



doi: <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum40.108.AO13>

O cuidar e seus impactos negativos para cuidador familiar de pessoa com Alzheimer

Treatment and its negative effects for Alzheimer's family caregivers

Marcelo Roberto Monteiro
Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM)
marcelo_rmonteiro@hotmail.com

Bruna Salmazo Pedroza
Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM)

Claudiane Aparecida Guimarães
Universidade de Uberaba (UNIUBE)
<http://orcid.org/0000-0002-1795-3313>

Resumo

O presente estudo objetivou investigar os impactos que o cuidado a um indivíduo com Alzheimer pode gerar ao cuidador familiar, assim como, possíveis alternativas desenvolvidas por este, para lidar com as adversidades. Realizou-se uma revisão integrativa nas bases de dados BVS Saúde e SciELO, com os descritores 'Cuidado', 'Cuidador', 'Alzheimer'. Selecionou-se estudos disponíveis na íntegra, acesso gratuito, dentre os anos de 2015 a 2020, escritos em português, inglês e espanhol. Os resultados encontrados apontam para a existência de ônus físico, psicológico, social e financeiro ao cuidador. O perfil comum do cuidador é de mulheres, filhas ou esposas do enfermo, que assistem ao doente de forma solitária, ou com pouco amparo, são voluntárias e dedicam parcela significativa de suas rotinas à assistência.

Palavras-chave: Demência; Cuidado; Qualidade de Vida; Saúde Mental.

Abstract

The present study aimed to investigate the impacts that care to an individual with Alzheimer 's can generate to the caregiver, as well as possible alternatives developed by him to deal with adversity. A integrative review was carried out on the databases "BVS Saúde" e "SciELO", with the descriptors 'Care', 'Caregiver', 'Alzheimer'. Selected studies were available in full, free access, between the years 2015 and 2020, written in Portuguese, English and Spanish. The results found point to the existence of physical, psychological, social and financial burden on the caregiver. The common profile of the caregiver is the wife, daughters or wives of the patient, assist the patient in solitary, or with little protection, are voluntary and devote a significant portion of their routines to care.

Keywords: Dementia; Caution; Quality of Life; Mental Health.

Resumen

El presente estudio tuvo como objetivo verificar los impactos negativos que el acto de cuidar a un familiar anciano, demente por el Alzheimer, puede generar en este cuidador. Para ello, se realizó una revisión integrativa de la literatura en dos bases de datos científicas, la "BVS Saúde" y "SciELO", utilizando los descriptores: 'Atención'; 'Cuidador' y 'Alzheimer'. Seleccionamos artículos disponibles en su totalidad, gratuitos, publicados entre 2015 y 2020, escritos en portugués, inglés y español. Los resultados obtenidos muestran que la asistencia a un familiar con demencia causa una carga física, psicológica, social y financiera para la persona del cuidador. El perfil trazado a través de la literatura revisada fue que la mayoría de los cuidadores eran mujeres, que tenían parentesco con las hijas o esposas del paciente, que cuidaban al paciente solo, o con poca ayuda de terceros, con cuidadores voluntarios y no remunerados y que dedican una parte importante de sus rutinas al cuidado.

Descriptores: Demencia; Cuidado; Calidad de Vida; Salud Mental.

Introdução

A doença de Alzheimer (D.A) é o principal tipo de demência causadora de incapacidade e desvalia no indivíduo por ela acometido. Trata-se de uma enfermidade neurodegenerativa, com caráter progressivo, que impacta negativamente aspectos físicos e mentais, provocando alterações – e perturbações – de caráter psíquico e comportamentais, podendo, inclusive, em fases mais avançadas, gerar problemas neuropsiquiátricos (Corazza et al., 2014). Desta forma, concomitantemente com a perda generalizada de suas capacidades há a precisão de auxílio,

tornando o paciente demenciado cada vez mais dependente de cuidados externos, oriundo de outras pessoas que não ele próprio (Borghi, Sassá, Matos, Decesaro, & Marcon, 2011).

Diante das graduais e progressivas perdas – que são irreversíveis – o enfermo fica cada vez mais debilitado, sendo imprescindível a presença de ao menos um tutor, que auxiliará o doente em suas necessidades rotineiras (Borghi et al., 2011). Portanto, com o declínio generalizado de suas habilidades, o indivíduo demenciado precisa que um mediador o ajude a sobreviver, que zele e cuide do mesmo. Surge então a figura do cuidador, que, de acordo com o supracitado estudo, é aquele que amparará o enfermo com as suas disfuncionalidades (Borghi et al., 2011).

O cuidador pode – ou não – ter parentesco com o doente e é impactado diretamente pela demência do assistido, tendo, geralmente, a sua qualidade de vida (Q.V) prejudicada devido aos ônus gerados por sua atividade (Borghi et al., 2011). Na maioria dos casos, o perfil do cuidador é: I) Sexo feminino; II) Familiar do enfermo (sendo, normalmente, filhas e/ou esposas); III) Baixa escolaridade; IV) Exerce a atividade de forma voluntária; V) Provém – diretamente- o demenciado; VI) Residem junto ao enfermo; VII) Ampara todas as necessidades cotidianas do doente (Leme, Oliveira, Cruz, Higa, & D'Elboux, 2011; Seima, Lenardt, & Caldas, 2014; Manzini & Vale, 2016).

O estresse, a depressão, tristeza, distúrbios do sono, problemas financeiros e vida social abalada são algumas das questões que costumam afligir os cuidadores, prejudicando a Q.V dos mesmos (Leme, Oliveira, Cruz, Higa, & D'Elboux, 2011; Seima, Lenardt, & Caldas, 2014). Manzini e Vale (2016), conceituam a figura do cuidador como a pessoa que, no âmbito doméstico, realiza/auxilia o doente em suas atividades básicas cotidianas – tais como a higiene pessoal e a administração financeira – visando assim amparar o debilitado e, dentro do possível, manter a sua autonomia e independência. Problemas físicos e psicológicos podem assolar aquele que assiste o demenciado – especialmente se o doente for familiar – e os ônus do cuidado podem agravar-se devido à falta de preparo, apoio e maiores informações acerca da patologia neurodegenerativa e do seu processo de desenvolvimento (Manzini & Vale, 2016).

O cuidado impacta negativamente, e diretamente, a qualidade de vida daquele (s) que o (s) executa (m). O desgaste se deve a vivência contínua de situações angustiantes, devido às perdas e depreciações sofridas pelo enfermo, além da sobrecarga gerada pela assistência em si e o quadro vulnerabilidade do demenciado. Conseqüentemente, a exposição a essas situações aversivas – típicas desse tipo de atividade – provoca um maior risco de adoecimento do cuidador, por diversos fatores. A negligência com o autocuidado, em prol da atenção ao

indivíduo adoecido, é um fato importante que corrobora para a instalação de patologias no sujeito prestador de assistência (Leme et al., 2011).

Objetivos

Objetivo geral: Averiguar possíveis impactos negativos gerados pelo cuidado de um paciente com doença de Alzheimer ao cuidador familiar, a partir dos estudos selecionados por meio de revisão integrativa.

Objetivos específicos:

- Observar, através dos estudos selecionados, como o cuidado pode afetar negativamente a qualidade de vida do cuidador.
- Investigar a natureza desses impactos principais (emocional, físico, econômico e social), com base nos estudos selecionados.

Justificativa

O envelhecimento populacional é descrito como um fenômeno mundial causado pela queda da mortalidade, mudanças nos hábitos de vida, juntamente com o avanço tecnológico na área da saúde (Pizolotto, Leite, Hildebrandt, Costa, & Resta, 2015). Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2015) os idosos são o segmento populacional que mais aumenta na população brasileira, com taxas de crescimento de mais de 4% ao ano no período de 2012 a 2022. Estima-se que haverá um incremento médio de mais de 1,0 milhão de idosos anualmente, para os próximos 10 anos, fato que resume o rápido envelhecimento da população e suas possíveis implicações e desafios para a sociedade. Considerando essas informações, ressalta-se que a nova realidade demográfica brasileira necessita de discussões e estudos aprofundados na área no que diz respeito as mudanças no perfil epidemiológico da população e a elevação da expectativa de vida, fato que vem gerando preocupações no meio científico e social e reflete consequências futuras em busca de melhores condições de vida e ações de proteção e cuidado para idosos.

Não obstante, essa mudança demográfica vem acompanhada de um acréscimo significativo de doenças crônicas não transmissíveis, sendo que estudos relatam que cerca de 85% dos idosos possuem alguma doença crônica não- transmissível e 10% desse público apresentam algum tipo comorbidade (Matos & Decesaro, 2012). As demências são as doenças

neurodegenerativas mais impactantes na população acima de 65 anos. (Borghi, et al., 2011). Ressalta-se que existem vários tipos de demências, porém a advinda da doença de Alzheimer (DA) é a mais prevalente, acometendo de 50 a 60% dos casos e sendo uma das principais causas de incapacidade na vida adulta. Nesse contexto, surge o papel do cuidador que necessita de uma boa saúde física e mental pareado a uma realidade que exige um ritmo crescente de atenção e cuidado, conforme se aceleram os estágios da doença. (Manzini & Vale, 2016).

Diante do cenário supracitado, esse estudo se faz relevante devido à alta incidência de DA em nosso meio, considerando que as demências afetam não somente os indivíduos doentes, mas se estendem a toda estrutura familiar e a sociedade, gerando um grande impacto psicossocial e econômico. Ademais, se faz importante investigar e conhecer as características do cuidador familiar de idosos com DA, como um dos principais aliados na manutenção da saúde e bem-estar de seus entes. O conhecimento de ambos, numa óptica sistêmica, torna-se um ponto importante para o planejamento de estratégias que promovam o suporte ao binômio cuidador e doente, bem como um melhor esclarecimento das possíveis consequências que assolam esse público vigente.

Método

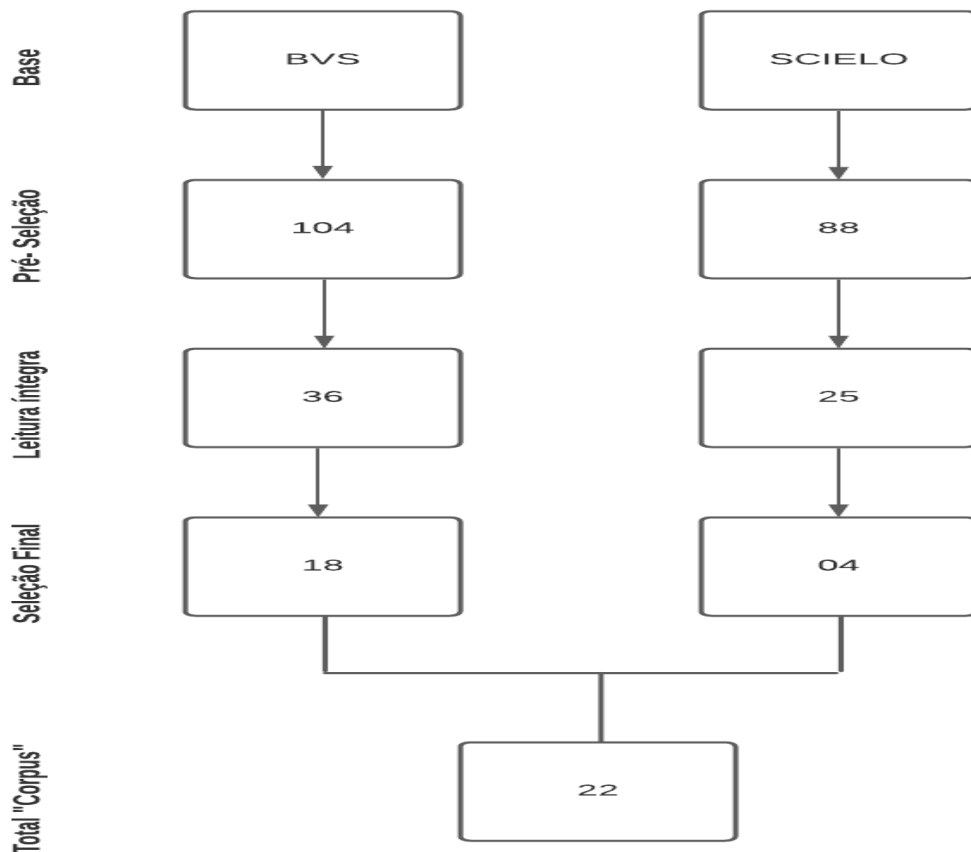
O presente estudo trata-se de uma revisão integrativa de literatura, a qual consiste na seleção adequada de artigos científicos referente à temática proposta. Para isso, utilizou-se duas bases de dados: BVS Saúde e SciELO, sendo os descritores utilizados: ‘Cuidado’, ‘Cuidador’ e ‘Alzheimer’.

Após a identificação dos estudos, foram removidos aqueles publicados antes de 2015, assim como foram excluídos textos a partir: (a) de outros materiais que não artigos científicos (livros, capítulos de livros, reportagens, entrevistas), (b) de materiais indisponíveis gratuitamente, (c) de estudos indisponíveis na íntegra, (e) de estudos que não enfocam no cuidador (fôco no enfermo; na doença; em cuidadores profissionais; em vivências profissionais; de enfermidades que não o Alzheimer).

Os critérios de inclusão utilizados, nesta revisão, foram os artigos publicados dentre 2015 a 2020; somente artigos científicos; disponibilizados gratuitamente e na íntegra e estudos enfocados no cuidador e em suas vivências.

Após isto, estruturou-se a pesquisa em três etapas complementares. Na primeira, os artigos foram pré-selecionados após análise de título, do ano de publicação (dentre 2015 e

2020), do resumo e do conteúdo proposto, atendendo a temática desejada e totalizando-se uma quantia de noventa artigos. Na segunda, a análise foi feita de forma mais criteriosa, selecionando os artigos que atendiam na íntegra à temática proposta e avaliação do tópico de estudo referente aos impactos causados na saúde mental do cuidador de pacientes portadores da doença de Alzheimer. Por fim, na terceira etapa, a escolha do material de estudo consistiu na adequação aos critérios de seleção de artigos que atendessem as duas etapas delineadas anteriormente e também obtivesse como categoria a ser estudada os impactos causadores na saúde mental da população-alvo: cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer e de exclusão, cuidadores de pacientes portadores de outras doenças. Posterior, aprovação de 22 (vinte e dois) artigos que irão compor o corpo do texto da pesquisa, conforme demonstrado na Figura 1.



Figural: Fluxograma do processo de seleção dos artigos para o estudo

Portanto, destaca-se que tal revisão integrativa permitiu a combinação de dados da literatura empírica e teórica que auxiliaram na definição de conceitos, identificação de lacunas

nas áreas de estudos, revisão de teorias e análise metodológica da temática vigente. Possibilitando ainda um conhecimento sistemático dos possíveis desafios lançados e novas estratégias a serem traçadas referentes ao estudo proposto.

Resultados e Discussão

A Tabela 1 demonstra o processo de busca e seleção dos artigos que compuseram o presente estudo. As pesquisas foram realizadas em duas bases de dados, a SciELO e a BVS Saúde, usando – se os descritores “Cuidado”, “Cuidador” e “Alzheimer”. Muitos artigos encontrados foram excluídos pois fugiam do tema ou da área de interesse, havendo também aqueles que eram repetidos. Por fim, selecionou – se somente estudos com enfoque na experiência do cuidado de indivíduos com Alzheimer por seus familiares, focando nos ônus de processo assistencial

Tabela 1 - Processo seletivo a partir das buscas nas bases de dados

Bases de dados / Descritores	BVS Saúde	SciELO
Encontrados – descritores “Cuidado” AND “Cuidador” AND “Alzheimer” – Total	1.409	60
Encontrados – descritores “Cuidado” AND “Alzheimer” Total	4. 201	107
Encontrados – descritores “Cuidador” AND “Alzheimer”- Total	3.994	144
Encontrados - descritores “Cuidado” AND “Cuidador”- Total	16. 304	661
Pré-selecionados pela leitura dos resumos	104	88
Selecionados para a leitura na íntegra	36	25
Seleção final	18	04
		Total: 22

Os principais resultados encontrados convergem para o seguinte perfil de cuidador: a)

Sexo feminino; b) Familiares do enfermo; c) Voluntários (não remunerados); d) Residem com o enfermo; e) Exercem o cuidado solitariamente, ou com pouca ajuda de terceiros; f) Portadores de problemas de saúde; g) Impactados socialmente, psiquicamente, fisicamente e financeiramente; h) O ato de cuidar de uma pessoa querida traz sentimentos e emoções positivas e negativas (Cesário, Leal, Marques, & Claudino, 2017; Córdoba, Poches, & Ruíz, 2017; Messias, Gazetta, Barbosa, & Calamita, 2018; Silva, Alves, Salgueiro, & Barbosa, 2018; Mattos, & Kovács, 2020).

O perfil do cuidador foi unânime no que tange o sexo e o parentesco (cônjuges ou filhos) do mesmo com o demenciado. Quase sempre, trata-se de indivíduos do sexo feminino que, são esposas ou filhas do enfermo (Daley et al., 2017; García-Alberca et al., 2015; Ilha et al., 2016; Laks, Goren, Dueñas, Novick, & Kahle-Wroblewski, 2016; Messias et al. 2018). No estudo de Barbosa, Bertelli, Scolari, Bortolanza, Higarashi e Carreira (2019), traz que 83,8% dos cuidadores participantes da pesquisa eram do sexo feminino, sendo que 61,2% eram cônjuges dos enfermos assistidos. Silva et al. (2018) encontrou que, dos participantes de seu estudo, 70% cuidavam de seus genitores. A pesquisa de Acuña, Doren, Romero e Rojas (2017), traz que a metade dos cuidadores participantes do estudo eram filhos dos indivíduos por eles assistidos. Cesário et al. (2017), corrobora com os achados e 76,8% dos cuidadores de seu estudo eram filhos ou cônjuges dos enfermos. O fato da maioria das pessoas estudadas serem do sexo feminino se deve, principalmente, a ideais culturais, que vislumbram a mulher como zelosa, naturalmente. Assim como, atribuem a família a responsabilidade por auxiliar seus membros fragilizados, sendo, portanto, as mulheres as “mais adequadas” para tais tarefas (Messias et al., 2018). Tais conceitos evidenciam – se nos trechos abaixo:

(...) A exemplo tem – se o fato de ser mulher, preparada para essa função desde muito cedo, e exercem de forma comprometida, enquanto que ao homem é esperado que trabalhe para oferecer sustento à família (Barbosa et al., 2019, p. 05).

(...) segue também normas culturais que esperam do homem o sustento e autoridade e da mulher, o cuidado com os filhos, com a casa e com a pessoa idosa (Kucmanski et al., 2016, p. 1024).

No que tange a atividades extras ao cuidado, os dados se diferenciam dentre as amostras dos diversos estudos cooptados pela presente pesquisa, porém, é quase unanime que os cuidadores exerçam atividades remuneradas, para além da assistência. A pesquisa de Acuña et

al. (2017), por exemplo, afirma que 62,5% dos cuidadores participantes possuíam outras tarefas para além do auxílio ao familiar adoentado. Dados semelhantes foram encontrados por Silva et al. (2018), onde 55% dos pesquisados exerciam outros afazeres para além do amparo; bem como os resultados obtidos por Rodríguez et al. (2017), no qual 68,7% dos entrevistados possuíam atividades remuneradas externas ao ato de cuidar.

Já o estudo de Barbosa et al. (2019), traz que 48,3% dos participantes eram “do lar” e 38,7%, aposentados. Vale ressaltar que, nesta pesquisa citada, tratava – se de idosos que cuidavam de idosos, por isso a provável sobressalência dos trabalhos caseiros e de indivíduos aposentados, uma vez que por se tratar de pessoas da terceira idade, na maioria das vezes, essas já se encontram retiradas do mercado de trabalho e dedicam-se mais aos afazeres domésticos.

Pizolotto et al. (2015) evidencia como melhores condições socioeconômicas refletem diretamente na prestação de um melhor cuidado fornecido ao enfermo. O financeiro pode impactar de diversas maneiras a assistência fornecida, como, por exemplo, possibilitando a contratação de funcionários para ampararem nos afazeres domésticos ou auxiliando o adoentado. Pizolotto et al. (2015), relata que a família com melhores condições econômicas conseguia arcar com os custos de uma faxineira, o que ajudava a cuidadora. No entanto, a outra família, financeiramente mais desfavorecida, o cuidador era responsável por todas as tarefas de assistência a esposa com D.A e aos afazeres domésticos.

Mattos e Kovács (2020), convergem com o supracitado estudo, concordando que a assistência a um idoso com D.A trata-se de algo oneroso em diversos aspectos, como o emocional e o físico, sendo o financeiro um ponto importante, devido aos altos gastos com o tratamento e o auxílio ao enfermo, especialmente quando a demência já está em estado avançado. Não coincidentemente, a maioria dos cuidadores são parentes do indivíduo com Alzheimer e assistem ao mesmo de forma voluntária, não recebendo qualquer tipo de recompensa financeira e dedicando períodos consideráveis de sua rotina ao cuidado (Córdoba, Poches, & Ruíz, 2017; Marins et al., 2016; Mendes & Santos, 2016; Silva et al., 2018).

Por diversas questões, como o fato de serem casados com o enfermo, no caso dos cônjuges - cuidadores, a maioria daqueles que assistem ao indivíduo com D.A residem com o mesmo. O pouco apoio recebido por terceiros e a grande dependência de auxílio, especialmente quando a demência encontra-se em fase avançada, corroboram para o cenário acima descrito, sendo a opção de residir junto ao enfermo a mais escolhida (Barbosa et al., 2019; Córdoba, Poches, & Ruíz, 2017; Daley et al., 2017; Ivey et al., 2015; Laks et al., 2016). O cuidador principal, ou seja, aquele que assume majoritariamente a responsabilidade de amparar o doente

é o mais impactado, quando comparado com cuidadores secundários, que são aqueles que auxiliam o cuidador principal (Silva, Alves, & Salgueiro, 2018).

A sobrecarga vivida pelo cuidador afeta diretamente na sua saúde física, psicológica e social. Laks et al. (2016), afirma que, quando comparado com não cuidadores, aqueles que exercem o auxílio a um idoso com D.A apresentam quadros de depressão, ansiedade, insônia, hipertensão, dores e diabetes, além de apresentarem sinais consideráveis de fadiga física e mental, resultados semelhantes foram encontrados por Barbosa et al. (2019), Cesário et al. (2017) e García-Alberca (2015).

A pesquisa de Mattos e Kovács (2020), ressalta que o cuidar é uma atividade estressante, que constantemente pressiona aquele que o exerce e que impacta, nas esferas emocional, psicológica, física, social e financeira. Ainda segundo o mesmo estudo, o cansaço e a sensação de “aprisionamento” são sentimentos comumente vivenciados pelos cuidadores, não tendo estes, muitas vezes, sequer alguém para desabafarem e dividirem suas angústias e sentimentos. Nesse contexto, à análise dos sintomas depressivos, ansiosos e de estresse percebidos em cuidadores informais apresentaram maiores níveis desses aspectos psicológicos em relação aos cuidadores formais (Martins et al., 2019).

Dentre as esferas da rotina afetadas pelo cuidar, a vida social do cuidador encontra-se bastante prejudicada. Os estudos apontam que o cuidar interfere negativamente na rotina e na socialização do indivíduo que o exerce. Segundo Martins et al. (2019), grande parte dos cuidadores informais residem com os idosos que recebem o cuidado, tendo o tempo despendido para o exercício de tal ofício em 16,6 horas de atendimento realizadas em um dia. Tal resultado se deve, principalmente, aos longos prazos dedicados exclusivamente à assistência ao enfermo, bem como a falta de apoio enfrentado por aqueles que são responsáveis por ampararem as pessoas com D.A. (Almeida, Menezes, Freitas, & Pedreira, 2018; Córdoba, Porches, & Ruíz, 2017; Messias et al. 2018). O trecho abaixo, é um depoimento de uma cuidadora, retirado de um dos estudos cooptados pela presente pesquisa, e evidencia bem a sobrecarga devido ao constante estado de alerta para com o idoso:

Administrar o que ela faz. Aceitar o que ela faz. Acompanhar os seus passos, se manter presente junto a ela. Você tem que estar o tempo todo supervisionando o que ela faz, porque ela não vê mais a dimensão do perigo do que ela está fazendo (Kucmanski et al., 2016, p. 1026).

As emoções vivenciadas pelos cuidadores se demonstraram antagônicas e oscilantes, variando da gratidão a raiva. O cuidar trata-se de um processo dispendioso para aquele que o exerce, especialmente em situações como a D.A, onde a enfermidade gera diversos comportamentos disfuncionais no indivíduo por ela acometida, como, por exemplo, agressividade e perda de memória, tornando a assistência à estes pacientes estressante (Ilha et al., 2016; Mendes & Santos, 2016; Moreno-Cámara et al., 2016; Pizolotto et al., 2015). Referente às diferentes maneiras de enfrentar o ato de cuidar o estudo de Mendes e Santos (2016) traz quatro formas variadas de compreender a situação: cuidado como prisão; missão; gratidão e desajuste com os papéis sociais.

A categoria “cuidado como prisão” traz as definições de cuidadores que entendem que exercer tal atividade os obrigou a abnegarem de diversas situações em prol da assistência ao doente. Os participantes que assim classificaram o ato de cuidar apresentam-se bastante insatisfeitos com o mesmo, o que o torna ainda mais estressante. Semelhantemente, na categoria “cuidado como desarmonia de identidades sociais”, os cuidadores se demonstraram infelizes com o fato de, conforme a doença progride, estarem, muitas vezes, invertendo os papéis originais, ou seja, os filhos se tornam os pais de seus genitores. A tristeza também em presenciar a perda da identidade do doente foi outro aspecto negativo bastante ressaltado por esses cuidadores, que relatam a árdua experiência de verem pessoas antes independentes, tornando-se dependentes e sem personalidade (Mendes & Santos, 2016).

Entretanto, cuidadores que classificaram o cuidar como algo positivo apresentaram, conseqüentemente, melhores resultados, estando eles mais satisfeitos e felizes com a situação. Na categorização “cuidado como missão”, apesar dos participantes revelarem que foram “incumbidos/obrigados a cuidar”, os mesmos enfrentavam a situação como uma missão atribuída, seja pelos demais membros da família, por questões culturais ou crenças religiosas. Esses cuidadores compreendem que a assistência é um dever moral deles, sendo assim, precisam amparar o idoso com D.A da melhor maneira possível (Mendes & Santos, 2016). A pesquisa de Ivey et al. (2015), afirma que, os filipinos consideram os cuidadores como “boas pessoas” e “santos”, evidenciando esse *status* acima mencionado. A citação a seguir, de um estudo latinoamericano, reforça as ideias supracitadas:

(...) a transformação em cuidador primário de um familiar com a enfermidade de Alzheimer é uma experiência que se vivencia, fundamentalmente, para retribuir o cuidado, o carinho e o amor que esse familiar lhes deu em algum momento de suas

vidas, bem como uma necessidade urgente de não abandoná-lo [tradução nossa do espanhol] (Acuña et al., 2018, p. 56).

Os cuidadores que qualificaram “cuidado como gratidão” demonstraram maior gratidão e contentamento com a oportunidade de poder estar retribuindo ao enfermo o carinho e cuidado fornecido antes. Esse discurso se apresentou comum entre os filhos, que classificavam o cuidar como “gratificante” e “benção” (Mendes & Santos, 2016). Convergentemente, Daley et al. (2017), ao estudar as esposas cuidadoras de maridos com D.A, apontou que aquelas que se utilizavam da noção de grupo (nós), ao se referir ao enfermo, apresentavam uma relação mais satisfatória com o cônjuge do que as companheiras que se referiam no singular (Eu/meu).

Portanto, quando encarado com uma ideia de grupo, de “nós” (cuidador e enfermo), a tendência é o cuidado tornar-se menos pesado e estressante a aquele que o exerce. Antagonicamente, a noção oposta (Eu/Meu), agrava o impacto do cuidado, o transformando em um evento mais negativo ao cuidador (Daley et al., 2017). Perceber-se amparado na assistência ao idoso com D.A, assim como terem informações sobre o Alzheimer e o seu desenvolvimento e fases, foram outros aspectos positivos. Neste sentido, amparo de profissionais (como de enfermeiros e terapeutas ocupacionais) e de outros familiares, equipes de *home care*, institucionalização, Programa Saúde da Família, psicoeducação a respeito da doença de Alzheimer e grupos terapêuticos de apoio são algumas das opções evidenciadas como positivas para o cuidador (Ilha et. al., 2016; Oliveira et. al., 2016; Mattos & Kóvacs, 2020; Vaz, Santos & Ferraz, 2018).

Conclusões

Conclui-se que, majoritariamente, os cuidadores são indivíduos do sexo feminino, possuem parentesco com o enfermo sendo, geralmente, filhas ou esposas do mesmo, exercem a assistência ao enfermo de forma voluntária, não remunerada, dedicando parcela significativa de suas rotinas ao ato de cuidar. O ato de cuidar de um indivíduo com D.A se demonstrou uma atividade predominantemente onerosa, nos aspectos físicos, psíquicos, financeiros e sociais ao cuidador. O fato de, na maioria das situações, haver parentesco com o doente é um fator negativo, uma vez que, conforme se pode constatar no presente estudo, a inversão dos papéis sociais foi um ponto ressaltado por filhos que cuidavam de seus genitores. Por isso, o parentesco com o enfermo pode ser considerado um agravante no ônus gerado ao cuidador.

A falta de apoio de terceiros e/ou profissionais e instituições também foi outro aspecto negativo apontado no levantamento dos dados. O cuidado, quando exercido sem nenhum, ou pouco, auxílio, se demonstra extremamente estressante e até mesmo patológico ao cuidador. A qualidade de vida daqueles que assistem a um idoso com D.A evidenciou-se consideravelmente prejudicada devido à função atribuída ao mesmo, portadores de doenças como diabetes, depressão, insônia e hipertensão. Conseqüentemente, um cuidador adoecido não conseguirá prestar um bom cuidado ao enfermo. Portanto, atentar-se à saúde dos mesmos é um ponto-chave para uma melhor qualidade de vida do indivíduo demenciado.

Apesar dos ônus, constataram-se aspectos positivos relacionados ao ato de cuidar. A gratidão se demonstrou um aliado importante para a construção de resiliência nos cuidadores, uma vez que aqueles que sentiam-se gratos pela oportunidade de amparar alguém necessitado, especialmente no caso de filhos que amparavam seus pais, apresentaram uma melhor percepção acerca do cuidado, bem como, os cuidadores que se referiam à ele e ao enfermo no plural, transmitindo a ideia de coletivo, apresentaram-se menos sobrecarregados do que aqueles que se referiam no singular, focalizando no âmbito individual.

Intervenções profissionais se demonstraram muito eficazes para os cuidadores. Neste sentido, conclui-se que a presença de profissionais como enfermeiros, terapeutas ocupacionais, psicólogos, dentre outros, é de extrema importância e muito bem-vinda. Além do amparo multiprofissional, instituições e serviços institucionais como o programa Saúde da Família e a hospitalização do enfermo são algumas das alternativas plausíveis para a resolução, ou amenização, dos impactos do cuidado.

Portanto, o presente estudo não priorizou esgotar as discussões sobre a temática vigente, mas priorizou-se reunir um compilado de dados referente ao estudo proposto. Ademais, teve como enfoque as contribuições futuras, ao passo de levar em consideração, a importância social e científica do tema.

Declaração de conflitos de interesse

Os autores declaram que não há nenhum conflito de interesses dos autores no que se refere à publicação deste trabalho na referida revista.

Referências

- Acuña, M. R., Doren, F. M., Romero, S. C., & Rojas, C. A. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*, 29(2), 54-58. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00054.pdf>
- Almeida, L. P. B., Menezes, T. M. O., Freitas, A. V. S., & Pedreira, L. C. (2018). Características sociais e demográficas de idosos cuidadores e motivos para cuidar da pessoa idosa em domicílio. *Revista Mineira de Enfermagem*, 22, 1074. doi: 10.5935/1415-2762.20180004
- Barbosa, M. E. M., Bertelli, E. V. M., Scolari, G. A. S., Bortolanza, M. C. Z., Higarashi, I. H., & Carreira, L. (2019). Vulnerabilidade clínica e funcional de idosos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Rev Rene*, 20, 1-8. doi: 10.15253/2175-6783.20192040851
- Borghi, A. C., Sassá, A. H., Matos, P. C. B., Decesaro, M. N., & Marcon, S. S. (2011). Qualidade de Vida de Idosos com Doença de Alzheimer e de seus Cuidadores. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 32(4), 751-758. doi: 10.1590/S1983-14472011000400016
- Cesário, V. A. C., Leal, M. C. C., Marques, A. P. O., & Claudiano, K. A. (2017). Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde Debate*, 41(112), 171-182. doi: 10.1590/0103-1104201711214
- Corazza, D. I., Pedroso, R. V., Andreatto, C. A. A., Scarpari, L., Garuffia, M., Costa, J. L. R., & Santos-Galduróz, R. F. (2014). Los predictores psiconeuroinmunológicos de la sobrecarga de cuidado en ancianos cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 49(4), 173-178. doi: 10.1016/j.regg.2014.03.007
- Córdoba, A. M. C., Poches, D. K. P., & Ruíz, A. L. (2017). Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica*, 16(2), 1-12. doi: 10.11144/Javeriana.upsy16-2.ipip
- Daley, R. T., O'Connor, M. K., Shirk, S. D., & Beard, R. L. (2017). 'In this together' or 'Going it alone': Spousal dyad approaches to Alzheimer's. *Journal of Aging Studies* 40, 57-63. doi: 10.1016/j.jaging.2017.01.003
- García-Alberca, J. M., Lara, J. L., Garrido, V., Gris, E., González-Herero, V., & Lara, A. (2015). Neuropsychiatric Symptoms in Patients With Alzheimer's Disease: The Role of Caregiver Burden and Coping Strategies. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 29(4), 354-361. doi: 10.1177/1533317513518649
- Henriques, R. T. M., Cabana, M. C. F. L., & Montarroyos, U. R. (2018). Prevalência de Transtornos Mentais Comuns e sua associação com a sobrecarga em cuidadores familiares de idosos. *Mental*, 12(22), 35-52. Recuperado de: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/mental/v12n22/v12n22a04.pdf>
- Ilha, S., Backes, D. S., Santos, S. S. C., Gautério-Abreu, D. P., Silva, B. T., & Pelzer, M. T. (2016). Doença de alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. *Escola Anna Nery*, 20(1), 138-146. doi: 10.5935/1414-

8145.20160019

- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2015). Transição da Estrutura Etária no Brasil: oportunidades e desafios para a sociedade nas próximas décadas. In G. M., Borges (Org.), M. B. Campos, & L. G. C., Castro. *Mudança Demográfica no Brasil no Início do Século XXI - Subsídios para as Projeções da População*. Recuperado em 26 de junho de 2020, de <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv93322.pdf>
- Ivey, S. L., Laditka, S. B., Price, A. E., Tseng, W., Beard, L. R., Liu, R., Logsdon, R. G. (2015). Experiences and concerns of family caregivers providing support to people with dementia: A cross-cultural perspective. *Dementia*, 12(6), 806–820. doi: 10.1177/1471301212446872
- Kucmanski, L. S., Zenevich, L., Geremia, D. S., Madureira, V. S. F., Silva, T. G., & Souza, S. S. (2016). Alzheimer: desafios do cuidador familiar. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19(6), 1022-1029. doi: 10.1590/1981-22562016019.150162
- Laks, J., Goren, A., Dueñas, H., Novick, D., & Kahle-Wroblewski, K. (2016). Caregiving for patients with Alzheimer’s disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry - Wiley Online Library*, 31, 176-185. doi: 10.1002/gps.4309
- Leme, J. B., Oliveira, D. C., Cruz, K. C. T., Higa, C. M. H., & D’Elboux, M. J. (2011). Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem sucedida. *Ciência, cuidado e Saúde*, 10(4), 739-745. doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v10i4.18318
- Manzini, C. S. S., & Vale, F. A. C. (2016). Resiliência em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 18, 1518-1944. doi: 10.5216/ree.v18.37035
- Marins, A. M. F., Hansel, C. G., & Silva, J. (2016). Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. *Escola Anna Nery*, 20(2), 352-356. doi: 10.5935/1414-8145.20160048
- Martins, G., Corrêa L., Caparrol, A. J. S., Santos P. T. A., Brugnera, L. M., & Gratão, A. C. M. (2019). Características sociodemográficas e de saúde de cuidadores formais e informais de idosos com Doença de Alzheimer. *Escola Anna Nery*, 23(2), 1-10. doi: 10.1590/2177-9465-ean-2018-0327.
- Matos, P. C. B., & Decesaro, M. N. (2012). Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 14(4), 857-65. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06>
- Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31 (1), 1 – 11. doi: 10.1590/0103-6564e180023.
- Mendes, C. F. M., & Santos, A. L. S. (2016). O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saúde e Sociedade* 25(1), 121-132. doi: 10.1590/S0104-12902015142591.

- Messias, L. A. S., Gazetta, F. A. D. A., Barbosa, P. M. K., & Calamita, Z. (2018). Conhecimento prático e sobrecarga na vida de cuidadores de idosos com demência. *Scientia Medica*, 28(3), 1 - 8, doi: 10.15448/1980-6108.2018.3.30569.
- Moreno-Cámaraa, S., Palomino-Moralb, P. A., Moral-Fernández, L., Frías-Osunab, A., & del-Pino-Casado, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demência. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), 201-207. doi: 10.1016/j.gaceta.2016.02.004
- Oliveira, J. S. C., Ferreira, A. O. M., Fonseca, A. M., & Paes, G. O. (2016). Desafios de cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer inseridos em um Grupo de Apoio. *Revista de enfermagem UFPE online*, 10(2), 539-44. Recuperado de <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/10987/12335>
- Pizolotto, A. L. Z., Leite, M. T., Hildebrandt, M. L., Costa, M. C., & Resta, D. G. (2015). Organização da Família no Cuidado ao Idoso com Doença de Alzheimer. *Revista Espaço para a Saúde*, 16(4), 41-54. doi: 10.22421/1517-7130.2015v16n4p41
- Rodríguez, M. P., Gómez, T. A., Badaló, E. J. M., Cañizares, L. S. V., Carpio, L. B., & Núñez, L. H. P. (2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 1-12. Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/gme/v19n1/GME07117.pdf>
- Seima, M. D., Lenardt, M. H., & Caldas, C. P. (2014). Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(2), 233-40. doi: 10.5935/0034-7167.20140031
- Silva, M. I. S. da, Alves, A. N. O., Salgueiro, C. D. B. L., & Barbosa, V. F. B. (2018). Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais na vida do cuidador familiar. *Revista de enfermagem UFPE on line*, 12(7), 1931-39. Recuperado de <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/231720/29474>
- Vaz, L. C. S., Santos, K. O. B., & Ferraz, D. D. (2018). Condições de saúde e trabalho entre cuidadores de idosos frágeis. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*, 8(3), 319-329. doi: 10.17267/2238-2704rpf.v8i3.1987