do objeto de estudo e o aprofundamento das questões trazidas pelos entrevistados para o alcance dos objetivos propostos.⁴⁸

3.6 Critérios de elegibilidade

3.6.1 Critérios de inclusão

Foram convidados para esta pesquisa, cuidadores familiares de ambos os sexos, com 18 anos ou mais, leigos e que fossem participantes do grupo de apoio ABRAz-PE.

3.6.2 Critérios de exclusão

Cuidadores que não estivessem participando do grupo de apoio da ABRAz-PE e estivessem exercendo a atividade de cuidar há menos de 6 meses, por considerar a possibilidade dos mesmos ainda não estarem familiarizados com a função, o que empobreceria os relatos de sua experiência no processo de cuidar.

3.7 Procedimento para captação e acompanhamento dos participantes

Foi solicitada autorização à ABRAz-PE, mediante a apresentação do projeto de pesquisa à presidência dessa instituição e assinatura da carta de anuência (Anexo 1). A captação de voluntários e agendamento das entrevistas se deu a partir da aquisição do cronograma dos grupos de apoio ABRAz-PE, onde as mesmas foram realizadas e, após as reuniões desses grupos, deu-se a apresentação da pesquisa e esclarecimentos sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1), o qual seria assinado pelo participante como condição para participação da pesquisa.

3.8 Procedimentos de coleta de dados

3.8.1 Instrumento para Coleta de dados

Foram utilizados como instrumentos da referida pesquisa um questionário sociodemográfico e uma entrevista semidirigida (Apêndice 2). O questionário buscou obter informações sobre idade, sexo, escolaridade, parentesco, renda mensal familiar, formação do cuidador. A entrevista semidirigida foi realizada com o objetivo de dar aos participantes condições para que pudessem falar sobre a temática do estudo com maior espontaneidade e liberdade discursiva, o que favoreceu a investigação. Desta forma, foram propostas questões abertas sobre: a experiência de cuidar, decisão de tornar-se cuidador, as mudanças em sua rotina, prejuízos em sua vida pessoal, dificuldades enfrentadas na rotina de cuidado.

3.9 Processamento e análise de dados

3.9.1 Processamento dos dados

Os dados foram obtidos durante a entrevista, com perguntas abertas e foram gravados com auxílio de dois gravadores e transcritos na íntegra em documento word.

3.9.2 Análise dos dados

Após transcrição das entrevistas para documentos do word, os dados foram analisados de forma interpretativa envolvendo um processo investigativo e reflexivo junto à literatura que contempla o referido tema, observando-se os depoimentos, categorizando-os e buscando conhecer as mais variadas situações vivenciadas pelo cuidador, através de uma abordagem analítica crítica e reflexiva. Foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo Temática de Minayo⁴⁹.

Para Minayo (2014) na análise temática, como o próprio nome indica, o conceito central é o tema; esse comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentado através de uma palavra, uma frase, um resumo. Este tipo de análise costuma apresentar as seguintes etapas: Pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados/ inferência/ interpretação.⁴⁹

Assim, pôde-se descrever cada uma dessas etapas: Pré-Análise, etapa em que os objetivos e as hipóteses iniciais da pesquisa foram retomados e confrontados com o que foi coletado. Exploração do material, quando houve a codificação, onde buscou-se recortes, registros ou temas, criando-se regras de contagem e finalizando com a classificação, categorização e embasamento teórico. A terceira e última etapa denominada de Tratamento dos resultados obtidos e interpretação, nesta etapa foram propostas inferências e lançadas possibilidades de compreensão e interpretação com embasamento literário através de uma redação que buscou dialogar temas com objetivos, questões e pressupostos da pesquisa⁴⁹.

3.10 Critérios para descontinuação do estudo

Esse estudo seria descontinuado com a extinção dos grupos de apoio da ABRAZ-PE.

3.11 Aspectos éticos

Esta pesquisa foi realizada de acordo com as normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos, norteadas pela Resolução do Conselho Nacional de saúde 510/2016.⁵⁰ Deu-se início a esta pesquisa apenas mediante aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade Pernambucana de Saúde, através do número do CAAE 79079517.4.0000.5569 FPS (Anexo 3) e da anuência da ABRAZ-PE (Anexo 1) instituição onde se deu a captação dos voluntários Os participantes foram informados sobre os

objetivos do estudo, procedimentos e que poderiam desistir da participação em qualquer etapa da pesquisa. Foi solicitado aos participantes, a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), como condição para iniciar a entrevista (Apêndice 1).

IV. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados desta dissertação serão apresentados no formato de artigo, conforme as normas da Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar-SBPH (Anexo 2), com classificação B2 no Qualis 2017.

Vivências de Cuidadores Familiares de idosos com Alzheimer

Family Caregiver Experiences of the elderly with Alzheimer

Vivências de Cuidadores Familiares de idosos com Alzheimer.

Resumo

A Doença de Alzheimer, com deterioração progressiva das funções neurológicas, acarreta grande comprometimento, incapacitação física e cognitiva tornando o paciente refém de sua patologia. Frente a essa realidade encontra-se o cuidador familiar, que a cada dia se depara com uma nova realidade e dificuldades com o avanço do quadro clínico. Esta pesquisa teve como objetivo compreender as vivências de cuidadores familiares no processo de cuidar de idosos com Alzheimer, um estudo qualitativo, realizado com 6 cuidadoras familiares de idosos com Alzheimer com idades entre 58 e 73 anos, participantes do grupo de apoio da ABRAZ-PE. Com coleta realizada em março de 2018 e para analisar os resultados, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo temática. Foram identificados impactos psicossociais na vida dos cuidadores, evidenciados no âmbito pessoal, familiar e social, com prejuízos em sua qualidade de vida, levando-os, muitas vezes, a manifestações de sintomas psicossomáticos e desordens físicas em decorrência da centralização do cuidado e sobrecarga desse cuidador familiar. Esse estudo sinaliza a importância do conhecimento das vivências dos cuidadores como veículo motivacional em direção a ações que promovam maior qualidade de vida e saúde a quem cuida e quem é cuidado.

Palavras-chave: cuidador familiar; doença de Alzheimer; idoso.

Abstract

Alzheimer's disease, with progressive deterioration of neurological functions, causes great impairment, physical and cognitive incapacitation, making the patient hostage to his pathology. Faced with this reality is the family caregiver, who every day is faced with a new reality and difficulties with the advancement of the clinical picture. This study aimed to understand the experiences of family caregivers in the process of caring for elderly people with Alzheimer's, a qualitative study carried out with 6 family caregivers of elderly people with Alzheimer's between 58 and 73 years of age, participants of the ABRAz-PE. Data collection in March 2018 and to analyze the results, the thematic content analysis technique was used. Psychosocial impacts on the life of caregivers, evidenced in the personal, family and social environment, with impairments in their quality of life, have been identified, leading them, often, to manifestations of psychosomatic symptoms and physical disorders due to the centralization of the care and overload of this family caregiver. This study indicates the importance of knowledge of the caregivers' experiences as a motivational vehicle towards actions that promote a better quality of life and health for those who care and who are cared for.

Keywords: family caregiver; Alzheimer's disease; elderly.

Introdução

O envelhecimento populacional hoje traduz a nova realidade das sociedades modernas, e com isso há um aumento expressivo de doenças crônicas degenerativas, destacando-se, entre estas, o Alzheimer com uma prevalência de 60 a 70% dos diagnósticos (OMS, 2012).

Caracterizado por ser uma doença, progressiva, irreversível, que implica na deterioração da memória, do intelecto, do comportamento e da capacidade para realizar atividades da vida diária. Uma patologia incapacitante que ocupa lugar de destaque na relação das principais causas de dependência entre pessoas idosas no mundo, levando a OMS a reconhecer essa enfermidade como uma prioridade em saúde pública, objetivando proporcionar mais informações e conscientização, no sentido de intensificar esforços públicos e privados que possam proporcionar melhorias na atenção e apoio aos pacientes e seus cuidadores, incentivando ações educativas e apoio social, com um olhar ampliado, voltado às demandas dos cuidadores em um trabalho integral como preconizam as atuais políticas de saúde (OMS, 2012).

Nessa nova perspectiva, surge a figura do cuidador, que em sua maioria, é um membro da família, o qual passa a dedicar grande parte do seu tempo ao exercício do cuidado, um desafio significativo que pode contribuir com distúrbios físicos e ou psicológicos na vida desse sujeito. Uma atividade que pode transformar-se numa tarefa árdua, gerando sobrecarga física, emocional, social e conseqüente prejuízo na qualidade de vida desse familiar cuidador (Cruz & Handam, 2008).

Compreender o lugar ocupado pelo doente e seu cuidador no núcleo familiar, considerando sua dinâmica familiar, foi de grande importância para o desenvolvimento dessa pesquisa que utilizou-se da abordagem Sistêmica Familiar a qual entende o comportamento sintomático como uma mensagem adequada ao contexto em que se manifesta, e a intervenção

se dá na unidade familiar, considerando seus aspectos relacionais e comunicacionais (Costa, 2010; Relvas, 2003).

Frente a essa realidade, surge a necessidade de um olhar mais atento, com ações focadas na ampliação do conhecimento sobre a DA e sua evolução, além de ações que estimulem o compartilhamento de experiências advindas do exercício do cuidado. Um trabalho que contemple um novo conceito de doença, considerando a manifestação dos sintomas como um comportamento lógico e coerente com o contexto em que se encontram inseridos, onde todos os envolvidos fazem parte do todo, aqui representado pela família e não apenas a soma de várias partes num trabalho individualizado. O paciente é apenas um dos elos da cadeia disfuncional de um todo, e não o centro de atenções, tendo igual importância todo o sistema ao qual esses indivíduos se encontram, um olhar alargado á uma rede complexa que inclui todos os sujeitos envolvidos e suas relações com o meio (Spencer Júnior & Barbosa, 2015).

Destarte, espera-se tornar visível a compreensão das vivências de cuidadores familiares no processo de cuidar de idosos com Alzheimer, despertando a atenção de profissionais de saúde para um olhar ampliado, além do diagnóstico, onde todos os envolvidos sejam contemplados com uma atenção integral e ações psicoeducacionais que possam dar suporte e assistência ao cuidador familiar na promoção da saúde.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo, produto de dissertação de Mestrado, com população composta por seis cuidadoras familiares de pacientes idosos portadores da Doença de Alzheimer, frequentadoras do grupo de apoio da Associação Brasileira de Alzheimer, Regional Pernambuco (ABRAz-PE). Como dados de elegibilidade foram adotados os seguintes critérios de inclusão: cuidadores familiares de ambos os sexos, maiores de 18 anos,

leigos e que fizessem parte dos grupos de apoio da ABRAz-PE. Foram excluídos desse estudo cuidadores familiares que não estivessem participando do grupo de apoio ABRAz-PE e que estivessem exercendo a atividade de cuidar há menos de seis meses, por considerar a possibilidade dos mesmos ainda não estarem familiarizados com a função, o que empobreceria os relatos de sua experiência no processo de cuidar.

Para a realização desse estudo os dados foram coletados em dia e horário previamente combinado com as participantes da pesquisa. A coleta de dados ocorreu no mês de março de 2018 e como instrumento utilizou-se uma entrevista com roteiro semi-estruturado, contendo as seguintes perguntas: 1) O que significa para o senhor(a) cuidar de um idoso com Alzheimer? 2) O que o levou a tornar-se um cuidador? 3) Tornar-se um cuidador de um idoso com Alzheimer mudou sua rotina? Como? 4) O senhor(a) observou mudanças significativas em sua vida familiar, social, profissional, após assumir a função de cuidador? Quais seriam? 5) Quando necessita de ajuda nos cuidados, o senhor(a) pode contar com a ajuda de alguém? Como é compartilhado esse cuidado? 6) Quais as facilidades e dificuldades que o senhor(a) enfrenta no cotidiano do cuidado à pessoa idosa portadora de DA? 7) O senhor(a) consegue perceber e citar alguma mudança na sua atuação como cuidador hoje? O que possibilitou essa mudança na sua atuação? 8) Como o senhor(a) lida com essa função de cuidador? 9) O que o senhor(a) faz para facilitar sua atividade de cuidar? 10) O que faz para lidar com as dificuldades diante do cuidado ao paciente?

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, respeitando todos os critérios éticos de sigilo e anonimato da resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde. Dessa forma, as participantes dessa pesquisa, foram identificadas com os nomes fictícios: Amora (amor), Donata (doação), Felícia (felicidade), Benta (abençoada), Gabriela e Rafaela (anjos da guarda), fazendo referências à sentimentos e vivências relatados em seus discursos.

O critério adotado para definir o número de participantes foi o de saturação de conteúdo, quando existe a reincidência e complementaridade das informações possibilitando adequado delineamento do objeto de estudo e o aprofundamento das questões trazidas pelos entrevistados para o alcance dos objetivos propostos (Turato, 2003). Para a análise dos dados adotou-se a Técnica de Análise de Conteúdo Temática (Minayo, 2004). O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade Pernambucana de Saúde, através do parecer número 2.408.472 (Anexo 3).

Resultados e Discussão

Foi realizada uma entrevista com seis cuidadores familiares de portadores da Doença de Alzheimer, todos do sexo feminino, com idade variando entre 58 e 73 anos, as quais destinavam seu cuidado a idosos que tinham entre 75 e 92 anos, idades que algumas vezes se aproximavam da faixa etária das cuidadoras. Das participantes três eram esposas, duas irmãs e uma filha. Dentre as entrevistadas, quatro encontravam-se aposentadas desde que iniciaram a atividade de cuidar, e duas nunca tiveram atividades laborais remuneradas, dedicando-se apenas aos seus lares.

Observou-se que o tempo que estavam envolvidas com o cuidado, variou entre 1 e 6 anos e que das seis entrevistadas, apenas duas não tinham formação superior. É importante frisar também que nenhuma delas possuía formação ou capacitação para a atividade de cuidadora, e que a renda familiar variou entre 2 e 12 salários mínimos.

Esse estudo mostrou que o perfil do cuidador familiar brasileiro em muito se aproxima do perfil de outros países, onde o cuidado é exercido pelos conjuges, em sua maioria esposas, com média de idade variando entre 70 e 75 anos e, em maior número filhas (geralmente com

faixa etária entre 45 e 50 anos), sendo solteiras, casadas ou viúvas, geralmente já aposentadas (Neri, 2006).

Discutir a possibilidade de um olhar atento para todas as questões que estão intimamente ligadas ao exercício da função de cuidado, contribui com a ampliação do conhecimento e traz a experiência de cuidar e suas vivências para além de seu significado. Considerando que a família tem o importante papel de cuidar de seus membros idosos, e destaca-se como maior provedora de cuidado, elegeu-se o cuidador familiar e suas vivências como protagonistas deste estudo.

Após transcrição e leitura exaustiva de todas as entrevistas, onde essas cuidadoras puderam compartilhar suas vivências ao se envolver com o cuidado de seus familiares, destacaram-se pontos significativos que agrupados e analisados foram divididos em 4 categorias temáticas: Significado do Cuidado, Sobrecarga ao Cuidador, A Escolha do Cuidador: “o eleito” e Estratégias de Enfrentamento Utilizadas Pelo Cuidador Familiar. Estes temas serão facilitadores na compreensão das vivências dos cuidadores familiares de idosos portadores de DA, ao longo do processo de adoecimento, desde o significado do cuidado, perpassando pela sobrecarga do cuidador até as estratégias de enfrentamento utilizadas.

Significado do Cuidado

O primeiro tema diz respeito ao significado do cuidado atribuído pelas participantes. O amor incondicional do cuidador familiar move a enorme capacidade de dedicação, doação e perceptível sacrifício e abdicção. Um investimento sem expectativas e interesses, mesmo tendo consciência de que não há possibilidade de retorno afetivo e reconhecimento por parte do familiar acometido pela DA. Estando frente a frente com o portador da DA, o cuidador deixa fluir seus sentimentos e o desejo de manifestar, através do cuidado, o amor, carinho, cumplicidade, respeito e reciprocidade. As falas a seguir exemplificam o que foi pontuado:

Significa muito, tem que ter muito amor, é muito difícil!
(Amora, 71 anos)

Ah! Significa muito! Ela cuidou de mim, agora sei que tenho que cuidar dela (...) E faço isso com muito amor! (Felícia, 71 anos).

Para mim é uma demonstração de amor, carinho, cumplicidade, coisa que nós sempre tivemos um pelo outro (...). Tenho certeza que ele faria o mesmo por mim! (Benta, 70 anos).

Quando me casei, prometi que estaria com ele na saúde e na doença (...). Quando a velhice chega, chegam também as doenças, aí é que vemos o verdadeiro amor, pois cuidar nem sempre é fácil (...) Cuidar significa, entre outras coisas, uma demonstração de amor, bem querer, tudo isso. (Donata, 73 anos).

Boff (1999) refere-se ao cuidado como a essência da vida humana, necessitando ser continuamente alimentado, fruto do amor, da ternura, da carícia e da convivência. Buscando a origem da palavra cuidado, vimos que deriva do latim *cogitatus*, que significa cura: cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude de desvelo e preocupação. Ainda segundo o autor, o cuidado inclui duas significações básicas que se encontram intimamente ligadas, a atitude de solicitude e atenção com o outro e, por haver um envolvimento afetivo, há uma segunda atitude a de preocupação e inquietação. Esse ato singular de estar dedicando parte de si ao outro no exercício do cuidado, traz ao cuidador familiar um acúmulo de infindáveis experiências positivas e recompensadoras. Assim, o enfrentamento do cuidador traz sentimentos de satisfação e prazer quando o mesmo atua com resignação e amor, atribuindo significado à tarefa de cuidar.

De acordo com Silva & Gimenes (2000), para cuidar precisa-se perceber o outro como ele se apresenta, considerando seus gestos, fala, sofrimento e limitações, demonstrando ao ser cuidado, atitudes oriundas do nosso afeto e habilidades as quais em direção ao outro, se convertem em ações que refletem o ser humano que somos.

Cuidar de um paciente portador de um quadro demencial remete a um cuidado paliativo por ser uma doença degenerativa, progressiva e incurável. Neste sentido, a Organização Mundial da Saúde (OMS), assinala que cuidar de forma paliativa são cuidados totais ativos aos pacientes, cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. Cuidar, antes de tudo exige atenção, dedicação, criatividade, responsabilidade, é uma prática individualizada, onde cabe destaque e consideração às particularidades da pessoa a que se destina o cuidado, valorizando sua história de vida, e seu bem estar físico e emocional. Cuidar é muito mais que fazer algo pelo outro é estimular a conquista da autonomia que se faz possível, em busca de qualidade de vida.

Não obstante, as dificuldades também foram sinalizadas pelas cuidadoras, à medida que puderam vivenciar diversos sentimentos frente às frustrações e limitações impostas pela doença. O processo de cuidar de um familiar com DA gera uma “turbulência de sentimentos”, que se origina a partir do envolvimento com a fragilidade e a finitude do ser humano, conforme descrito nas falas a seguir:

A dificuldade que tenho é a psicológica (...) Quando eu perguntei a ela outro dia: mamãe você não quer dormir à noite? (...) Ela me respondeu que tinha medo de quando acordar não me reconhecer (...) Isso me dói muito, entendeu? (Felícia, 71anos).

Difícil, a gente sempre vê a pessoa de uma forma, e quando ela entra nessa doença, então ela continua sendo a mesma pessoa, com as mesmas dificuldades, modo de tratar a gente, só que mais complicado, porque a gente sabe que ela está doente.
(Rafaela, 65 anos)

Também tinha medo e dificuldades quando ele mudava o comportamento (...) Hoje sei que essas mudanças fazem parte da doença, mas até descobrir uma forma de lidar com isso, leva tempo. (Benta, 70 anos)

Fratezi (2011) também se refere a esses achados quando pontua os diversos sentimentos frente às perdas advindas da patologia, afirmando que a presença de doenças crônicas e a necessidade de cuidados paliativos impõe ao cuidador familiar sentimentos complexos e ambivalentes. Nas narrativas das participantes, observa-se a exteriorização dos sentimentos conflitantes ao falar do significado do cuidado, ora expressando vivências de amor, carinho, preocupação de manter o bem-estar do seu familiar acometido pela DA, e por outro lado, insegurança e medo ao enfrentar essa atividade que exige mais esforço e conhecimento frente ao avanço da patologia confirmando também estudos de Nardi & Oliveira (2009) e Gaioli & Furegato (2012).

Sobrecarga ao Cuidador

Em relação a essa temática, Vasconcelos (2002); e Brito (2008) nos trazem em sua visão Sistêmica Familiar que, quando há um adoecimento de um membro, toda a família também se encontra enferma, necessitando de suporte no processo de reorganização dessa dinâmica familiar. De acordo com essa teoria, a família é vista como um sistema, ou seja, definida como um conjunto de elementos interligados por um conjunto de relações às quais

mantém contínuas trocas com o meio exterior, necessitando de flexibilidade e constantes reajustes das regras que mantêm esse sistema funcionando. Dessa forma, os sintomas observados em um processo de adoecimento não seriam pertencentes a um único indivíduo e sim como um produto de inter-relações desse sistema.

O diagnóstico de um membro da família vem carregado de sentimentos conflitantes tanto na pessoa doente quanto em seus familiares, e a intensidade dessas reações se deve a alguns fatores como, desconhecimento da enfermidade, consequências relativas ao tratamento, crenças e valores familiares relativas ao adoecer.

A progressão da doença, a demanda por cuidado se torna maior a cada dia, aumentando também o grau de dependência do familiar doente. Sublinha-se aqui as contínuas e progressivas solicitações de auxílio ao cuidador em suas Atividades de Vida Diária (AVDs). Neste sentido, o cuidador sofre com prejuízos em sua qualidade de vida com uma enorme sobrecarga física e emocional e, muitas vezes, sem perceber é conduzido à condição de vulnerabilidade ao adoecimento (Freitas, et al., 2008)

Este aspecto observado nesta pesquisa também já havia despertado a atenção da OMS, à qual vem alertando os serviços de atenção à saúde para a necessidade de se ampliar o olhar à figura do cuidador, o qual tem sua vida, muitas vezes devastada pela atividade de cuidar e tem papel ativo e essencial no tratamento, despertando um olhar que proporcione uma atenção integral, extrapolando os limites da doença, um tratamento com olhar inclusivo onde o paciente seja valorizado, sua família e seus cuidadores, objetivando resultados positivos com olhar ampliado, integral e longitudinal como preconizam as atuais políticas de saúde.

Nos discursos das entrevistadas, muitas vezes o cuidado aparece como responsável por prejuízos pessoais, abandono da própria vida, perda da autonomia, redução da qualidade de

vida em prol do cuidado ofertado, conforme ilustrado nas falas de Amora, Gabriela, Benta e Donata.

Primeiro fazer o que ele mais gosta para ele se sentir bem (...)
Procuro fazer para que ele não se sinta diminuído. (Amora, 71 anos)

Significa atenção total, cuidado 24 horas por dia (...) Esquecer de você e olhar o outro sabe? (...) Eu confesso que não tenho mais vida pessoal (...) Eu estou vivendo uma sobrevida, porque tudo meu gira em torno dela (...) Hoje minha vida se resume a isso: cuidar da minha irmã e dar o melhor para ela. (Gabriela, 58 anos)

Hoje eu estou à frente de tudo, então minha rotina foi totalmente alterada com todas essas responsabilidades (...) Tenho sempre me colocado em último plano e no fim vai ficando pesado pra mim, ainda mais na minha idade. (Benta 70 anos)

Eu sempre fui muito ativa: fazia pilates, hidroginástica, sempre adorei atividade física e como gosto muito de conversar, sempre tive minhas amigas, gostava muito de ir ao shopping com as amigas (...) Hoje nem consigo me reconhecer, só vivo pra cuidar dele, perdi o interesse, nem me lembro das coisas que gostava de fazer, só faço alguma coisa pra mim quando ele dorme ou quando tem algum filho por perto. (Donata, 73)

Para a OMS, Qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” Nesse estudo observou-se que a qualidade de vida do cuidador, muitas vezes é devastada pelo exercício da atividade de cuidar, gerando desconsideração à própria existência, autoimagem prejudicada, sentimento de “nulidade” muito presente nas falas das participantes descritas acima e já sinalizadas na literatura por (Seima & Lenardt, 2011; Falcão & Bucher, 2009; Pinto et al., 2009).

Um sentimento de comoção frente à incapacidade de seu familiar, impulsiona o exercício do cuidado e, muitas vezes, extrapola seus limites desconsiderando suas próprias necessidades. Um achado importante que merece destaque é o quanto a centralização do cuidado vem interferindo na qualidade de vida dessas cuidadoras que assinalam mudanças em sua rotina, perdas em sua qualidade de vida e comprometimento de sua liberdade; contudo, não manifestam o desejo de compartilhar esse cuidado, ainda que alguns membros da família se disponibilizem para alguma ajuda. As falas de Amora, Benta e Donata exemplificam esse dado:

Eu não consigo entregar ele a cuidadora nenhuma (...) Eu digo que só vou querer um cuidador quando ele chegar ao ponto de estar em cima de uma cama, em que eu não possa fazer as coisas (...) Mas na situação que está, deixo não! Sempre eu estou à frente de tudo. (Amora, 71 anos)

Olhe não gosto de repassar minhas obrigações para nossos filhos (...) Acho que eles têm a vida deles pra cuidar e não seria justo sobrecarregá-los pois o cuidado é de minha responsabilidade, não é compartilhado. (Benta, 70 anos)

Nunca quis colocar cuidadores, tenho muito medo, não confio
(...) Mas sei que chegará o dia que não conseguirei mais (...) Aí
terei que contratar alguém. (Donata, 73 anos)

A centralização do cuidado abordada nos relatos das entrevistadas, aponta um fazer diário extremamente árduo e estressante, acarretando ao cuidador principal uma enorme mudança em sua rotina e modo de vida, deixando inexistente os limites entre sua vida e a do familiar, conforme descrito também nos estudos de Costa et al. (2014); Seima & Lenardt, (2011).

A literatura sinaliza que a postura de centralização do cuidado e consequente sobrecarga do cuidador, traz enormes prejuízos em sua qualidade de vida, pois favorece a elevação dos níveis de ansiedade, além de sentimentos negativos (tristeza, angústia, frustração, medo), sintomas psicossomáticos, depressão e problemas orgânicos, dentre eles: desordens digestivas, respiratórias, cardiovasculares, hipertensão arterial. (Seima & Lenardt, 2011; Pinto et al., 2009).

A Escolha do Cuidador: “o eleito”

No grupo estudado, observou-se que nem sempre assumir o papel de cuidador se dá de forma voluntária, confirmando achados já sinalizados na literatura por Selmés & Deroudesné (2008) e Abras & Sanches (2004). Há o familiar “eleito” para assumir o papel de cuidador principal e todos os outros membros da família, se utilizam de justificativas que colaboram e reforçam tal escolha. Assim, fica o “eleito” como principal responsável e agente provedor de cuidados, áquele que detém a confiança do doente e de todo núcleo familiar, o qual sofre enormes prejuízos em sua vida pessoal e também é colocado na condição de vulnerabilidade ao adoecimento.

No passado, a configuração familiar era composta por muitos membros e, com o passar do tempo, algum desses familiares era “eleito” a cuidar daquele que se encontrava doente ou debilitado. Esse familiar escolhido era, em sua maioria, do sexo feminino, podendo ser esposa, filha ou irmã, às quais acabavam por dedicar sua vida à assistência desse familiar. Hoje, embora com novas configurações familiares, a figura feminina ainda destaca-se por assumir esse papel de cuidadora, tendo suas vidas redirecionadas por essa função (Batista et al., 2012)

Esse dado também foi evidenciado nesta pesquisa, considerando que as seis cuidadoras familiares eram do sexo feminino, sendo esposas, filhas e irmãs. Embora “eleitas”, encontram muitas justificativas para assumir essa função, tal como: destino, ciclo vital, cumplicidade, companheirismo e preocupação em não atrapalhar a rotina dos filhos, o que foi evidenciado nos discursos descritos a seguir.

É sina! Digamos assim (...) a vida toda eu cuidei de mamãe, lá em casa tem uns animais eu cuido, enfim, eu sou uma eterna cuidadora. (...) E fica tudo pra mim, mas eu acho legal, eu gosto!
(Gabriela, 58 anos).

Seria mais fácil se houvesse mais gente dentro de casa, porque o problema sou eu e ela sozinha (...) (Rafaela, 65 anos)

Acho que as leis da vida mesmo (...) Sempre soubemos que um cuidaria do outro se houvesse necessidade (...) Além disso, nossos filhos mais velhos tem uma família pra cuidar, e os caçulas, que moram aqui, estudam e trabalham (...) (Donata, 73 anos).

As falas das participantes realçam que a função de cuidar nem sempre é uma questão de escolha. Os cuidadores são direcionados a assumir essa atividade e, muitas vezes, referem-se à condição de “eleito”, porque detém a confiança do doente e de todos os membros da família que se julgam menos capazes de cuidar ou se mostram menos colaborativos nesta atividade.

Esse processo árduo, com a centralização do cuidado, nem sempre de forma voluntária, leva esse cuidador familiar a um enfrentamento difícil, caracterizado por grande esforço físico e emocional, especialmente por se tratar de um membro da família. Observou-se nesse estudo, efeitos negativos da centralização do cuidado, com relatos de manifestações psicossomáticas, desgaste físico e patologias, as falas de Benta, Gabriela e Rafaela ilustram o que foi pontuado.

(...) As dificuldades são sempre as mesmas, faço um esforço físico muito grande, se não cuidar, minha coluna fica atacada, e quando ele se agita de noite eu fico muito atenta para que não se levante e caia, aí passo a noite em claro e isso me deixa muito debilitada no dia seguinte. (Benta, 70 anos).

(...) Só o cansaço, às vezes a impaciência, sou limitada(...)
(Gabriela, 58 anos).

(...) Comecei a ter problemas de ordem física (...) a passar pra eles que eu não estava aguentando, que estavam acontecendo problemas, indo ao cardiologista com problema cardiológico, com dores, dor na coluna, dor na cabeça, depressão (...) Eu não tinha necessidade de tomar medicação e hoje em dia tomo tanta
(...) (Rafaela, 65 anos).

Os achados do presente estudo reiteram a necessidade e a importância de um olhar especial dirigido aos cuidadores, abordagem que certamente terá repercussões na qualidade de vida de todos os envolvidos nesse processo de cuidar. Diante do que foi registrado, observou-se que o cuidador ao assumir essa função, de forma voluntária ou não, se coloca numa posição de vulnerabilidade ao adoecimento e que diante das políticas mundiais e nacionais de saúde, aspectos como humanização, acolhimento, presentes na clínica ampliada, preconizam atenção integral ao sujeito, o que implica em incluir todos os atores que protagonizam o cuidado.

Estratégias de Enfrentamento Utilizadas Pelos Cuidadores Familiares

Observou-se que a atividade de cuidar, especialmente cuidar de alguém que se ama durante um período prolongado é um investimento que compromete e traz mudanças na rotina do cuidador, muitas vezes interferindo em sua qualidade de vida, acarretando dificuldades físicas e ou emocionais.

Nos relatos das cuidadoras, observou-se que as mudanças ocorridas em suas vidas, em decorrência da evolução da doença, trouxe sobre estas, uma carga de elevado nível de estresse com a sobrecarga de atividades e uma reestruturação familiar com algumas modificações nos papéis sociais. Além disso, sentem-se na obrigação de manter-se pacientes dedicadas e comprometidas com o cuidado, mesmo sob prejuízos pessoais, o que por vezes vem a gerar sentimentos ambivalentes, Groenou et al.(2013), conforme mencionado nas falas de Felícia, Donata e Rafaela e abaixo descritas.

No início como ainda não sabia muito sobre esse problema, tudo era mais difícil, tinha que ir me adaptando e procurando informações, além disso, me dividia com meu tratamento, quase não sobrava tempo, meu dia era em função dos cuidados.
(Felícia, 71 anos).

Foram muitas mudanças, no social me distanciei de algumas amigas, nunca mais pude sair, tirar um tempo pra mim(...) (Donata, 73 anos).

(...) Depois que eu fiquei responsável por ela, aí eu não posso mais sair de casa, não posso dormir um dia fora, porque não tem quem fique com ela. (Rafaela, 65 anos).

Considerando a Teoria Sistêmica Familiar, Quando um membro da família adoece, sugere que há uma disfuncionalidade de todo o sistema, e a busca pela homeostase do sistema se dá através da capacidade do núcleo familiar de aceitar o diagnóstico, enfrentar o tratamento, aprender com as dificuldades, gerar soluções. O familiar doente irá tornar-se dependente, com prejuízos funcionais e ou cognitivos, o que de forma direta influencia nas interrelações do sistema familiar, colocando em destaque a figura do cuidador, como essencial ao tratamento. (Costa, 2010; Brito & Rabinovick, 2008).

Frente ao avanço da DA e conseqüente reestruturação da dinâmica familiar, é lançado um enorme desafio ao cuidador familiar, o qual enfrentará uma significativa mudança em sua vida pessoal, exigindo deste uma maior capacidade de resiliência para suportar as peculiaridades de todo esse processo do qual também é ator. O ato de cuidar proporciona um encontro de significações de cada indivíduo envolvido, num processo construtivo de ressignificação em busca de melhores escolhas no exercício do cuidado e em sua vida pessoal.

Torna-se importante mencionar que relatos de mudanças positivas foram observadas através do aprendizado, da informação obtida com ajuda dos profissionais de saúde e grupos de apoio, além dos feedbacks diários observados no exercício da atividade com melhor organização da rotina, tornando-as mais tranquilas, seguras, pacientes, com melhores escolhas e investimentos pessoais, com menos expectativas e frustrações, reduzindo os níveis de

ansiedade à medida que conhecem melhor a DA. As afirmações presentes nas falas descritas abaixo denotam a importância desses achados.

É a própria experiência da vida que vai fazendo a gente ir mudando aos poucos, e ver que daquela maneira lhe facilita, não adianta você ir de frente, discutir, o grupo de apoio também tem me ajudado muito (...) Um processo de aprendizado porque eu estou vivendo uma nova vida. (Amora, 71 anos)

Hoje a coisa melhorou muito, eu aprendi muito sobre o Alzheimer (...) Voltei a fazer planos de viagem que era um dos meus maiores prazeres.(...) Agora já consigo me permitir sair um pouco, encontrar pessoas amigas, conversar um pouco, e fico menos culpada quando não estou com ela, percebi que tenho que cuidar de mim também (...)” (Felicía, 71 anos).

(...) Cada dia estou aprendendo a ser melhor como pessoa, no início foi tudo mais difícil porque me faltava paciência (...). (Gabriela, 58 anos)

(...) Mudei muito viu! Aprendi a ser mais paciente, aceito mais a doença (...) Os ensinamentos do grupo e dos médicos estão me ajudando a perceber coisas que eu não percebia (...) (Rafaela, 65 anos).

A transformação por meio da mudança é considerada característica essencial de vida. Betalanffy 1967, traz a Teoria Geral dos Sistemas como incorporação da manutenção e a mudança, aqui vimos como futuros comportamentos e melhores escolhas foram influenciados pela experiência e o aprendizado diário no exercício do cuidado, tal como o conceito físico

que aclama a capacidade de um material a retornar ao seu estado normal, remete a capacidade humana de buscar, aprender, vencer obstáculos e recuperar sua homeostase.

A Teoria Sistêmica trazida por Esteves de Vasconcelos (2002), faz referência à auto regulação quando o próprio sistema exhibe um comportamento adaptativo às variações do meio, ou seja, ele se auto regula motivado pelos mecanismos de retroalimentação, quando as informações sobre o resultado do seu desempenho o tornam capaz de ajustar seu comportamento futuro. Assim pode-se perceber que o cuidador, muitas vezes ao citar o aprendizado, trazido pelo investimento na atividade de cuidar, já demonstram a manifestação de um comportamento auto regulador, o qual é retroalimentado por sucessivas experiências e feedbacks positivos e negativos proporcionando a estes, melhores e mais saudáveis investimentos, gerando equilíbrio e proporcionando homeostase do sistema.

Outra forma de enfrentamento sinalizada nesta pesquisa foi a espiritualidade, a qual proporciona sentimentos de esperança, dando suporte ao cuidador e toda família para enfrentar as dificuldades decorrentes da evolução da DA. Este dado também foi encontrado no estudo de Barbosa et al. (2017) em que a espiritualidade surge como um impulsionador do comportamento desse cuidador familiar para uma condição de adaptação e ajustamento, facilitando a identificação de recursos necessários ao enfrentamento das dificuldades peculiares ao exercício dessa atividade. As falas de Benta, Amora e Gabriela exemplificam como a espiritualidade, enquanto dimensão da fé, funciona como sustentação diante dos desafios inerentes à atividade do cuidar.

(...) Sempre peço a Deus que me oriente e me dê calma para cuidar bem dele (...) Com a ajuda de Deus, vou levando! (Benta, 70 anos).

Acho que Deus é tão bom para mim que procurou uma maneira de me preparar para uma nova vida (...) Eu acho que tenho um anjo protetor que na hora me dá dicas, sem eu nem imaginar, eu digo: meu Deus como foi que eu tive àquela saída? (Amora, 71anos)

Tenho muita fé em Deus, isso me ajuda muito.(Gabriela, 58 anos)

A sociedade desde os tempos mais remotos, utiliza-se de suas referências espirituais para oferecer apoio e cuidado a seus membros que se encontram doentes, proporcionando o enfrentamento das dificuldades físicas e psíquicas com maior resiliência, numa experiência transcendente que atribui sentido a existência humana, para além dos sofrimentos vivenciados. A espiritualidade refere-se a uma conexão pessoal, com uma força maior e um propósito de vida. A palavra espírito é derivada do Hebraico *ruah*, que significa “sopro” em uma literal associação com sopro de vida (Barbosa et al., 2017).

Cabe ressaltar a distinta significação entre espiritualidade e religiosidade. A religião é designada como um conjunto de crenças, práticas, ligadas à doutrinas e rituais, caracterizando determinados grupos e particularizados ao longo da história. A espiritualidade destaca-se como condutora de comportamentos adaptativos, numa busca de significado para o sofrimento a partir de experiências pessoais, e interacionais entre o mundo interior e o seu meio sociocultural. Independentemente da escolha religiosa, a espiritualidade assume posição relevante nas estratégias de enfrentamento adotadas, proporcionando maior conforto a todos os envolvidos no processo de cuidar como observou-se nas narrativas das colaboradoras registradas acima mencionando, de acordo com seus referenciais religiosos, fontes de força e encorajamento diante do exercício diário dessa atividade (Barbosa et al., 2017).

Compreender estratégias de enfrentamento do estresse diário decorrente do cuidado e observar sua correlação com o bem estar psicológico dessas cuidadoras familiares de idosos dependentes, dará suporte na construção de ações psicoeducacionais para promoção de habilidades e estratégias de enfrentamento e conseqüente promoção do bem estar psicológico e físico desses indivíduos.

Considerações Finais

A realização dessa pesquisa evidenciou que com a progressão da DA a demanda por cuidado aumenta, acarretando a perda da funcionalidade e da autonomia do paciente e sobrecarregando o cuidador familiar, o qual abdica de sua rotina, vida familiar, social e autocuidado em favor dessa atividade que exige constante aprendizado e dedicação.

O envolvimento afetivo, o desgaste físico e emocional advindos dessa atividade e a centralização do cuidado, levam o cuidador familiar “eleito” à condição de vulnerabilidade ao adoecimento, trazendo significativas queixas além de manifestações de sintomas físicos e ou emocionais, o que acarreta grande prejuízo em sua qualidade de vida. Em contrapartida, sinais positivos apontam em direção ao enfrentamento, sinalizando a importância do aprendizado decorrente da prática diária, da busca de informações sobre a doença e conseqüente redução das expectativas em relação à cura, envolvendo a espiritualidade como fonte de força e recurso importante para a homeostase do sistema familiar, ressignificação e aceitação da DA.

Dessa forma, a compreensão das vivências das cuidadoras familiares de idosos com Alzheimer, pode auxiliar profissionais de saúde na criação de ações psicoeducativas que viabilizem suporte e orientação a cuidadores familiares, com intervenções direcionadas a esses, estimulando o autocuidado e habilitando-os frente aos desafios de lidar com aspectos adversos dessa atividade. Esse cenário sinaliza a necessidade da elaboração de ações que promovam saúde, reduzindo os níveis de ansiedade e estresse muito comuns na rotina desses

cuidadores, levando-os a investimentos mais saudáveis, melhorando sua qualidade de vida e distanciando-os da condição de vulnerabilidade ao adoecimento.

Contudo, é notório que ainda temos um longo caminho a percorrer dentro dessa temática de cuidadores familiares de idosos portadores de DA e novos estudos sempre acrescentarão novas possibilidades na compreensão das vivências desses familiares cuidadores em direção a uma melhor qualidade de vida de quem cuida e de quem é cuidado.

Referências Bibliográficas

- Abras, R.; Sanches, N.R. (2004) O idoso e a família in Mello Filho, J.; Burd, M.(org). Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo, 12, 233-241.
- Barbosa, R.M.M., Ferreira, J.L.P., Melo, M.C.B., Costa, J.M. (2017). A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. Rev. SBPH, 20 (1) Rio de Janeiro. Recuperado em 11 de fevereiro, 2019, de www.pepsic.bvsalud.org
- Batista, B.O., Beuter, M., Girardon-Perlini, N.M.O., Brondani, C.M., Budo, M.L.D., Santos,N.O.(2012). A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. Revista Gaúcha de enfermagem 33(1). Recuperado em 11 de fevereiro, 2019, de www.seer.ufrgs.br
- Bentalanffy, Ludwig Von (1967). Robots, hombres y mentes. La Psicología em el mundo moderno. Madri: Ediciones Guadarrama, 1971 Original inglês.
- Brito, E.S., Rabinovich, E.P. (2008). The Family Also Becomes Sick! Changes Secondary to Stroke Occurring Within Families. Interface comunic saúde Educ, 12,(27) 783-93. Recuperado em 11 de fevereiro, 2019, de www.scielo.br/pdf/icse/v12n27/a09v1227.pdf
- Boff, L.(2011). Saber cuidar: ética do humano compaixão pela terra. ed. Petrópolis (RJ): Vozes;
- Conselho Nacional de Saúde-CNS (2016), Resolução 510/16, Disponível em: www.gppege.org.br> home >secao
- Costa, J.L.; Mourão, V.; Gonsalves, M.D. (2014); O impacto da “vulnerabilidade extrema” dos doentes nos seus cuidadores principais: uma perspectiva multidimensional. Revista Kairós Gerontologia, São Paulo(SP), 1(17), 27-43. Recuperado em 11 de fevereiro, 2019 de revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/download/19656/14528
- Costa, L.F. (2010). A perspectiva sistêmica para a clínica da família. Psicologia Teoria e Pesquisa. Brasília,26 (especial), 95-104.

- Cruz, M.N.; Handam, A.C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicol. Estudo*, 13(2), 223-229. Recuperado em 11 de fevereiro, 2019 de www.scielo.br/pdf/ptp/v26nspe/a08v26ns.pdf
- Falcão, S.V.D., Bucher- Maluschke, F.N.S.J. (2009). Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicol. Estud.* 14(4): 777-86.
- Fratezi, F.(2011). Cuidador familiar de idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio, *Ciência & Saúde Coletiva*, 3242-48. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/23.pdf>
- Freitas, I.C.C., Paula, K.C.C.P., Soares, C.J.L., Parente, A.C.M. (2008), Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador, *Rev. Bras.Enferm.* 61(4), 508-13.
- Gaioli, C.C.L.O, Furegato, A.R.F., Santos, J.L.F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto e Contexto enferm.* 150-7 disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext.
- Groenou, M.I.B.V., Boer A, Iedema I. (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships. *Eur. J. Ageing*;10, 301-11.
- Minayo, M.C. (2004). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Nardi, E.F.R., Oliveira, M.L.F. (2009). Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. *Ciênc.Cuid. Saúde.* 428-35 Disponível em: <http://periodicos.vem.br/ojs/index.php/ciencucidsaude/article/view/9025>
- Neri, A.L. (2006). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*, 2. ed. Campinas: Editora Alínea.
- Organização Mundial da Saúde-OMS (2012). Definição de cuidados paliativos. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/paliative/definition/en/>.
- Pinto, M.P., Barbosa, D.C., Ferreti, C.E.L., Souza, L.F., 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.

- Relvas, A.P.(2003). Por detrás do espelho. Da teoria á terapia com a família (2ª ed) Coimbra: Quarteto,16-36.
- Seima, M.D, Lenardt, M.H. (2011), A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. Texto e contexto; Porto Alegre,10 (2), 388-98. Recuperado em 11 de fevereiro, 2019 de www.revistaseletronicas.pucrs.br
- Selmés, J. & Deroudesné, C.(2008). A doença de Alzheimer no dia a dia. São Paulo; Andrei.
- Silva, M.J.P.; Gimenes, O.M.P.V. (2000). Eu o cuidador. Rev. O mundo da Saúde, São Paulo, ano 24, v.24, n.4, p.307-309.
- Spencer Jùnior; Leopoldo Barbosa, (2015). Saúde do Idoso: uma abordagem multidisciplinar, Recife: Edupe.
- Turato, E.R. (2003) Tratado da metodologia da pesquisa clínico- qualitativa. Petrópolis- RJ: Vozes.
- Vasconcelos, M.J.E. (2002). Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência. Campinas SP; ed: Papirus.

V. CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES

O cuidador familiar de idoso com Alzheimer frente ao exercício diário dessa atividade, submerge com as constantes dificuldades decorrentes do avanço dessa patologia, que traz ao familiar que está sendo cuidado, danos neurológicos progressivos irreversíveis, chegando a situação de total dependência do seu cuidador.

Frente a essa realidade encontra-se o cuidador familiar, vitimizado pelo grande desgaste físico oriundo da centralização do cuidado, o qual torna-se cada vez maior com o avanço da DA, somando-se às dificuldades emocionais decorrentes do seu envolvimento afetivo e os progressivos prejuízos em sua vida familiar e social.

Esse processo árduo e contínuo, traz frustração, insatisfação e muitas vezes quadros de psicossomatizações, conduzindo esse cuidador a uma posição de vulnerabilidade ao adoecimento. Diante deste cenário, este estudo teve como objetivo principal compreender as vivências de cuidadores familiares no processo de cuidar de idosos com Alzheimer, e através da perspectiva desse cuidador, pôde-se analisar o significado de cuidar, destacando-se o amor, a gratidão e a cumplicidade como principais motivadores dessa atividade,

Observou-se que o processo de cuidar gera uma turbulência de sentimentos que vem à tona à partir do envolvimento com a fragilidade e finitude do ser humano. Além disso, constatou-se importantes estratégias de enfrentamento, sinalizando o conhecimento sobre a doença, o aprendizado decorrente da prática e a espiritualidade na condução, ressignificação e aceitação da DA. Foi observado também que a espiritualidade impulsiona o comportamento do cuidador para uma condição de adaptação, ajustamento, facilitando a identificação de recursos necessários ao enfrentamento das dificuldades oriundas da rotina do cuidado, além de proporcionar maior conforto emocional.

Espera-se que a compreensão dessas vivências seja veículo motivador de ações em saúde que promovam o bem-estar psicológico e físico do cuidador familiar, através de intervenções psicoeducacionais que os habilitem frente aos desafios diários oriundos dessa atividade, e também estimulem o autocuidado, numa visão ampliada da saúde, onde a patologia deixa de ser foco principal, e todos os atores envolvidos ocupem lugar de destaque.

O Sistema Único de Saúde, através de suas equipes de atenção primária, tem como porta de entrada as Unidades Básicas de Saúde (UBS) as quais recebem importante demanda de idosos com DA e seus familiares, em busca de uma atenção especializada e informações

acerca da doença. Sabe-se que a atenção básica tem um importante papel na estruturação da atenção à saúde no SUS, responsável pela organização e coordenação do cuidado, objetivando garantir sua longitudinalidade e a continuidade das ações de saúde, além de contribuir com a organização dos pontos de atenção, ampliando o acesso e qualificando o cuidado.

Dessa forma, no SUS, o cuidado da pessoa idosa inicia-se com a corresponsabilidade entre profissionais da Atenção básica e os profissionais que atuam nos demais pontos de atenção, possibilitando articulações necessárias para potencializar as ações desenvolvidas pela rede de atenção à saúde.

Neste contexto, ressalta-se, de forma a contribuir com o modelo de atenção integral proposto pelo SUS em suas diretrizes para o cuidado das pessoas idosas, a importância de propor ações que possam ser desenvolvidas nas Unidades Básicas de Saúde e que, através do Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF), responsável pelo suporte às equipes de saúde, possa implementar parcerias com instituições não governamentais ou associações como a ABRAZ, que também tem seu trabalho voltado a esse público, ampliando o poder de atuação desses grupos de apoio ao familiar cuidador.

Assim, essa parceria poderia colaborar com a implementação de um trabalho ampliado de ações psicoterapêuticas, envolvendo intervenção breve com foco no desenvolvimento de habilidades para o enfrentamento do estresse oriundo do cuidado, no luto familiar, na qualidade de vida e autocuidado, estimulando o desenvolvimento de habilidades para o enfrentamento e capacidade de resiliência.

Recomenda-se o investimento em estudos nessa direção para ampliar o conhecimento das vivências desses cuidadores, dando maior suporte ao desenvolvimento de ações psicoeducacionais que intervenham proporcionando maior qualidade de vida aos cuidadores familiares e conseqüentemente maior eficácia no cuidado, com benefícios a todos os envolvidos no processo de cuidar de um paciente com Alzheimer, compreendendo e valorizando o sistema familiar e suas interrelações.

VI. REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde (OMS), nota descritiva, abril 2016.
2. Santana RF, Figueredo NMA, Ferreira MA, Alvin NAT. A formação da mensagem na comunicação entre cuidadores e idosos com demência. *Texto Contexto Enferm.* Florianópolis; abr-jun 2008; 288-96.
3. Ramos AM, Stein AT, Castro Filho ED, Chaves MLF, Okamoto I, Nitrini R. Demência do Idoso: diagnóstico na atenção primária à saúde; Projeto Diretrizes. Sociedade Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, Academia Brasileira de Neurologia. 2009.
4. Organização Mundial da Saúde (OMS), Demência, una Prioridad de Salud. 2012.
5. Goldfarb & Lopez; Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro; mai-jun; 2003; 19(3): 861-866.
6. Araújo JS, Vidal GM, Brito FN, Gonsalves DCA, Leite DKM, Dutra CDT, et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeu, PA.; *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.* Rio de Janeiro; 2013; 149-148.
7. Nakatani AYK, Souto CCS, Paulette LM, Melo TS, Souza MM. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo programa de saúde da família. *Rev. Eletr. De Enferm.* 2003; 5(1). Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista>.
8. Guedes OS, Daros MA. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. *Rev. Serv. Soc.*, Londrina; 2009; 12(1):122-134.
9. Garrido R, Almeida OP. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* São Paulo; 1999; 57(2B): 427-434.
10. Meneguín S, Ribeiro R, Ferreira MLSM. Conforto de cuidadores formais e informais de pacientes em cuidados paliativos na atenção primária à saúde. *Rev. Rene.* 2016. 17(6):797-803.
11. Brasil, Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso, Portaria 1395, 13 de dezembro de 1999. Institui a Política Nacional de Saúde do Idoso. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília (DF) 237-E Sessão 1:20.
12. Cruz MN, Hamdan AC. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicol. Estudo.* 2008; 13(2): 223-229.
13. Selmés J, Derouesné C. A doença de Alzheimer no dia a dia. Andrei, São Paulo; 2008.

14. Abras R, Sanches NR. O idoso e a família. In: Doença e família. Mello JF (org). São Paulo: Casa do Psicólogo. 2004
15. The Whorol Group. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL): position on paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*. 1995; 41(10): 1403-1409.
16. Diogo MJD, Duarte YAO. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. In: Freitas EV et al. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2002; 92; 762-767.
17. ABRAz- Associação Brasileira de Alzheimer, disponível em: www.abraz.org.br
18. Pérez JMT, Albanto JA, Labarta JM. El síndrome del cuidador em los procesos com deterioro cognoscitivo (demência). *Atencion Primaria*. 1996; 18(4):194-202.
19. Felgar JAS. Uma expressão da linguagem numérica. In Karsch UMS. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores* São Paulo: EDUC. 2004; 47-85.
20. Barbosa, GS. *Resiliência: desenvolvendo e ampliando o tema no Brasil*. São Paulo: SOBRARE. 2014.
21. Barbosa, GS. *Resiliência para meninos e meninas- como desenvolver comportamentos resilientes para descomplicar a vida*. São Paulo: SOBRARE. 2016.
22. Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, associados à resiliência, *Texto contexto Eufarm*, Florianópolis; jan- mar 2012.
23. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company; 1984.
24. Carter BMSW, Mônica MMSW. Doença crônica e o ciclo da vida familiar. In *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed. 2001;373-392.
25. Pisoni AC, Kolankiewicz ACB, Scarton JLMM, Souza MM, Rosanelli CLSP. Dificuldades vivenciadas por mulheres em tratamento para o câncer de mama. *Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental*. 2013; 5(3); 194-201.
26. Barbosa RMM, Ferreira JLP, Melo MCB, Costa JM. A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos, *Rev. SBPH*, Rio de Janeiro; jun 2017.20(1).

27. Breitbart W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *O mundo da saúde*. 2003; 27(1): 45-57.
28. Panzini RG, Rocha NS, Bandeira DR, Fleck MPA. Qualidade de vida e espiritualidade. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 2007; 34(1): 105-115.
29. Valle E. Religião e Espiritualidade: um olhar psicológico. In: Amatzuzi M *Psicologia e Espiritualidade*. São Paulo: Paulus; 2005.
30. Kóvacs M. Espiritualidade e Psicologia: cuidados compartilhados. *O Mundo da Saúde*. 2007; 31(2): 246-254.
31. Sommerhalder C. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar. Universidade Estadual de Campinas, São Paulo; 2001
32. Garces SB, Krug MR., Hansen D, Brunelli AV, Costa FTL, et al.; Avaliação da Resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer; *Rev. Bras. Geriat. Gerontol*. 2012; 15(2): 335-52.
33. Spencer Jùnior, Leopoldo Barbosa. *Saúde do Idoso: uma abordagem multidisciplinar*, Recife: Edupe. 2015; 169-184.
34. Vasconcelos MJE. *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência*. Campinas SP; ed: Papyrus. 2002.
35. Cusinato M. *Psicologia de las relaciones familiares*. Barcelona Herder. 1992.
36. Costa J M. *HIV AIDS na Velhice: a fala dos idosos soropositivos na cidade do Recife* Tese de Doutorado em Psicologia Clínica. Recife: Universidade Católica de Pernambuco; 2016.
37. Zordan EP, Dellatorre R., Wiczorek L. A entrevista na terapia familiar sistêmica: pressupostos teóricos, modelos e técnicas de intervenção. *Perspectiva*. 2012; 36(136): 133-142.
38. Bentalanffy Ludwig Von. *Robots, hombres y mentes*. La Psicologia em el mundo moderno. Madri: Ediciones Guadarrama. 1971 Original inglês.
39. Lopez LO, Cachioni. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*. 2013.

40. Straub RO. Psicologia da saúde uma abordagem biopsicossocial Artmed. 2014.
41. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, Acta Paul. Enferm. 2009; 22(5): 652-657.
42. Neuman S et al Doença de Alzheimer: O que muda na vida do familiar cuidador Rev. Psicol. Saúde, v.5, n.1, p. 10-17, Acta. Paul, 2013.
43. Mioshi E, Bristow M., Cook R. Factors Underlying Caregiver Stress in Frontotemporal Dementia and Alzheimer's Disease, Dement Geriatr Cogn Disord, Cambridge, UK; 2009; 76-81
44. Ortiz LB, Afanador NP, Herrera B." Cuidando a los Cuidadores": un programa de apoyo a familiares de personas com enfermedad crónica. Index de Enfermeria., Granada; 2006; 15; 52-53.
45. Dang S, Bandiye A, Kelkar G. The Dementia Caregiver- A Primary Care Approach. Southern Medical Journal. 2008; 101(12).
46. Godoy AS. Introdução a pesquisa qualitativa e suas possibilidades, Revista de Administração de Empresas. São Paulo; 1995; 35(2):57-63.
47. Gomes Romeu. Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Instituto Sírio-Libanês de Ensino e Pesquisa. 2014.
48. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico- qualitativa. Petrópolis- RJ: Vozes. 2003.
49. Minayo MCS. (org). Pesquisa social; teoria, Método e criatividade. RIO de Janeiro, Vozes. 2014.
50. Brasil, Ministério da Saúde. Pub.L. No. Res. CNS nº. 510/16. Normas Para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. 2016.
51. Manual do Pesquisador IMIP. Roteiro Para Elaboração de Teses, Dissertações e Monografias, 2013.

VII. APÊNDICES

APÊNDICE 1

Faculdade Pernambucana de Saúde

TACLE-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: Vivências de cuidadores familiares na assistência a idosos com Alzheimer.

O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa intitulada “Vivências de cuidadores familiares na assistência a idosos com Alzheimer”. A doença de Alzheimer é caracterizada por um declínio progressivo nas áreas de cognição função e comportamento, surgindo uma necessidade cada vez maior por cuidados especiais, função importante desempenhada por cuidadores. Esta pesquisa tem por objetivo compreender as vivências de cuidadores familiares no processo de cuidar de idosos com Alzheimer.

Os procedimentos a serem realizados são: aplicação de questionário e realização de uma entrevista individual que será gravada e depois transcrita para análise. As informações obtidas serão confidenciais e haverá sigilo total sobre sua participação. Os procedimentos aqui relacionados acontecerão em horário previamente marcado, na mesma data dos encontros do grupo de apoio da ABRAz-Pe, situado no Memorial de Medicina de Pernambuco, á rua Amauri de Medeiros, 206 – Derby, Recife-PE.

A princípio essa pesquisa não acarretará riscos físicos e psicológicos aos participantes. Mas, se durante a entrevista, alguma pergunta lhe causar desconforto ou se tiver qualquer dificuldade para responder, o (a) senhor (a) poderá não querer responder e será respeitado (a). A pesquisadora estará atenta ao seu bem-estar durante a entrevista. Se ao falar sobre sua experiência de cuidador (a), o (a) senhor (a) apresentar algum desconforto emocional, a pesquisadora irá interromper a entrevista para lhe disponibilizar suporte psicológico. Os benefícios relacionados com sua participação serão: contribuir para ações de promoção de saúde a cuidadores familiares de idosos com Alzheimer, além de poder vir a se beneficiar com o produto psicoeducativo resultante dessa pesquisa, o qual atenderá ao formato de uma intervenção grupal.

Em qualquer etapa do estudo, o senhor (a) terá acesso às pesquisadoras responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa. O (a) senhor (a) é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer

penalidade ou perda de benefícios. As pesquisadoras irão tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. O (a) senhor (a) não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada junto com a pesquisadora e outra será fornecida a você.

Se o senhor (a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre esta pesquisa, poderá entrar em contato com as pesquisadoras responsáveis através dos seus respectivos telefones: Rossandra Melo Barbosa Sampaio de Oliveira (81) 991952559; Maria Teresa Barros Falcão Coelho (81) 988533456; Juliana Monteiro Costa (81) 988264456. Ou ainda, entrar em contato com o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) em Seres Humanos da Faculdade Pernambucana de Saúde que está localizado à Av. Mascarenhas de Moraes, nº 4861, Imbiribeira- Recife-PE CEP: 51150-004 CONTATO: (81) 33127755 e-mail: comite.etica@fps.edu.br . O CEP/FPS funciona de segunda a sexta no horário de 8h30 às 11h30 | 14h às 16h30 e objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando os seus direitos, e contribuindo para o desenvolvimento da pesquisa, desde que atenda às condutas éticas.

DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE

Eu, _____, fui informado (a) dos objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. As pesquisadoras Rossandra Melo Barbosa Sampaio de Oliveira, Maria Teresa Barros Falcão Coelho e Juliana Monteiro Costa certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa e não terei nenhum custo com esta participação.

Em caso de dúvidas poderei ser esclarecido (a) pelas pesquisadoras responsáveis através dos seus respectivos telefones: Rossandra Melo Barbosa Sampaio de Oliveira (81) 991952559; Maria Teresa Barros Falcão Coelho (81) 988533456; Juliana Monteiro Costa (81) 988264456. Ou ainda, pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Pernambucana de Saúde – CEP – FPS, situado à Av. Mascarenhas de Moraes, 4861, Imbiribeira, Recife-Pe, Telefone: (81) 33127755, E-mail: comite.etica@fps.edu.br. O CEP–FPS objetiva defender os interesses dos participantes, respeitando seus direitos e contribuindo para o desenvolvimento da pesquisa desde que atenda às condutas éticas.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.



Impressão digital

Nome	Assinatura do Participante	Data
Nome	Assinatura do Pesquisador	Data
Nome	Assinatura da Testemunha	Data

APÊNDICE 2

Questionário Sociodemográfico

Nome:

Idade:

Sexo:

Escolaridade:

Ocupação:

Estado civil:

Local onde reside:

Com quem reside:

Renda mensal familiar:

Grau de parentesco com o portador de DA:

Há quanto tempo exerce a função de cuidador:

Formação do cuidador:

Roteiro da entrevista

1. O que significa para o senhor(a) cuidar de um idoso com Alzheimer?
2. O que o levou a tornar-se um cuidador?
3. Tornar-se cuidador de um idoso com Alzheimer mudou sua rotina? Como?
4. O senhor(a) observou mudanças significativas em sua vida familiar, social, profissional após assumir a função de cuidador? Quais seriam?
5. Quando necessita de ajuda nos cuidados, o senhor(a) pode contar com a ajuda de alguém? Como é compartilhado esse cuidado?
6. Quais as facilidades e dificuldades que o senhor(a) enfrenta no cotidiano do cuidado à pessoa idosa portadora de DA?
7. O senhor(a) consegue perceber e citar alguma mudança na sua atuação como cuidador hoje? O que possibilitou essa mudança na sua atuação?
8. Como o senhor(a) lida com essa função de cuidador?
9. O que o senhor(a) faz para facilitar sua atividade de cuidar?
10. O que faz para lidar com as dificuldades diante do cuidado ao paciente?

VIII. ANEXOS


ANEXO I

CARTA DE ANUÊNCIA

Ilmo Sr. Antônio de Lucena Rodrigues Junior
Presidente da ABRAZ-Pe

Vimos por meio desta, solicitar autorização institucional para realização do projeto de pesquisa intitulado “Vivências de cuidadores familiares na assistência a idosos com Alzheimer”, coordenado pela pesquisadora Rossandra Melo Barbosa Sampaio de Oliveira. Essa pesquisa tem por objetivo compreender as vivências de cuidadores familiares no processo de cuidar de idosos com Alzheimer. Ressaltamos que os dados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e serão utilizadas exclusivamente para os objetivos desse estudo. Informamos também que o projeto só será iniciado após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Pernambucana de Saúde CEP/FPS.

Recife, 25 de setembro de 2017.


 Rossandra Sampaio
 Psicóloga Clínica
 CRP 02/10159

Carimbo e assinatura do pesquisador

- concordo com a solicitação
 não concordo com a solicitação


 Carimbo e assinatura do responsável pelo setor.

Antônio Rodrigues Jr.
 Terapeuta Ocupacional
 CREFITO: 1207

ANEXO 2

Regras da revista para submissão do artigo

1) Normas de Publicação

Todas as submissões de trabalhos devem seguir as Normas de Publicação da APA: Publication Manual of the American Psychological Association (5ª edição, 2001), no que diz respeito ao estilo de apresentação do trabalho e aos aspectos éticos inerentes à realização de um trabalho científico. Quando pertinente, a cópia do parecer do Comitê de Ética em Pesquisa deve ser encaminhada na ocasião da submissão do trabalho, para que se possa dar início ao processo editorial. Os manuscritos devem ser redigidos em português, em inglês, em espanhol ou em francês.

Para um guia rápido em português, consulte Uma Adaptação do Estilo de Normalizar de Acordo com as Normas da APA. Para exemplos de seções do manuscrito (em inglês), sugere-se Psychology With Style: A Hypertext Writing Guide (for the 5th edition of the APA Manual).

2) FORMATAÇÃO

a) Arquivo e número de página

Os trabalhos devem estar em formato doc e não exceder o número máximo de páginas (iniciando no Resumo como página 1 e incluindo Resumo, Abstract, Figuras, Tabelas, Anexos e Referências, além do corpo do texto) indicado para cada tipo de trabalho aceito, a saber:

- relato de pesquisa, artigo teórico, trabalho de revisão crítica e sistemática de literatura: 15 a 25 páginas.
- Relatos de experiência profissional: 10 a 15 páginas.
- Carta ao editor, nota técnica e resenhas: 3 a 10 páginas.

b) papel: tamanho A4 (21 x 29,7 cm).

c) fonte: Times New Roman, tamanho 12, ao longo de todo o texto, incluindo Referências, Notas de Rodapé, Tabelas, etc.

d) margens: 2,5 cm em todos os lados (superior, inferior, esquerda e direita).

e) espaçamento: espaço duplo ao longo de todo o trabalho, incluindo Folha de Rosto, Resumo, Corpo do Texto, Referências, etc.

f) alinhamento: esquerda

g) recuo da primeira linha do parágrafo: tab = 1,25cm

h) Numeração das páginas: no canto direito superior

i) Cabeçalho de página: as primeiras duas ou três palavras do título devem aparecer cinco espaços à esquerda do número da página.

j) endereços da Internet: Todos os endereços "URL" (links para a internet) no texto (ex.: <http://pkp.sfu.ca>) deverão estar ativos.

k) Ordem dos elementos do trabalho: Folha de rosto sem identificação, Resumo e Abstract, Corpo do Texto, Referências, Anexos, Notas de Rodapé, Tabelas e Figuras. Inicie cada um

deles em uma nova página.

3) ELEMENTOS DO TRABALHO

a) Folha de rosto sem identificação: título em português (máximo 15 palavras, maiúsculas e minúsculas, centralizado) e o título em inglês compatível com o título em português.

b) Resumos em português e inglês: Parágrafo com no máximo 200 palavras (relato de pesquisa, artigo teórico, trabalho de revisão crítica e sistemática de literatura) ou 150 palavras (relato de experiência profissional, carta ao editor, nota técnica e resenhas), com o título e o resumo escrito centralizado na primeira linha abaixo do cabeçalho. Ao fim do resumo, listar pelo menos três e no máximo cinco palavras-chave em português (em letras minúsculas e separadas por ponto e vírgula), preferencialmente derivadas da Terminologia em Psicologia, da Biblioteca Virtual em Saúde - Psicologia. O resumo em inglês (abstract) deve ser fiel ao resumo em português, porém, não uma tradução "literal" do mesmo. Ou seja, a tradução deve preservar o conteúdo do resumo, mas também adaptar-se ao estilo gramatical inglês. Rev. SBPH tem, como procedimento padrão, fazer a revisão final do abstract, reservando-se o direito de corrigi-lo, se necessário. Isto é um item muito importante de seu trabalho, pois em caso de publicação estará disponível em todos os indexadores da revista. O abstract deve ser seguido das keywords (versão em inglês das palavras-chave).

c) Corpo do Texto: Não é necessário colocar título do manuscrito nessa página. As subseções do corpo do texto não começam cada uma em uma nova página e seus títulos devem estar centralizados, e ter a primeira letra de cada palavra em letra maiúscula (por exemplo, Resultados, Método e Discussão, em artigos empíricos). Os subtítulos das subseções devem estar em itálico e ter a primeira letra de cada palavra em letra maiúscula (por exemplo, os subtítulos da subseção Método: Participantes, ou Análise dos Dados).

As palavras Figura, Tabela, Anexo que aparecerem no texto devem ser escritas com a primeira letra em maiúscula e acompanhadas do número (Figuras e Tabelas) ou letra (Anexos) ao qual se referem. Os locais sugeridos para inserção de figuras e tabelas deverão ser indicados no texto.

Sublinhados, Itálicos e Negritos: Sublinhe palavras ou expressões que devam ser enfatizadas no texto impresso, por exemplo, "estrangeirismos", como self, locus, etc e palavras que deseje grifar. Não utilize itálico (menos onde é requerido pelas normas de publicação), negrito, marcas d'água ou outros recursos que podem tornar o texto visualmente atrativo, pois trazem problemas sérios para editoração.

Dê sempre crédito aos autores e às datas de publicação de todos os estudos referidos. Todos os nomes de autores cujos trabalhos forem citados devem ser seguidos da data de publicação. Todos os estudos citados no texto devem ser listados na seção de Referências.

Exemplos de citações no corpo do manuscrito:

Os exemplos abaixo auxiliam na organização de seu manuscrito, mas certamente não esgotam as possibilidades de citação em seu trabalho. Utilize o Publication Manual of the American Psychological Association (2001, 5ª edição) para verificar as normas para outras referências.

• Citação de artigo de autoria múltipla:

Artigo com dois autores: cite os dois nomes sempre que o artigo for referido:

Magtaz e Berlinck (2012) referem-se à temática da oralidade na melancolia (...)

A questão da oralidade na melancolia (Magtaz & Berlink, 2012) (...)

Artigo com três a cinco autores: cite todos os autores só na primeira citação e nas seguintes

cite o primeiro autor seguido de et al., data:

Sobre a avaliação do modelo de organização de uma unidade de emergência Santos, Scarpelini, Brasileiro, Ferraz, Dallora e Sá (2013) apontam (...)

Este assunto foi descrito em outro artigo (Santos et al., 2003) (...)

Artigo com seis ou mais autores: cite no texto apenas o sobrenome do primeiro autor, seguido de "et al." e da data.

Porém, na seção de Referências Bibliográficas todos os nomes dos autores deverão ser relacionados.

- Citações de obras antigas e reeditadas

Segundo Foucault (1980/2011) (...)

A respeito da história das práticas institucionais (Foucault, 1980/2011) (...)

Na seção de referências, citar

Foucault, M. (2011). O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Editora Forense. (Trabalho original publicado em 1980)

- Citações diretas

Citações diretas com menos de 40 palavras devem ser incorporadas no parágrafo do texto, entre aspas. Citação com mais de 40 palavras devem aparecer sem aspas em um parágrafo no formato de bloco, com cada linha recuada 5 espaços da margem esquerda. Citações com mais de 500 palavras, reprodução de uma ou mais figuras, tabelas ou outras ilustrações devem ter permissão escrita do detentor dos direitos autorais do trabalho original para a reprodução. A permissão deve ser endereçada ao autor do trabalho submetido. Os direitos obtidos secundariamente não serão repassados em nenhuma circunstância. A citação direta deve ser exata, mesmo se houver erros no original. Se isso acontecer e correr o risco de confundir o leitor, acrescente a palavra [sic], sublinhado e entre colchetes, logo após o erro. Omissão de material de uma fonte original deve ser indicada por três pontos (...). A inserção de material, tais como comentários ou observações devem ser feitos entre colchetes. A ênfase numa ou mais palavras deve ser feita com fonte sublinhada, seguida de [grifo nosso].

Atenção: Não use os termos apud, op. cit, id. ibidem, e outros. Eles não fazem parte das normas da APA (2001, 5ª edição).

d) Referências Bibliográficas

Inicie uma nova página para a seção de Referências Bibliográficas, com este título centralizado na primeira linha abaixo do cabeçalho. Apenas as obras consultadas e mencionadas no texto devem aparecer nesta seção. Continue utilizando espaço duplo e não deixe um espaço extra entre as citações. As referências devem ser citadas em ordem alfabética pelo sobrenome dos autores, de acordo com as normas da APA (veja alguns exemplos abaixo). Utilize o Publication Manual of the American Psychological Association (2001, 5ª edição) para verificar as normas não mencionadas aqui.

Em casos de referência a múltiplos estudos do(a) mesmo(a) autor(a), utilize ordem cronológica, ou seja, do estudo mais antigo ao mais recente. Nomes de autores não devem ser substituídos por travessões ou traços.

Exemplos de referências:

- Artigo de revista científica

Rosa, M. D. (2013) Psicanálise implicada: vicissitudes das práticas clinicopolíticas. Revista

da Associação Psicanalítica de Porto Alegre, 41, 29-40.

- Artigo de revista científica paginada por fascículo

Proceder de acordo com o indicado acima, e incluir o número do fascículo entre parênteses, sem sublinhar, após o número do volume.

- Artigo de revista científica editada apenas em formato eletrônico

Maia, M. V. M., & Pinheiro, N. N. B. (2008, maio) Um mundo arcaico de vastas emoções e pensamentos imperfeitos: reflexões sobre sonhos e atos agressivos na adolescência. *Latin American Journal of Fundamental Psychopathology On Line*, 5(1). Recuperado em 12 de novembro, 2013, de www.fundamentalpsychopathology.org

- Livros

Moretto, M. L. (2001). *O que pode um analista no hospital?* São Paulo: Casa do Psicólogo.

- Capítulo de livro

Albert, S. (2006). A estrutura e as redes em psicanálise. In S. Albert & A. C. Figueiredo (Orgs.), *Psicanálise e saúde mental: uma aposta*(PP. 83-100). Rio de Janeiro: Companhia de Freud.

- Obra antiga reeditada em data posterior

Nietzsche, F. W. (2006). *Introdução à tragédia de Sófocles*. Rio de Janeiro: Editora Jorge Zahar. (Trabalho original publicado em 1870)

- Trabalhos inseridos em coletânea de obras de um autor

Freud, S. (1969a). Além do princípio de prazer. In S. Freud, *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., V.18, pp. 13-75). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1920)

Freud, S. (1969b). O ego e o id. In S. Freud, *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., V.19, pp. 15-85). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1923)

- Autoria institucional

Ministério da Saúde (2012). *Autoavaliação para melhoria do acesso e da qualidade da atenção básica: AMAQ*. Brasília, DF: Editora MS.

- Trabalho publicado em anais, resumos, e outras publicações de eventos

Dunker, C. I. L. (2006) *Elementos para uma Metapsicologia do Corpo*. Anais do II Congresso Internacional de Psicopatologia Fundamental: Belém, PA. São Paulo: Associação Universitária de Pesquisa em Psicopatologia Fundamental.

- Teses ou dissertações

Nogueira, L. C. (1972). *Contribuição ao estudo do inconsciente freudiano*. Tese de doutorado. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.

- Documentos legislativos

Lei n. 10.216 (2001, 06 de abril). Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília, DF: Presidência da República.

e) Anexos

Devem ser evitados sempre que possível, e acrescentados somente se contiverem informações consideradas indispensáveis, como testes não publicados ou descrição de

equipamentos ou materiais complexos. Os Anexos devem ser apresentados cada um em uma nova página. Os Anexos devem ser indicados no texto e apresentados no final do manuscrito, identificados pelas letras do alfabeto em maiúsculas (A, B, C, e assim por diante), se forem mais de um.

f) Notas de rodapé

Devem ser evitados sempre que possível, no entanto, se não houver outra possibilidade, devem ser indicadas por algarismos arábicos no texto e apresentadas após os Anexos. O título (Notas de Rodapé) aparece centralizado na primeira linha abaixo do cabeçalho. Recue a primeira linha de cada nota de rodapé em 1,25cm e numere-as conforme as respectivas indicações no texto.

g) Tabelas

Devem ser elaboradas em Word (.doc) ou Excel. No caso de apresentações gráficas de tabelas, use preferencialmente colunas, evitando outras formas de apresentação como pizza, etc. Nestas apresentações evite usar cores. Cada tabela começa em uma página separada. A palavra Tabela é alinhada à esquerda na primeira linha abaixo do cabeçalho e seguida do número correspondente à tabela. Dê um espaço duplo e digite o título da tabela à esquerda, em itálico e sem ponto final, sendo a primeira letra de cada palavra em maiúsculo. Não devem exceder 17,5 cm de largura por 23,5 cm de comprimento.

h) Figuras

Devem ser do tipo de arquivo JPG e apresentadas em uma folha em separado. Não devem exceder 17,5 cm de largura por 23,5 cm de comprimento. A palavra Figura é alinhada à esquerda na primeira linha abaixo do cabeçalho e seguida do número correspondente à figura. Dê um espaço duplo e digite o título da figura à esquerda, em itálico e sem ponto final, sendo a primeira letra de cada palavra em maiúsculo.

As palavras Figura, Tabela e Anexo que aparecerem no texto devem, sempre, ser escritas com a primeira letra em maiúscula e devem vir acompanhadas do número (para Figuras e Tabelas) ou letra (para Anexos) respectivo ao qual se referem. A utilização de expressões como "a Tabela acima" ou "a Figura abaixo" não devem ser utilizadas, porque no processo de editoração a localização das mesmas pode ser alterada. As normas da APA (2001, 5ª edição) não incluem a denominação de Quadros ou Gráficos, apenas Tabelas e Figuras.

ATENÇÃO: Todo o processo editorial da Rev. SBPH é feito eletronicamente no site <http://submission-pepsic.scielo.br/index.php/sbph/>. Manuscritos recebidos por correio convencional, fax, e-mail ou qualquer outra forma de envio não serão apreciados pelo Editor-chefe.

ANEXO 3

FACULDADE PERNAMBUCANA DE
SAÚDE - AECISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Vivências de cuidadores familiares na assistência a idosos com Alzheimer

Pesquisador: Maria Teresa Barros Falcao Coelho

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 79079517.4.0000.5569

Instituição Proponente: ASS. EDUCACIONAL DE CIENCIAS DA SAUDE - AECISA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.408.472

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva, a qual tem como propósito compreender os fenômenos, com foco no caráter subjetivo do grupo estudado, suas particularidades e experiências em um processo onde o pesquisador interage mantendo contato direto com a situação em estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender as vivências de cuidadores familiares no processo de cuidar de idosos com Alzheimer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Foram padronizados os textos dos riscos e benefícios em todos os documentos

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

foram atendidas as solicitações do CEP

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado