



•NOVA•  
UCSAL

**FACULDADE DE ENFERMAGEM**

**JAMILE BARBOSA LIMA**

**PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR NO CUIDADO DE IDOSOS COM  
DOENÇA DE ALZHEIMER**

Salvador – BA

2018

**JAMILE BARBOSA LIMA**

**PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR NO CUIDADO DE IDOSOS COM  
DOENÇA DE ALZHEIMER**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à disciplina de TCC II, do Curso de Enfermagem da Universidade Católica de Salvador, como parte dos requisitos para aquisição do título de Bacharel em Enfermagem.

Linha de pesquisa: Saúde do Idoso.

**Orientadora:** ProfMsC Amélia M<sup>a</sup> Pithon  
Borges Nunes

Salvador - BA

2018

## **AGRADECIMENTO**

Agradeço primeiramente a Deus por ter me concedido forças para chegar até aqui.

Agradeço a minha família pela dedicação, paciência e incentivo dado a mim.

Agradeço a meus docentes, em especial as professoras Amélia Maria Pithon Borges Nunes e Maísa Mônica Flores Martins pela contribuição, incentivo e por estarem sempre comigo nesta caminhada árdua.

Agradeço a todos os meus amigos e colegas que contribuíram direta e indiretamente no meu processo de formação acadêmica.

# PERCEPÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR NO CUIDADO DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Jamile Barbosa Lima <sup>1</sup>

Amélia Maria Pithon Borges Nunes<sup>2</sup>

## RESUMO

**Introdução:** A doença de Alzheimer é evidenciada pela perda de memória, juntamente com outros fatores que são consequências da destruição dos neurônios como, por exemplo, tremores de membros superiores e inferiores, desorientação na fala e no raciocínio. Ao decorrer da progressão da doença, a pessoa acometida pela mesma apresenta limitações que aumentam com o avançar da enfermidade, acarretando na inevitável necessidade de um cuidador para auxiliar nas atividades da rotina do indivíduo. **Objetivo:** Conhecer as percepções dos cuidadores familiar em prestar cuidados ao idoso portador da Doença de Alzheimer. **Método:** O estudo será constituído de uma pesquisa de campo de abordagem qualitativa descritiva que será realizado no CREASI (Centro de Referência ao Apoio ao Idoso), com familiares de idosos com Alzheimer. **Resultados:** Após análise dos depoimentos foram evidenciadas três categorias de análise 1) sentimentos demonstrados pelo cuidador familiar ao cuidar do idosos com DA; 2) impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar; 3) dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar em prestar cuidados ao idoso com Alzheimer. **Considerações Finais:** Foi possível compreender as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores ao prestar o cuidado ao idoso com DA, devido a forma que a doença foi aceita no âmbito familiar, ou seja, se houver uma boa aceitação e um entendimento sobre a doença o cuidado prestado tende a ser melhor.

**Palavras chaves:** Doença de Alzheimer; idosos; cuidador; família.

---

<sup>1</sup>Graduanda de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador. Contato: [milebarbosa11@hotmail.com](mailto:milebarbosa11@hotmail.com)  
Enfermeira Mestre em Ciências pelo FIOCRUZ. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador. Contato: [amelianunes@pro.ucsal.br](mailto:amelianunes@pro.ucsal.br)

# PERCEPTION OF THE FAMILY CAREGIVER IN THE CARE OF ELDERLY PERSONS WITH ALZHEIMER'S DISEASE

Jamile Barbosa Lima <sup>1</sup>

Amélia Maria Pithon Borges  
Nunes<sup>2</sup>

## ABSTRACT

**Introduction:** Alzheimer's disease is evidenced by memory loss, along with other factors that are consequences of the destruction of neurons, such as tremors of the upper and lower limbs, disorientation in speech and reasoning. During the progression of the disease, the person affected by it presents limitations that increase with the advancement of the disease, resulting in the unavoidable need of a caregiver to assist in the routine activities of the individual. **Objective:** To understand the perceptions of family caregivers in caring for elderly people with Alzheimer's disease. **Method:** The study will consist of a descriptive qualitative field research that will be carried out in CREASI (Center for Reference to the Elderly Support), with relatives of elderly people with Alzheimer's disease. **Results:** After analysis of the testimonies, three categories of analysis were evidenced: 1) feelings demonstrated by the family caregiver when caring for the elderly with AD; 2) impact of the progression of Alzheimer's in family daily life; 3) difficulties experienced by the family caregiver in caring for the elderly with Alzheimer's. **Final considerations:** It was possible to understand the difficulties experienced by caregivers in providing care to the elderly with AD because of the way the disease was accepted in the family context, if there is a good acceptance and an understanding about the disease the care provided tends to be better.

**Key words:** Alzheimer's disease; seniors; caregiver; family.

---

<sup>1</sup>Graduanda de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador. Contato: [milebarbosa11@hotmail.com](mailto:milebarbosa11@hotmail.com)  
Enfermeira Mestre em Ciências pelo FIOCRUZ. Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador. Contato: [amelianunes@pro.ucsal.br](mailto:amelianunes@pro.ucsal.br)

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

**CEP** - Comitê de Ética em Pesquisa

**CREASI** - Centro de Referência de Apoio ao Idoso

**DA** - Doença de Alzheimer

**TCLE** - Termo de Consentimento Livre Esclarecido

**UCSAL** - Universidade Católica do Salvador

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>7</b>
<b>2 METODOLOGIA.....</b>	<b>9</b>
<b>3 RESULTADOS.....</b>	<b>11</b>
<b>4 DISCUSSÃO.....</b>	<b>12</b>
<b>4.1 Dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar no processo de cuidar do idoso com Alzheimer.....</b>	<b>12</b>
<b>4.2 Sentimentos demonstrados pelos cuidadores familiares ao cuidar do idoso com DA.....</b>	<b>12</b>
<b>4.3O impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar.....</b>	<b>15</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>17</b>
<b>6 REFERÊNCIAS .....</b>	<b>18</b>
<b>APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA .....</b>	<b>20</b>
<b>APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVREESCLARECIDO .....</b>	<b>21</b>
<b>APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO .....</b>	<b>23</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O aumento da população idosa é um acontecimento mundial. À medida que a expectativa de vida aumenta, principalmente em países desenvolvidos, percebe-se o aumento de casos de doenças que mais acometem essa população, como as demências. A Doença de Alzheimer (DA) é um dos tipos de demências mais presentes na população idosa (FROTE, 2011). A evolução da doença varia entre 5 a 10 anos acarretando uma redução da expectativa de vida de 50% (ALMEIDA et al.,2014)

A DA é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e irreversível, que destrói progressivamente o lado cognitivo do indivíduo e, posteriormente, acomete o funcionamento de todo o organismo (AZEVEDO; LANDI, 2010).

É também caracterizada por alterações comportamentais. A maior incidência da doença é em idosos com faixa etária entre 65 a 72 anos (KARCH; GOATE,2014). Indivíduos acometidos por essa enfermidade começam a perder a memória, há um comprometimento do raciocínio e do pensamento, oscilação de humor e, com isso, é necessário o acompanhamento por um cuidador (CRUZ, 2008).

O dever de cuidar pode ser feito por um familiar, por profissionais contratados, ou por uma instituição de saúde. Os cuidadores são classificados de acordo com o vínculo adquirido com o idoso cuidado em cuidadores formais ou informais (CALDAS, 2002). Os cuidadores têm um papel importante na vida dos idosos com DA. Eles se envolvem em todos os aspectos de cuidado prestado para o idoso, pois os mesmos se tornam cada vez mais dependentes (ENGLLARDE et al.,2015). Com isso, o cuidador assume responsabilidades adicionais de maneira contínua e progressiva.

A DA afeta a pessoa idosa de forma progressiva, tornando-o cada vez mais dependente de cuidados mais complexos e muitos desses cuidados são feitos em sua residência. O cuidador familiar é, muitas vezes, responsável pelo acompanhamento e constante cuidado com o idoso acometido pela DA, o que o leva a um processo de desgaste e possível adoecimento pelo contínuo estresse das atividades que ele tem que desenvolver e complexidade progressiva dos cuidados demandados (NERI, 2002). Frente a isso, o cuidador



de idosos com DA encara a realidade de que o cuidar de idosos significa uma atividade coletiva e individual, de compreensão e aceitação do diagnóstico como algo característico do processo de vida (DUART; MELO; AZEVEDO, 2008).

Nesse contexto, este estudo busca como objetivo analisar as percepções do cuidador familiar na prestação do cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer.

## 2 METODOLOGIA

Esse estudo foi constituído a partir de uma pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada no grupo de apoio aos cuidadores de idosos com doenças de Parkinson e Alzheimer do Centro de Referência de Apoio ao Idoso (CREASI).

Os participantes do estudo foram cuidadores familiares de idosos acometidos pela DA e que frequentaram o CREASI. Como critérios de inclusão: cuidadores familiares que oferecerem o cuidado direto ao idoso; que aceitem participar da pesquisa e que o portador da DA seja idoso (idade maior ou igual há 60 anos).

Entrevistaram-se onze cuidadores familiares de idosos com DA. Todas as entrevistas foram realizadas logo após a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), em duas vias, sendo uma anexa ao questionário e a outra entregue ao participante da pesquisa.

O instrumento de coleta de dados consistiu em questionário semi-estruturado, constando questões de caracterização sociodemográfica e uma questão aberta, que contempla a questão de aproximação com a temática do estudo. A coleta dos dados se deu nos meses de abril e maio de 2018. A coleta dos dados foi realizada após aproximação com o campo de estudo e com os participantes e foi realizada na instituição preponente, em lugar reservado e que não permitiu interrupções, em horários definidos pela instituição e respeitando a privacidade dos participantes. Foi solicitada a gravação das falas dos participantes que estiveram de acordo com os termos da pesquisa, a fim de se resguardarem a fidedignidade das respostas, as quais foram transcritas posteriormente.

As respostas das questões fechadas serão agrupadas em forma de planilha no Windows Office – Excel, o que favorece a compreensão. Depois, as informações serão avaliadas de acordo com percentual simples e média aritmética. (SANTOS, 2006). A análise de conteúdo segue as fases da: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na pré-análise o material coletado através das falas dos

participantes foi transcrito e organizado. A fase seguinte da exploração do material foi constituída por leituras sucessivas do material transcrito para apreender os temas que emergiram e assim foi construído um quadro com objetividade para uma primeira categorização e sistematização dos temas, o que possibilitou na etapa de tratamento dos dados a construção de categorias temáticas, com posterior análise (BARDIN, 2010).

A pesquisa obedece aos critérios da Resolução 466/12, sobre pesquisa em seres humanos, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas, garantindo sigilo dos participantes não havendo nenhuma exposição dos sujeitos da pesquisa. Para proteger o anonimato dos participantes, cada um foi identificado pela letra "E" seguida pelo algarismo que indica a ordem das entrevistas.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Católica do Salvador (CAAE: 87010718.5.0000.5628), sob o parecer de número 2.594.118/2018.

### **3 RESULTADOS**

Foram entrevistados onze cuidadores familiares, sendo todos do sexo feminino. A faixa etária foi de 42 a 72 anos de idade. Um total de 95% das cuidadoras tinha o ensino médio completo. Todas as cuidadoras residiam com o idoso portador da DA. Cerca de 98% das entrevistadas declaram ser casadas e todas informaram terem filhos. A grande maioria (98%) das participantes afirmou não ter ocupação profissional além dos serviços prestados ao familiar com DA.

Após análise dos depoimentos foram evidenciadas três categorias de análise 1) dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar em prestar cuidados ao idoso com Alzheimer 2) sentimentos demonstrados pelo cuidador familiar ao cuidar do idosos com DA; 3) impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar;.

## 4 DISCUSSÃO

Durante a análise do conteúdo das entrevistas, as informações foram individualizadas por unidades de análise o que as conferiu as categorias. Cada uma das categorias traz vários aspectos que contribuem na relevância do discurso para se entender a percepção do cuidador familiar no cuidado ao idoso com DA.

### 4.1 Dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar no processo de cuidar do idoso com Alzheimer

As limitações do idoso acometido com a DA, envolvem incapacidades que prejudicam a realização das atividades de vida diária (AVD). Com isso, há uma exigência de um cuidador familiar estar presente a todo o momento na rotina do idoso (CALDAS, 2002). Muitos familiares dedicam a maior parte do seu tempo para cuidar do idoso, havendo assim, um esgotamento tanto físico quanto mental, como se vê nas falas:

*[...] É uma carga enorme de trabalho é tudo em cima de mim. Ela tem 74 anos mas parece ter 02. Tem horas que passa dos limites; teve um dia mesmo que ela colocou manteiga no guardanapo pensando que tava comendo pão ela tava comendo foi papel [...] (E2)*

*[...] Enfrento tanta dificuldade, porque ela não sabe o que faz, não sabe o que fala, ela é um bebê, você tem que tá vigiando 24 horas, porque ela pode pegar um objeto que não deve, ela não pode se locomover direito [...] (E4)*

*[...] Às vezes eu me sinto incapaz, as vezes eu tô forte para entender que aquela atrapalhão dela é uma doença e as vezes eu me pego, é? Cobrando dela como se eu não estivesse aceitando aquela situação, fico extremamente cansada porque assim eu tento, ela tem que ser vigiada o tempo todo até pra tomar o medicamento [...] (E7).*

Nestes depoimentos nota-se que mesmo com as dificuldades para prestar um cuidado satisfatório, há uma aceitação e entendimento sobre o processo em que o idoso está passando. Na maioria das vezes o desgaste físico influencia nas condições do cuidado, pois muitas atividades requerem força física, mas os cuidadores já estão em um processo de rotina em que o amor e a dedicação para o processo de cuidar é mais gratificante do que qualquer outro gesto de gratidão.

Ao decorrer da progressão da doença o idoso se torna mais dependente, perdendo sua autonomia e, conseqüentemente, faz-se necessário à presença do cuidador ou a supervisão por terceiros, para realizar as atividades diárias (ABREU et al., 2005).

*[...] Tenho que ter muita paciência muito cuidado, muito carinho, dou comidinha na boca, tenho cuidado pra trocar a fralda pra não se assar já é uma idosa mesmo, é um trabalho meio complicado, mas um pouquinho de boa vontade e amor né? A gente consegui fico cansada por que se ela não dormir a gente dentro de casa não dormi com medo dela fazer alguma arte [...]* (E4)

É importante que as pessoas que convivem com o idoso sejam orientadas a respeito da doença, pois toda a dinâmica da vida do cuidador é alterada, de acordo com o avanço da doença. A dependência do idoso aumentará e o nível de sobrecarga é tanto física quanto mental e emocional, podendo interferir nas relações interpessoais (BORGHI, 2013).

*[...] Eu já esqueci de mim, eu não tenho tempo pra tomar banho e se eu pudesse eu não tomava, tomava um banho por dia, mas eu tomo um pela manhã e outro à tarde mas é correndo eu não tempo de deixar ele sozinho [...]* (E3)

A sobrecarga dos cuidadores de idosos portadores de Alzheimer é um transtorno que os afetam emocionalmente, fisicamente e muitas vezes, esses cuidadores desenvolvem problemas psiquiátricos, problemas de saúde e com isso há uma maior frequência de conflito entre os familiares, pois a execução dos cuidados muitas vezes pode ser prejudicada (LENARDT et al., 2010).

## 4.2 Sentimentos demonstrados pelos cuidadores familiares ao cuidar do idoso com DA

Diante dos depoimentos dos cuidadores familiares, as falas mais relevantes foram aquelas que demonstravam os sentimentos dos familiares em relação ao idoso. Nota-se o sentimento de amor na maioria das falas pois o elo afetivo é notório em todos os entrevistados. Com isso, pode-se compreender que muitos cuidadores têm o idoso como referência afetiva e de aprendizado, uma base de vida, um exemplo a ser seguido. Contudo, o conformismo e aceitação do cuidador mostra o cuidado como uma forma de retribuição e gratidão (BRASIL, 2008).

*[...] Ó na verdade eu me sinto bem, porque além de ser minha tia é minha amiga, né?, antes ela não tinha nenhum problema de saúde aparente então essa doença surgiu logo depois, então eu passei também a refletir a pensar em mim como será que eu vou estar quando chegar nessa idade, entendeu? [...] (E1)*

*[...] Porque ela é minha mãe eu tenho a obrigação de cuidar dela [...] (E2).*

*[...] Eu amo minha mãe. Ela é a coisa mais importante na minha vida, mas tem horas que eu perco a paciência [...] (E10)*

*[...] No começo não é fácil né? porque você tem o impacto do diagnóstico e acaba sendo que o amor ultrapassa tudo [...] (E7)*

Percebe-se que E2 realiza o cuidar de forma como se fosse uma forma de retribuição; a obrigação de cuidar seria uma forma de agradecer a mãe dela pelos cuidados prestados a ela enquanto criança se torna uma inversão de papéis em que o mais novo cuida do mais velho. O processo de cuidar do idoso é uma forma de demonstrar o carinho e afeto estabelecido durante todo o processo da vida.

*[...] Eu me sinto feliz em, tá? cuidando da minha mãe, mas se é cansativo é, é um trabalho muito grande mas a gente prefere isso do que deixar na mão de estranhos [...] (E8)*

Desempenhar a tarefa de cuidar de uma pessoa idosa com Alzheimer deflagra diferentes sentimentos que são vividos pelos cuidadores todos os dias (NARDI; OLIVEIRA,2009). Dentre os sentimentos mais demonstrados durante o depoimento destacam-se a tristeza, a angustia e o mal humor.

*[...] Eu noto que ela não fica feliz não fica bem e eu na frente dela tento mostrar que estou feliz mas eu não estou feliz ,choro, fico sempre pra baixo ,eu percebo uma paralisação nela que ta sendo degradativa aos poucos e isso me mata por dentro,eu fico triste mesmo eu digo assim: o mal humor não pode me contaminar porque já fico triste e se eu ficar com mal humor eu vou não vou poder mas nada por ela mas estou na luta,juntamente com ela, porque é uma coisa que a gente também senti, que meche também comigo,não vejo a hora dela ficar bem [...]* (E1)

*[...] Me sinto nervosa, embaraçada porque as vezes ela pergunta a mesma coisa várias vezes, bate toda hora na mesma teca [...]* (E6)

*[...] Por que você ver uma pessoa que trabalhou tanto na vida chegar aos 90 anos na situação dessa, dependendo do outro pra tudo, materialmente falando tudo, aí é um quadro meio complicado né? Tenho que ter muita paciência muito cuidado [...]* (E4)

*[...] Tem horas que fico nervosa, ela tá muito teimosa me dá muito trabalho [...]* (E2)

É notório que os sentimentos estão presentes na rotina do familiar, de forma com que eles muitas das vezes se tornam invencível, porém nenhum dos sentimentos consegue combater o amor sentido por eles em cuidar do idoso com Alzheimer, um idoso com limitações e limitações essas que os deixam mais especial com isso o cuidador assume os cuidados da melhor forma possível (NERI, 2002).

#### **4.3 O impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar**

Os fatores que evidenciaram na escolha desta categoria, durante a observação ao analisar os depoimentos foram à fala das entrevistadas E2, E3,



e E10, em que os familiares usam falas diferentes, porém com o mesmo sentido, verifica-se a não aceitação da progressão da doença de forma mais evidente, o medo do não reconhecimento do idoso perante a seu familiar, e o esquecimento é temido por todos (NERI, 2002).

*[...] Ela ta muito teimosa me dá muito trabalho, ela me pergunta as coisas várias vezes toda hora [...]* (E2)

*[...] Eu já cheguei a pedir a Deus pra ele levar ele logo, porque eu não aguento mais tanto sofrimento. O tempo foi passando e eu falei meu Deus não é fácil não, parece que essa doença é uma doença maldiçoada, Deus que me perdoe, mas ela parece ser maldiçoada, as vezes ele esquece meu nome, o nome dos filhos, não sabe onde está, eu fico muito triste porque convivo com ele a tanto tempo [...]* (E3)

*[...] Tem horas que eu perco a paciência ela pergunta as mesmas coisas toda hora não tem como ter paciência o dia todo, tem horas que me pego tratando ela mal, me sinto péssima, pra mim essa doença é a pior de todas porque mãe era uma pessoa ativa hoje ela já nem me reconhece mais tem horas que eu fico imaginando o que vai ser de mim daqui pra frente porque ela já ta esquecendo de mim a única filha dela [...]* (E10)

Desta maneira é preciso considerar que com o avanço da doença os familiares temem o esquecimento do idoso perante seu familiar, pois já há um comprometimento da memória, especialmente para os fatores recentes com isso causa um impacto muito grande no familiar justamente pela questão do medo e a angústia de ser esquecido por um ente querido. Percebe-se que a relação entre o familiar e o idoso com DA, estabelece uma relação de reciprocidade no qual o familiar mesmo tendo consciência que o comportamento do idoso, o esquecimento, a falta de cognição e todos ou a maioria dos atos realizados pelo idoso é consequência da progressão da doença (RIBEIRO, 2007).

Portanto há a necessidade de considerar que a doença de Alzheimer tem um impacto diferente, diante de cada família, em que cada familiar que presta os cuidados diretos ao idoso vivenciam dificuldades de forma com que

não tenha muita interferência na percepção do idoso, é zelado o seu bem-estar e a boa condição do cuidado (SEIMA; LENARD, 2011).

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo buscou conhecer a percepção do familiar cuidador em prestar cuidados ao idoso portador do Alzheimer. Foi possível compreender as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores ao prestar o cuidado ao idoso com DA, devido à forma que a doença foi aceita no âmbito familiar, ou seja, se houver uma boa aceitação e um entendimento sobre a doença o cuidado prestado tende a ser melhor.

Conclui-se que o familiar que cuida de um idoso com Alzheimer realiza um trabalho árduo, em que cada dia é uma nova etapa, onde o domicílio acaba virando um laboratório e é constituído por desafios que só com amor e carinho é possível solucionar.

É preciso ter um cuidado diante os cuidadores, pois serão os próximos “doentes”, muitos não têm tempo nem vontade de se cuidar, dedicam a maior parte do tempo para cuidar do idoso, e acabam perdendo a vontade de olhar para si mesmo e, com isso, esses familiares também precisam de atenção.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M.C., GOMES, C.M., & NASCIMENTO, L.F. (2014). Spatial distribution of deaths due to Alzheimer's disease in the state of São Paulo, Brazil. São Paulo **Medical Journal**, 132, 199-204. doi: 10.1590/1516-3180.2014.1324610.
- AZEVEDO, P.G.; LANDIM, M.E.; FÁVERO, G.P., & CHIAPPETTA, A.L.M.L. (2010). Linguagem e memória na Doença de Alzheimer em fase moderada. **Revista CEFAC**, 12, 393-399. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v12n3/133-08.pdf>
- BERTOLUCCI P. Instrumentos para o Rastreamento das Demências. In: Forlenza OV, Caramelli P. **Neuropsiquiatria Geriátrica**. São Paulo, SP: Atheneu, 2000.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. 1ed. Brasília, 2008
- CALDAS, C.P. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos Envelhec.* 2002;4(8):39-56
- CRUZ, M.N; HAMDAN A.C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**. 2008;13(2):223-29
- DOMINGUES, M.A.R.C; SANTOS, C.F; QUINTANS, J.R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. **O Mundo da Saúde**. 2009;33(1):161-69.
- DUARTE, J.E; MELO, R.V; AZEVEDO, R.S. Cuidando do cuidador. In: MORAES, E.N. **Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed; 2008.v.1, cap.26, p. 371-79.
- FROTA N.A.F, N. R., DAMASCENO B.P, FORLENZA O.V, DIAS-TOSTA E, SILVA A.B, ET AL. Criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: Recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. *Dement. In: Neuropsychol*, v. 5, n. 3, p. 143-152, 2011.
- KARCH C.M, GOATE A.M. **Alzheimer's disease risk genes and mechanisms of disease pathogenesis**. *Biol Psychiatry* 2014; 77:43-51.
- LARANJEIRAS, C.A.S.J. Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. *Psic.: Teor e Pesq* 2007 jul/set; 23 (3): 327-32.
- LENARDT, M.H. et.al. Ao Idoso Portador de Doença de Alzheimer: **O Cuidado e o Conhecimento do Cuidador Familiar**. *Rev. Mineira de Enfermagem*.v14.n.3, Jul/Set p.301-07.2010.
- LENARDT, M.H; SILVA, S.C; WILLING, M.H; SEIMA, M.D. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **Rev. Mineirade Enferm.** 2010;14(3):301-7.

NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. **Ciência Cuidado Saúde**. 2009;8(3):428-35.

NERI, A.L. (org.). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. In: NERI, A.L. As várias faces cuidado e do bem estar do cuidador. 1a ed. São Paulo, Editora Alinea, 2002, p. 9-63.

NITRINI, R.; CARAMELLI, P.; BOTTINO, C.M.C, et al. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil. **ArqNeuropsiquiatr**. 2005;63(3-A):713-727.

PRINCE, M.; WIMO, A. World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International. London, 2010.

RIBEIRO, J.P. O ciclo do contato: temas básicos na abordagem gestáltica. 4th ed. São Paulo: Summus; 2007

SEIMA, M.D.; LENARDT, M.H.A. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Texto&Contextos* [Internet]. 2011 [cited 2013 Oct 06];10(02):388-98. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/download/9901/7341>.

## APÊNDICEA - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1-Identificação do Entrevistado: \_\_\_\_\_

2-Idade: \_\_\_\_\_

3-Sexo: ( ) Feminino      ( ) Masculino

4-Escolaridade: \_\_\_\_\_

5-Profissão: \_\_\_\_\_

6-Grau de parentesco \_\_\_\_\_

Qual a sua percepção em prestar os cuidados ao idoso portador do Mal de Alzheimer?

## APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

**Título do Projeto:** Percepção do cuidador familiar no cuidado de idosos com doença de Alzheimer.

**Pesquisadoras responsáveis:** Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges Nunes e Jamile Barbosa Lima

**Instituição a que pertencem os pesquisadores responsáveis:** Universidade Católica do Salvador

**Telefones para contato:**

Eu, Jamile Barbosa Lima, estudante de enfermagem da Universidade Católica do Salvador (UCSal) sob orientação da Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges convidamos o sr (a) a participar da pesquisa intitulada de: “Percepção do cuidador familiar no cuidado de idosos com doença de Alzheimer”. Essa pesquisa tem como objetivo conhecer as percepções do familiar cuidador na prestação do cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer. O possível risco para os cuidadores participarem da pesquisa é gerado pelo desconforto, de estarem dando informação sobre a sua vida pessoal.; com tudo para minimizar os mesmos, o voluntario torna-se protegido pela regulamentação nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei nº 8.080/90 e pela Lei nº 8.142/90 que preconiza sobre o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos, além de que, o sigilo da pesquisa é de total garantia. Antes de decidir em participar do estudo, os cuidadores poderão fazer as perguntas que desejarem para a(s) pesquisadora(s), de maneira mais franca possível, para que possa conhecer os benefícios e os danos que estarão expostos (as).

Ao participar desta pesquisa você terá como benefício: o esclarecimento de qualquer dúvida, antes, durante e depois da pesquisa, podendo ser esclarecida pelos pesquisadores ou pela entidade responsável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Católica do Salvador Tel.: (71) 3320-3891 e será conservado todo o anonimato do participante.

Podendo ter acesso aos seus dados em qualquer etapa; sua participação não será obrigatória e você terá a liberdade de retirar o seu termo no momento que

desejar da análise. Essa é uma atividade sem custo para quem está participando e você não receberá, nenhuma ajuda de custo pela participação. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Eu \_\_\_\_\_,  
portadora \_\_\_\_\_ do  
RG: \_\_\_\_\_ declaro ter recebido todas as informações e esclarecimentos prestados pelo pesquisador, e a importância da minha participação no estudo, sabendo dos riscos e desconfortos, aceito participar da pesquisa.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
**Jamile Barbosa Lima  
Nunes**

\_\_\_\_\_  
**Amélia Maria Pithon Borges**

E-mail: [milebarbosa11@hotmail.com](mailto:milebarbosa11@hotmail.com) E-mail: [amelia.nunes@ucsal.br](mailto:amelia.nunes@ucsal.br)

Tel: (71) 3206-7810

Tel: (71) 3206-7810

---

**Assinatura do participante**



## **APÊNDICE C - SOLICITAÇÃO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO**

Salvador, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ 2017

Ilm<sup>a</sup>Sr<sup>a</sup> Maria do Socorro Tenure Telles Coordenadora de Gestão de Pessoas da Saúde da SMS de Salvador.

Venho através deste, solicitar o consentimento de Vossa Senhoria para a realização de uma pesquisa de campo no Centro de Referência de Apoio ao Idoso (CREASI), localizada na Av. Antônio Carlos Magalhães, s/nº - Parque Bela Vista, Salvador - BA, 41820-000 .Trata-se de um estudo cujo título "conhecer as percepções do familiar cuidador na prestação do cuidado ao paciente com Alzheimer", o qual tem como objetivos: identificar as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer; conhecer os impactos resultantes do Mal de Alzheimer no âmbito familiar. Será realizado pela acadêmica Jamile Barbosa Lima como requisito para conclusão do Curso de Bacharelado em Enfermagem sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges Nunes. Os dados serão colhidos através de roteiros de entrevistas semi-estruturados (Apêndice A). É esperado que os resultados deste estudo venham contribuir com o esclarecimento dos cuidadores familiar para prestar um cuidado satisfatório para o idoso, a pesquisa tem grande relevância, pois o estudo possibilita o desenvolvimento de um conhecimento que poderá subsidiar as práticas do cuidador familiar e conhecer possíveis estratégias para o autocuidado É garantido que o pesquisador está atento e disponível para prestar esclarecimentos quando solicitado. Esta pesquisa não acarretará ônus à instituição cedente. Em atendimento à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, este projeto será submetido à apreciação do CEP e os resultados obtidos serão

utilizados para fins científicos, sendo resguardados o sigilo das informações e a confidencialidade dos dados. Os pesquisadores se comprometem a prestar os esclarecimentos necessários, assim como, encaminhar após a conclusão do estudo, cópia do relatório final da pesquisa e de se colocarem à disposição para a apresentação oral, se necessário.

---

**Jamile Barbosa Lima Amélia Maria Pithon Borges Nunes**

**E-mail: [milebarbosa11@hotmail.com](mailto:milebarbosa11@hotmail.com) E-mail: [amelia.nunes@ucsal.br](mailto:amelia.nunes@ucsal.br)**

**Tel: (71) 3206-781 INTRODUÇÃO**

O aumento da população idosa é um acontecimento mundial. À medida que a expectativa de vida aumenta, principalmente em países desenvolvidos, percebe-se o aumento de casos de doenças que mais acometem essa população, como as demências. A Doença de Alzheimer (DA) é um dos tipos de demências mais presentes na população idosa (FROTE, 2011). A evolução da doença varia entre 5 a 10 anos acarretando uma redução da expectativa de vida de 50% (ALMEIDA et al.,2014)

A DA é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e irreversível, que destrói progressivamente o lado cognitivo do indivíduo e, posteriormente, acomete o funcionamento de todo o organismo (AZEVEDO; LANDI, 2010).

É também caracterizada por alterações comportamentais. A maior incidência da doença é em idosos com faixa etária entre 65 a 72 anos (KARCH; GOATE,2014). Indivíduos acometidos por essa enfermidade começam a perder a memória, há um comprometimento do raciocínio e do pensamento, oscilação de humor e, com isso, é necessário o acompanhamento por um cuidador (CRUZ, 2008).

O dever de cuidar pode ser feito por um familiar, por profissionais contratados, ou por uma instituição de saúde. Os cuidadores são classificados de acordo com o vínculo adquirido com o idoso cuidado em cuidadores formais ou informais (CALDAS, 2002). Os cuidadores têm um papel importante na vida dos idosos com DA. Eles se envolvem em todos os aspectos de cuidado

prestado para o idoso, pois os mesmos se tornam cada vez mais dependentes (ENGLLARDE et al.,2015). Com isso, o cuidador assume responsabilidades adicionais de maneira contínua e progressiva.

A DA afeta a pessoa idosa de forma progressiva, tornando-o cada vez mais dependente de cuidados mais complexos e muitos desses cuidados são feitos em sua residência. O cuidador familiar é, muitas vezes, responsável pelo acompanhamento e constante cuidado com o idoso acometido pela DA, o que o leva a um processo de desgaste e possível adoecimento pelo contínuo estresse das atividades que ele tem que desenvolver e complexidade progressiva dos cuidados demandados (NERI, 2002). Frente a isso, o cuidador de idosos com DA encara a realidade de que o cuidar de idosos significa uma atividade coletiva e individual, de compreensão e aceitação do diagnóstico como algo característico do processo de vida (DUART; MELO; AZEVEDO, 2008).

Nesse contexto, este estudo busca como objetivo analisar as percepções do cuidador familiar na prestação do cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer.

## 2 METODOLOGIA

Esse estudo foi constituído a partir de uma pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada no grupo de apoio aos cuidadores de idosos com doenças de Parkinson e Alzheimer do Centro de Referência de Apoio ao Idoso (CREASI).

Os participantes do estudo foram cuidadores familiares de idosos acometidos pela DA e que frequentaram o CREASI. Como critérios de inclusão: cuidadores familiares que oferecerem o cuidado direto ao idoso; que aceitem participar da pesquisa e que o portador da DA seja idoso (idade maior ou igual há 60 anos).

Entrevistaram-se onze cuidadores familiares de idosos com DA. Todas as entrevistas foram realizadas logo após a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), em duas vias, sendo uma anexa ao questionário e a outra entregue ao participante da pesquisa.

O instrumento de coleta de dados consistiu em questionário semi-estruturado, constando questões de caracterização sociodemográfica e uma questão aberta, que contempla a questão de aproximação com a temática do estudo. A coleta dos dados se deu nos meses de abril e maio de 2018. A coleta dos dados foi realizada após aproximação com o campo de estudo e com os participantes e foi realizada na instituição preponente, em lugar reservado e que não permitiu interrupções, em horários definidos pela instituição e respeitando a privacidade dos participantes. Foi solicitada a gravação das falas dos participantes que estiveram de acordo com os termos da pesquisa, a fim de se resguardarem a fidedignidade das respostas, as quais foram transcritas posteriormente.

As respostas das questões fechadas serão agrupadas em forma de planilha no Windows Office – Excel, o que favorece a compreensão. Depois, as informações serão avaliadas de acordo com percentual simples e média aritmética. (SANTOS, 2006). A análise de conteúdo segue as fases da: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na pré-análise o material coletado através das falas dos

participantes foi transcrito e organizado. A fase seguinte da exploração do material foi constituída por leituras sucessivas do material transcrito para apreender os temas que emergiram e assim foi construído um quadro com objetividade para uma primeira categorização e sistematização dos temas, o que possibilitou na etapa de tratamento dos dados a construção de categorias temáticas, com posterior análise (BARDIN, 2010).

A pesquisa obedece aos critérios da Resolução 466/12, sobre pesquisa em seres humanos, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas, garantindo sigilo dos participantes não havendo nenhuma exposição dos sujeitos da pesquisa. Para proteger o anonimato dos participantes, cada um foi identificado pela letra "E" seguida pelo algarismo que indica a ordem das entrevistas.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Católica do Salvador (CAAE: 87010718.5.0000.5628), sob o parecer de número 2.594.118/2018.

### **3 RESULTADOS**

Foram entrevistados onze cuidadores familiares, sendo todos do sexo feminino. A faixa etária foi de 42 a 72 anos de idade. Um total de 95% das cuidadoras tinha o ensino médio completo. Todas as cuidadoras residiam com o idoso portador da DA. Cerca de 98% das entrevistadas declaram ser casadas e todas informaram terem filhos. A grande maioria (98%) das participantes afirmou não ter ocupação profissional além dos serviços prestados ao familiar com DA.

Após análise dos depoimentos foram evidenciadas três categorias de análise 1) dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar em prestar cuidados ao idoso com Alzheimer 2) sentimentos demonstrados pelo cuidador familiar ao cuidar do idosos com DA; 3) impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar;.

## 4 DISCUSSÃO

Durante a análise do conteúdo das entrevistas, as informações foram individualizadas por unidades de análise o que as conferiu as categorias. Cada uma das categorias traz vários aspectos que contribuem na relevância do discurso para se entender a percepção do cuidador familiar no cuidado ao idoso com DA.

### 4.1 Dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar no processo de cuidar do idoso com Alzheimer

As limitações do idoso acometido com a DA, envolvem incapacidades que prejudicam a realização das atividades de vida diária (AVD). Com isso, há uma exigência de um cuidador familiar estar presente a todo o momento na rotina do idoso (CALDAS, 2002). Muitos familiares dedicam a maior parte do seu tempo para cuidar do idoso, havendo assim, um esgotamento tanto físico quanto mental, como se vê nas falas:

*[...] É uma carga enorme de trabalho é tudo em cima de mim. Ela tem 74 anos mas parece ter 02. Tem horas que passa dos limites; teve um dia mesmo que ela colocou manteiga no guardanapo pensando que tava comendo pão ela tava comendo foi papel [...] (E2)*

*[...] Enfrento tanta dificuldade, porque ela não sabe o que faz, não sabe o que fala, ela é um bebê, você tem que tá vigiando 24 horas, porque ela pode pegar um objeto que não deve, ela não pode se locomover direito [...] (E4)*

*[...] Às vezes eu me sinto incapaz, as vezes eu tô forte para entender que aquela atrapalhão dela é uma doença e as vezes eu me pego, é? Cobrando dela como se eu não estivesse aceitando aquela situação, fico extremamente cansada porque assim eu tento, ela tem que ser vigiada o tempo todo até pra tomar o medicamento [...] (E7).*

Nestes depoimentos nota-se que mesmo com as dificuldades para prestar um cuidado satisfatório, há uma aceitação e entendimento sobre o processo em que o idoso está passando. Na maioria das vezes o desgaste físico influencia nas condições do cuidado, pois muitas atividades requerem força física, mas os cuidadores já estão em um processo de rotina em que o amor e a dedicação para o processo de cuidar é mais gratificante do que qualquer outro gesto de gratidão.

Ao decorrer da progressão da doença o idoso se torna mais dependente, perdendo sua autonomia e, conseqüentemente, faz-se necessário à presença do cuidador ou a supervisão por terceiros, para realizar as atividades diárias (ABREU et al., 2005).

*[...] Tenho que ter muita paciência muito cuidado, muito carinho, dou comidinha na boca, tenho cuidado pra trocar a fralda pra não se assar já é uma idosa mesmo, é um trabalho meio complicado, mas um pouquinho de boa vontade e amor né? A gente consegui fico cansada por que se ela não dormir a gente dentro de casa não dormi com medo dela fazer alguma arte [...]* (E4)

É importante que as pessoas que convivem com o idoso sejam orientadas a respeito da doença, pois toda a dinâmica da vida do cuidador é alterada, de acordo com o avanço da doença. A dependência do idoso aumentará e o nível de sobrecarga é tanto física quanto mental e emocional, podendo interferir nas relações interpessoais (BORGHI, 2013).

*[...] Eu já esqueci de mim, eu não tenho tempo pra tomar banho e se eu pudesse eu não tomava, tomava um banho por dia, mas eu tomo um pela manhã e outro à tarde mas é correndo eu não tempo de deixar ele sozinho [...]* (E3)

A sobrecarga dos cuidadores de idosos portadores de Alzheimer é um transtorno que os afetam emocionalmente, fisicamente e muitas vezes, esses cuidadores desenvolvem problemas psiquiátricos, problemas de saúde e com isso há uma maior frequência de conflito entre os familiares, pois a execução dos cuidados muitas vezes pode ser prejudicada (LENARDT et al., 2010).



## 4.2 Sentimentos demonstrados pelos cuidadores familiares ao cuidar do idoso com DA

Diante dos depoimentos dos cuidadores familiares, as falas mais relevantes foram aquelas que demonstravam os sentimentos dos familiares em relação ao idoso. Nota-se o sentimento de amor na maioria das falas pois o elo afetivo é notório em todos os entrevistados. Com isso, pode-se compreender que muitos cuidadores têm o idoso como referência afetiva e de aprendizado, uma base de vida, um exemplo a ser seguido. Contudo, o conformismo e aceitação do cuidador mostra o cuidado como uma forma de retribuição e gratidão (BRASIL, 2008).

*[...] Ó na verdade eu me sinto bem, porque além de ser minha tia é minha amiga, né?, antes ela não tinha nenhum problema de saúde aparente então essa doença surgiu logo depois, então eu passei também a refletir a pensar em mim como será que eu vou estar quando chegar nessa idade, entendeu? [...] (E1)*

*[...] Porque ela é minha mãe eu tenho a obrigação de cuidar dela [...] (E2).*

*[...] Eu amo minha mãe. Ela é a coisa mais importante na minha vida, mas tem horas que eu perco a paciência [...] (E10)*

*[...] No começo não é fácil né? porque você tem o impacto do diagnóstico e acaba sendo o amor ultrapassa tudo [...] (E7)*

Percebe-se que E2 realiza o cuidar de forma como se fosse uma forma de retribuição; a obrigação de cuidar seria uma forma de agradecer a mãe dela pelos cuidados prestados a ela enquanto criança se torna uma inversão de papéis em que o mais novo cuida do mais velho. O processo de cuidar do idoso é uma forma de demonstrar o carinho e afeto estabelecido durante todo o processo da vida.

*[...] Eu me sinto feliz em, tá? cuidando da minha mãe, mas se é cansativo é, é um trabalho muito grande mas a gente prefere isso do que deixar na mão de estranhos [...] (E8)*

Desempenhar a tarefa de cuidar de uma pessoa idosa com Alzheimer deflagra diferentes sentimentos que são vividos pelos cuidadores todos os dias (NARDI; OLIVEIRA,2009). Dentre os sentimentos mais demonstrados durante o depoimento destacam-se a tristeza, a angustia e o mal humor.

*[...] Eu noto que ela não fica feliz não fica bem e eu na frente dela tento mostrar que estou feliz mas eu não estou feliz ,choro, fico sempre pra baixo ,eu percebo uma paralisação nela que ta sendo degradativa aos poucos e isso me mata por dentro,eu fico triste mesmo eu digo assim: o mal humor não pode me contaminar porque já fico triste e se eu ficar com mal humor eu vou não vou poder mas nada por ela mas estou na luta,juntamente com ela, porque é uma coisa que a gente também senti, que meche também comigo,não vejo a hora dela ficar bem [...]* (E1)

*[...] Me sinto nervosa, embaraçada porque as vezes ela pergunta a mesma coisa várias vezes, bate toda hora na mesma teca [...]* (E6)

*[...] Por que você ver uma pessoa que trabalhou tanto na vida chegar aos 90 anos na situação dessa, dependendo do outro pra tudo, materialmente falando tudo, aí é um quadro meio complicado né? Tenho que ter muita paciência muito cuidado [...]* (E4)

*[...] Tem horas que fico nervosa, ela tá muito teimosa me dá muito trabalho [...]* (E2)

É notório que os sentimentos estão presentes na rotina do familiar, de forma com que eles muitas das vezes se tornam invencível, porém nenhum dos sentimentos consegue combater o amor sentido por eles em cuidar do idoso com Alzheimer, um idoso com limitações e limitações essas que os deixam mais especial com isso o cuidador assume os cuidados da melhor forma possível (NERI, 2002).

#### **4.3 O impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar**

Os fatores que evidenciaram na escolha desta categoria, durante a observação ao analisar os depoimentos foram à fala das entrevistadas E2, E3,

e E10, em que os familiares usam falas diferentes, porém com o mesmo sentido, verifica-se a não aceitação da progressão da doença de forma mais evidente, o medo do não reconhecimento do idoso perante a seu familiar, e o esquecimento é temido por todos (NERI, 2002).

*[...] Ela ta muito teimosa me dá muito trabalho, ela me pergunta as coisas várias vezes toda hora [...]* (E2)

*[...] Eu já cheguei a pedir a Deus pra ele levar ele logo, porque eu não aguento mais tanto sofrimento. O tempo foi passando e eu falei meu Deus não é fácil não, parece que essa doença é uma doença maldiçoada, Deus que me perdoe, mas ela parece ser maldiçoada, as vezes ele esquece meu nome, o nome dos filhos, não sabe onde está, eu fico muito triste porque convivo com ele a tanto tempo [...]* (E3)

*[...] Tem horas que eu perco a paciência ela pergunta as mesmas coisas toda hora não tem como ter paciência o dia todo, tem horas que me pego tratando ela mal, me sinto péssima, pra mim essa doença é a pior de todas porque mãe era uma pessoa ativa hoje ela já nem me reconhece mais tem horas que eu fico imaginando o que vai ser de mim daqui pra frente porque ela já ta esquecendo de mim a única filha dela [...]* (E10)

Desta maneira é preciso considerar que com o avanço da doença os familiares temem o esquecimento do idoso perante seu familiar, pois já há um comprometimento da memória, especialmente para os fatores recentes com isso causa um impacto muito grande no familiar justamente pela questão do medo e a angústia de ser esquecido por um ente querido. Percebe-se que a relação entre o familiar e o idoso com DA, estabelece uma relação de reciprocidade no qual o familiar mesmo tendo consciência que o comportamento do idoso, o esquecimento, a falta de cognição e todos ou a maioria dos atos realizados pelo idoso é consequência da progressão da doença (RIBEIRO, 2007).

Portanto há a necessidade de considerar que a doença de Alzheimer tem um impacto diferente, diante de cada família, em que cada familiar que presta os cuidados diretos ao idoso vivenciam dificuldades de forma com que

não tenha muita interferência na percepção do idoso, é zelado o seu bem-estar e a boa condição do cuidado (SEIMA; LENARD, 2011).

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo buscou conhecer a percepção do familiar cuidador em prestar cuidados ao idoso portador do Alzheimer. Foi possível compreender as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores ao prestar o cuidado ao idoso com DA, devido à forma que a doença foi aceita no âmbito familiar, ou seja, se houver uma boa aceitação e um entendimento sobre a doença o cuidado prestado tende a ser melhor.

Conclui-se que o familiar que cuida de um idoso com Alzheimer realiza um trabalho árduo, em que cada dia é uma nova etapa, onde o domicílio acaba virando um laboratório e é constituído por desafios que só com amor e carinho é possível solucionar.

É preciso ter um cuidado diante os cuidadores, pois serão os próximos “doentes”, muitos não têm tempo nem vontade de se cuidar, dedicam a maior parte do tempo para cuidar do idoso, e acabam perdendo a vontade de olhar para si mesmo e, com isso, esses familiares também precisam de atenção.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M.C., GOMES, C.M., & NASCIMENTO, L.F. (2014). Spatial distribution of deaths due to Alzheimer's disease in the state of São Paulo, Brazil. São Paulo **Medical Journal**, 132, 199-204. doi: 10.1590/1516-3180.2014.1324610.
- AZEVEDO, P.G.; LANDIM, M.E.; FÁVERO, G.P., & CHIAPPETTA, A.L.M.L. (2010). Linguagem e memória na Doença de Alzheimer em fase moderada. **Revista CEFAC**, 12, 393-399. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v12n3/133-08.pdf>
- BERTOLUCCI P. Instrumentos para o Rastreamento das Demências. In: Forlenza OV, Caramelli P. **Neuropsiquiatria Geriátrica**. São Paulo, SP: Atheneu, 2000.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. 1ed. Brasília, 2008
- CALDAS, C.P. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos Envelhec.* 2002;4(8):39-56
- CRUZ, M.N; HAMDAN A.C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**. 2008;13(2):223-29
- DOMINGUES, M.A.R.C; SANTOS, C.F; QUINTANS, J.R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. **O Mundo da Saúde**. 2009;33(1):161-69.
- DUARTE, J.E; MELO, R.V; AZEVEDO, R.S. Cuidando do cuidador. In: MORAES, E.N. **Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed; 2008.v.1, cap.26, p. 371-79.
- FROTA N.A.F, N. R., DAMASCENO B.P, FORLENZA O.V, DIAS-TOSTA E, SILVA A.B, ET AL. Criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: Recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. *Dement. In: Neuropsychol*, v. 5, n. 3, p. 143-152, 2011.
- KARCH C.M, GOATE A.M. **Alzheimer's disease risk genes and mechanisms of disease pathogenesis**. *Biol Psychiatry* 2014; 77:43-51.
- LARANJEIRAS, C.A.S.J. Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. *Psic.: Teor e Pesq* 2007 jul/set; 23 (3): 327-32.
- LENARDT, M.H. et.al. Ao Idoso Portador de Doença de Alzheimer: **O Cuidado e o Conhecimento do Cuidador Familiar**. *Rev. Mineira de Enfermagem*.v14.n.3, Jul/Set p.301-07.2010.
- LENARDT, M.H; SILVA, S.C; WILLING, M.H; SEIMA, M.D. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **Rev. Mineirade Enferm.** 2010;14(3):301-7.

NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. **Ciência Cuidado Saúde**. 2009;8(3):428-35.

NERI, A.L. (org.). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. In: NERI, A.L. As várias faces cuidado e do bem estar do cuidador. 1a ed. São Paulo, Editora Alinea, 2002, p. 9-63.

NITRINI, R.; CARAMELLI, P.; BOTTINO, C.M.C, et al. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil. **ArqNeuropsiquiatr**. 2005;63(3-A):713-727.

PRINCE, M.; WIMO, A. World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International. London, 2010.

RIBEIRO, J.P. O ciclo do contato: temas básicos na abordagem gestáltica. 4th ed. São Paulo: Summus; 2007

SEIMA, M.D.; LENARDT, M.H.A. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Texto&Contextos* [Internet]. 2011 [cited 2013 Oct 06];10(02):388-98. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/download/9901/7341>.

## APÊNDICEA - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1-Identificação do Entrevistado: \_\_\_\_\_

2-Idade: \_\_\_\_\_

3-Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

4-Escolaridade: \_\_\_\_\_

5-Profissão: \_\_\_\_\_

6-Grau de parentesco \_\_\_\_\_

Qual a sua percepção em prestar os cuidados ao idoso portador do Mal de Alzheimer?



## APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

**Título do Projeto:** Percepção do cuidador familiar no cuidado de idosos com doença de Alzheimer.

**Pesquisadoras responsáveis:** Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges Nunes e Jamile Barbosa Lima

**Instituição a que pertencem os pesquisadores responsáveis:** Universidade Católica do Salvador

**Telefones para contato:**

Eu, Jamile Barbosa Lima, estudante de enfermagem da Universidade Católica do Salvador (UCSal) sob orientação da Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges convidamos o sr (a) a participar da pesquisa intitulada de: “Percepção do cuidador familiar no cuidado de idosos com doença de Alzheimer”.Essa pesquisa tem como objetivo conhecer as percepções do familiar cuidador na prestação do cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer. O possível risco para os cuidadores participarem da pesquisa é gerado pelo desconforto, de estarem dando informação sobre a sua vida pessoal.; com tudo para minimizar os mesmos, o voluntario torna-se protegido pela regulamentação nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei nº 8.080/90 e pela Lei nº 8.142/90 que preconiza sobre o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos, além de que, o sigilo da pesquisa é de total garantia. Antes de decidir em participar do estudo, os cuidadores poderão fazer as perguntas que desejarem para a(s) pesquisadora(s), de maneira mais franca possível, para que possa conhecer os benefícios e os danos que estarão expostos (as).

Ao participar desta pesquisa você terá como benefício: o esclarecimento de qualquer dúvida, antes, durante e depois da pesquisa, podendo ser esclarecida pelos pesquisadores ou pela entidade responsável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Católica do Salvador Tel.: (71) 3320-3891 e será conservado todo o anonimato do participante.

Podendo ter acesso aos seus dados em qualquer etapa; sua participação não será obrigatória e você terá a liberdade de retirar o seu termo no momento que

desejar da análise. Essa é uma atividade sem custo para quem está participando e você não receberá, nenhuma ajuda de custo pela participação. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Eu \_\_\_\_\_,  
portadora \_\_\_\_\_ do  
RG: \_\_\_\_\_ declaro ter recebido todas as informações e esclarecimentos prestados pelo pesquisador, e a importância da minha participação no estudo, sabendo dos riscos e desconfortos, aceito participar da pesquisa.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
**Jamile Barbosa Lima  
Nunes**

\_\_\_\_\_  
**Amélia Maria Pithon Borges**

E-mail: [milebarbosa11@hotmail.com](mailto:milebarbosa11@hotmail.com) E-mail: [amelia.nunes@ucsal.br](mailto:amelia.nunes@ucsal.br)

Tel: (71) 3206-7810

Tel: (71) 3206-7810

---

**Assinatura do participante**

## **APÊNDICE C - SOLICITAÇÃO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO**

Salvador, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ 2017

Ilm<sup>a</sup>Sr<sup>a</sup> Maria do Socorro Tenure Telles Coordenadora de Gestão de Pessoas da Saúde da SMS de Salvador.

Venho através deste, solicitar o consentimento de Vossa Senhoria para a realização de uma pesquisa de campo no Centro de Referência de Apoio ao Idoso (CREASI), localizada na Av. Antônio Carlos Magalhães, s/nº - Parque Bela Vista, Salvador - BA, 41820-000 .Trata-se de um estudo cujo título "conhecer as percepções do familiar cuidador na prestação do cuidado ao paciente com Alzheimer", o qual tem como objetivos: identificar as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer; conhecer os impactos resultantes do Mal de Alzheimer no âmbito familiar. Será realizado pela acadêmica Jamile Barbosa Lima como requisito para conclusão do Curso de Bacharelado em Enfermagem sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges Nunes. Os dados serão colhidos através de roteiros de entrevistas semi-estruturados (Apêndice A). É esperado que os resultados deste estudo venham contribuir com o esclarecimento dos cuidadores familiar para prestar um cuidado satisfatório para o idoso, a pesquisa tem grande relevância, pois o estudo possibilita o desenvolvimento de um conhecimento que poderá subsidiar as práticas do cuidador familiar e conhecer possíveis estratégias para o autocuidado É garantido que o pesquisador está atento e disponível para prestar esclarecimentos quando solicitado. Esta pesquisa não acarretará ônus à instituição cedente. Em atendimento à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, este projeto será submetido à apreciação do CEP e os resultados obtidos serão

utilizados para fins científicos, sendo resguardados o sigilo das informações e a confidencialidade dos dados. Os pesquisadores se comprometem a prestar os esclarecimentos necessários, assim como, encaminhar após a conclusão do estudo, cópia do relatório final da pesquisa e de se colocarem à disposição para a apresentação oral, se necessário.

---

**Jamile Barbosa Lima Amélia Maria Pithon Borges Nunes**

**E-mail: [milebarbosa11@hotmail.com](mailto:milebarbosa11@hotmail.com) E-mail: [amelia.nunes@ucsal.br](mailto:amelia.nunes@ucsal.br)**

**Tel: (71) 3206-781 INTRODUÇÃO**

O aumento da população idosa é um acontecimento mundial. À medida que a expectativa de vida aumenta, principalmente em países desenvolvidos, percebe-se o aumento de casos de doenças que mais acometem essa população, como as demências. A Doença de Alzheimer (DA) é um dos tipos de demências mais presentes na população idosa (FROTE, 2011). A evolução da doença varia entre 5 a 10 anos acarretando uma redução da expectativa de vida de 50% (ALMEIDA et al.,2014)

A DA é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e irreversível, que destrói progressivamente o lado cognitivo do indivíduo e, posteriormente, acomete o funcionamento de todo o organismo (AZEVEDO; LANDI, 2010).

É também caracterizada por alterações comportamentais. A maior incidência da doença é em idosos com faixa etária entre 65 a 72 anos (KARCH; GOATE,2014). Indivíduos acometidos por essa enfermidade começam a perder a memória, há um comprometimento do raciocínio e do pensamento, oscilação de humor e, com isso, é necessário o acompanhamento por um cuidador (CRUZ, 2008).

O dever de cuidar pode ser feito por um familiar, por profissionais contratados, ou por uma instituição de saúde. Os cuidadores são classificados de acordo com o vínculo adquirido com o idoso cuidado em cuidadores formais ou informais (CALDAS, 2002). Os cuidadores têm um papel importante na vida dos idosos com DA. Eles se envolvem em todos os aspectos de cuidado

prestado para o idoso, pois os mesmos se tornam cada vez mais dependentes (ENGLLARDE et al.,2015). Com isso, o cuidador assume responsabilidades adicionais de maneira contínua e progressiva.

A DA afeta a pessoa idosa de forma progressiva, tornando-o cada vez mais dependente de cuidados mais complexos e muitos desses cuidados são feitos em sua residência. O cuidador familiar é, muitas vezes, responsável pelo acompanhamento e constante cuidado com o idoso acometido pela DA, o que o leva a um processo de desgaste e possível adoecimento pelo contínuo estresse das atividades que ele tem que desenvolver e complexidade progressiva dos cuidados demandados (NERI, 2002). Frente a isso, o cuidador de idosos com DA encara a realidade de que o cuidar de idosos significa uma atividade coletiva e individual, de compreensão e aceitação do diagnóstico como algo característico do processo de vida (DUART; MELO; AZEVEDO, 2008).

Nesse contexto, este estudo busca como objetivo analisar as percepções do cuidador familiar na prestação do cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer.

## 2 METODOLOGIA

Esse estudo foi constituído a partir de uma pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada no grupo de apoio aos cuidadores de idosos com doenças de Parkinson e Alzheimer do Centro de Referência de Apoio ao Idoso (CREASI).

Os participantes do estudo foram cuidadores familiares de idosos acometidos pela DA e que frequentaram o CREASI. Como critérios de inclusão: cuidadores familiares que oferecerem o cuidado direto ao idoso; que aceitem participar da pesquisa e que o portador da DA seja idoso (idade maior ou igual há 60 anos).

Entrevistaram-se onze cuidadores familiares de idosos com DA. Todas as entrevistas foram realizadas logo após a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), em duas vias, sendo uma anexa ao questionário e a outra entregue ao participante da pesquisa.

O instrumento de coleta de dados consistiu em questionário semi-estruturado, constando questões de caracterização sociodemográfica e uma questão aberta, que contempla a questão de aproximação com a temática do estudo. A coleta dos dados se deu nos meses de abril e maio de 2018. A coleta dos dados foi realizada após aproximação com o campo de estudo e com os participantes e foi realizada na instituição preponente, em lugar reservado e que não permitiu interrupções, em horários definidos pela instituição e respeitando a privacidade dos participantes. Foi solicitada a gravação das falas dos participantes que estiveram de acordo com os termos da pesquisa, a fim de se resguardarem a fidedignidade das respostas, as quais foram transcritas posteriormente.

As respostas das questões fechadas serão agrupadas em forma de planilha no Windows Office – Excel, o que favorece a compreensão. Depois, as informações serão avaliadas de acordo com percentual simples e média aritmética. (SANTOS, 2006). A análise de conteúdo segue as fases da: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na pré-análise o material coletado através das falas dos

participantes foi transcrito e organizado. A fase seguinte da exploração do material foi constituída por leituras sucessivas do material transcrito para apreender os temas que emergiram e assim foi construído um quadro com objetividade para uma primeira categorização e sistematização dos temas, o que possibilitou na etapa de tratamento dos dados a construção de categorias temáticas, com posterior análise (BARDIN, 2010).

A pesquisa obedece aos critérios da Resolução 466/12, sobre pesquisa em seres humanos, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas, garantindo sigilo dos participantes não havendo nenhuma exposição dos sujeitos da pesquisa. Para proteger o anonimato dos participantes, cada um foi identificado pela letra "E" seguida pelo algarismo que indica a ordem das entrevistas.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Católica do Salvador (CAAE: 87010718.5.0000.5628), sob o parecer de número 2.594.118/2018.

### **3 RESULTADOS**

Foram entrevistados onze cuidadores familiares, sendo todos do sexo feminino. A faixa etária foi de 42 a 72 anos de idade. Um total de 95% das cuidadoras tinha o ensino médio completo. Todas as cuidadoras residiam com o idoso portador da DA. Cerca de 98% das entrevistadas declaram ser casadas e todas informaram terem filhos. A grande maioria (98%) das participantes afirmou não ter ocupação profissional além dos serviços prestados ao familiar com DA.

Após análise dos depoimentos foram evidenciadas três categorias de análise 1) dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar em prestar cuidados ao idoso com Alzheimer 2) sentimentos demonstrados pelo cuidador familiar ao cuidar do idosos com DA; 3) impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar;.



## 4 DISCUSSÃO

Durante a análise do conteúdo das entrevistas, as informações foram individualizadas por unidades de análise o que as conferiu as categorias. Cada uma das categorias traz vários aspectos que contribuem na relevância do discurso para se entender a percepção do cuidador familiar no cuidado ao idoso com DA.

### 4.1 Dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar no processo de cuidar do idoso com Alzheimer

As limitações do idoso acometido com a DA, envolvem incapacidades que prejudicam a realização das atividades de vida diária (AVD). Com isso, há uma exigência de um cuidador familiar estar presente a todo o momento na rotina do idoso (CALDAS, 2002). Muitos familiares dedicam a maior parte do seu tempo para cuidar do idoso, havendo assim, um esgotamento tanto físico quanto mental, como se vê nas falas:

*[...] É uma carga enorme de trabalho é tudo em cima de mim. Ela tem 74 anos mas parece ter 02. Tem horas que passa dos limites; teve um dia mesmo que ela colocou manteiga no guardanapo pensando que tava comendo pão ela tava comendo foi papel [...] (E2)*

*[...] Enfrento tanta dificuldade, porque ela não sabe o que faz, não sabe o que fala, ela é um bebê, você tem que tá vigiando 24 horas, porque ela pode pegar um objeto que não deve, ela não pode se locomover direito [...] (E4)*

*[...] Às vezes eu me sinto incapaz, as vezes eu tô forte para entender que aquela atrapalhão dela é uma doença e as vezes eu me pego, é? Cobrando dela como se eu não estivesse aceitando aquela situação, fico extremamente cansada porque assim eu tento, ela tem que ser vigiada o tempo todo até pra tomar o medicamento [...] (E7).*

Nestes depoimentos nota-se que mesmo com as dificuldades para prestar um cuidado satisfatório, há uma aceitação e entendimento sobre o processo em que o idoso está passando. Na maioria das vezes o desgaste físico influencia nas condições do cuidado, pois muitas atividades requerem força física, mas os cuidadores já estão em um processo de rotina em que o amor e a dedicação para o processo de cuidar é mais gratificante do que qualquer outro gesto de gratidão.

Ao decorrer da progressão da doença o idoso se torna mais dependente, perdendo sua autonomia e, conseqüentemente, faz-se necessário à presença do cuidador ou a supervisão por terceiros, para realizar as atividades diárias (ABREU et al., 2005).

*[...] Tenho que ter muita paciência muito cuidado, muito carinho, dou comidinha na boca, tenho cuidado pra trocar a fralda pra não se assar já é uma idosa mesmo, é um trabalho meio complicado, mas um pouquinho de boa vontade e amor né? A gente consegui fico cansada por que se ela não dormir a gente dentro de casa não dormi com medo dela fazer alguma arte [...]* (E4)

É importante que as pessoas que convivem com o idoso sejam orientadas a respeito da doença, pois toda a dinâmica da vida do cuidador é alterada, de acordo com o avanço da doença. A dependência do idoso aumentará e o nível de sobrecarga é tanto física quanto mental e emocional, podendo interferir nas relações interpessoais (BORGHI, 2013).

*[...] Eu já esqueci de mim, eu não tenho tempo pra tomar banho e se eu pudesse eu não tomava, tomava um banho por dia, mas eu tomo um pela manhã e outro à tarde mas é correndo eu não tempo de deixar ele sozinho [...]* (E3)

A sobrecarga dos cuidadores de idosos portadores de Alzheimer é um transtorno que os afetam emocionalmente, fisicamente e muitas vezes, esses cuidadores desenvolvem problemas psiquiátricos, problemas de saúde e com isso há uma maior frequência de conflito entre os familiares, pois a execução dos cuidados muitas vezes pode ser prejudicada (LENARDT et al., 2010).

## 4.2 Sentimentos demonstrados pelos cuidadores familiares ao cuidar do idoso com DA

Diante dos depoimentos dos cuidadores familiares, as falas mais relevantes foram aquelas que demonstravam os sentimentos dos familiares em relação ao idoso. Nota-se o sentimento de amor na maioria das falas pois o elo afetivo é notório em todos os entrevistados. Com isso, pode-se compreender que muitos cuidadores têm o idoso como referência afetiva e de aprendizado, uma base de vida, um exemplo a ser seguido. Contudo, o conformismo e aceitação do cuidador mostra o cuidado como uma forma de retribuição e gratidão (BRASIL, 2008).

*[...] Ó na verdade eu me sinto bem, porque além de ser minha tia é minha amiga, né?, antes ela não tinha nenhum problema de saúde aparente então essa doença surgiu logo depois, então eu passei também a refletir a pensar em mim como será que eu vou estar quando chegar nessa idade, entendeu? [...] (E1)*

*[...] Porque ela é minha mãe eu tenho a obrigação de cuidar dela [...] (E2).*

*[...] Eu amo minha mãe. Ela é a coisa mais importante na minha vida, mas tem horas que eu perco a paciência [...] (E10)*

*[...] No começo não é fácil né? porque você tem o impacto do diagnóstico e acaba sendo que o amor ultrapassa tudo [...] (E7)*

Percebe-se que E2 realiza o cuidar de forma como se fosse uma forma de retribuição; a obrigação de cuidar seria uma forma de agradecer a mãe dela pelos cuidados prestados a ela enquanto criança se torna uma inversão de papéis em que o mais novo cuida do mais velho. O processo de cuidar do idoso é uma forma de demonstrar o carinho e afeto estabelecido durante todo o processo da vida.

*[...] Eu me sinto feliz em, tá? cuidando da minha mãe, mas se é cansativo é, é um trabalho muito grande mas a gente prefere isso do que deixar na mão de estranhos [...] (E8)*

Desempenhar a tarefa de cuidar de uma pessoa idosa com Alzheimer deflagra diferentes sentimentos que são vividos pelos cuidadores todos os dias (NARDI; OLIVEIRA,2009). Dentre os sentimentos mais demonstrados durante o depoimento destacam-se a tristeza, a angustia e o mal humor.

*[...] Eu noto que ela não fica feliz não fica bem e eu na frente dela tento mostrar que estou feliz mas eu não estou feliz ,choro, fico sempre pra baixo ,eu percebo uma paralisação nela que ta sendo degradativa aos poucos e isso me mata por dentro,eu fico triste mesmo eu digo assim: o mal humor não pode me contaminar porque já fico triste e se eu ficar com mal humor eu vou não vou poder mas nada por ela mas estou na luta,juntamente com ela, porque é uma coisa que a gente também senti, que meche também comigo,não vejo a hora dela ficar bem [...]* (E1)

*[...] Me sinto nervosa, embaraçada porque as vezes ela pergunta a mesma coisa várias vezes, bate toda hora na mesma teca [...]* (E6)

*[...] Por que você ver uma pessoa que trabalhou tanto na vida chegar aos 90 anos na situação dessa, dependendo do outro pra tudo, materialmente falando tudo, aí é um quadro meio complicado né? Tenho que ter muita paciência muito cuidado [...]* (E4)

*[...] Tem horas que fico nervosa, ela tá muito teimosa me dá muito trabalho [...]* (E2)

É notório que os sentimentos estão presentes na rotina do familiar, de forma com que eles muitas das vezes se tornam invencível, porém nenhum dos sentimentos consegue combater o amor sentido por eles em cuidar do idoso com Alzheimer, um idoso com limitações e limitações essas que os deixam mais especial com isso o cuidador assume os cuidados da melhor forma possível (NERI, 2002).

#### **4.3 O impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar**

Os fatores que evidenciaram na escolha desta categoria, durante a observação ao analisar os depoimentos foram à fala das entrevistadas E2, E3,

e E10, em que os familiares usam falas diferentes, porém com o mesmo sentido, verifica-se a não aceitação da progressão da doença de forma mais evidente, o medo do não reconhecimento do idoso perante a seu familiar, e o esquecimento é temido por todos (NERI, 2002).

*[...] Ela ta muito teimosa me dá muito trabalho, ela me pergunta as coisas várias vezes toda hora [...]* (E2)

*[...] Eu já cheguei a pedir a Deus pra ele levar ele logo, porque eu não aguento mais tanto sofrimento. O tempo foi passando e eu falei meu Deus não é fácil não, parece que essa doença é uma doença maldiçoada, Deus que me perdoe, mas ela parece ser maldiçoada, as vezes ele esquece meu nome, o nome dos filhos, não sabe onde está, eu fico muito triste porque convivo com ele a tanto tempo [...]* (E3)

*[...] Tem horas que eu perco a paciência ela pergunta as mesmas coisas toda hora não tem como ter paciência o dia todo, tem horas que me pego tratando ela mal, me sinto péssima, pra mim essa doença é a pior de todas porque mãe era uma pessoa ativa hoje ela já nem me reconhece mais tem horas que eu fico imaginando o que vai ser de mim daqui pra frente porque ela já ta esquecendo de mim a única filha dela [...]* (E10)

Desta maneira é preciso considerar que com o avanço da doença os familiares temem o esquecimento do idoso perante seu familiar, pois já há um comprometimento da memória, especialmente para os fatores recentes com isso causa um impacto muito grande no familiar justamente pela questão do medo e a angústia de ser esquecido por um ente querido. Percebe-se que a relação entre o familiar e o idoso com DA, estabelece uma relação de reciprocidade no qual o familiar mesmo tendo consciência que o comportamento do idoso, o esquecimento, a falta de cognição e todos ou a maioria dos atos realizados pelo idoso é consequência da progressão da doença (RIBEIRO, 2007).

Portanto há a necessidade de considerar que a doença de Alzheimer tem um impacto diferente, diante de cada família, em que cada familiar que presta os cuidados diretos ao idoso vivenciam dificuldades de forma com que

não tenha muita interferência na percepção do idoso, é zelado o seu bem-estar e a boa condição do cuidado (SEIMA; LENARD, 2011).

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo buscou conhecer a percepção do familiar cuidador em prestar cuidados ao idoso portador do Alzheimer. Foi possível compreender as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores ao prestar o cuidado ao idoso com DA, devido à forma que a doença foi aceita no âmbito familiar, ou seja, se houver uma boa aceitação e um entendimento sobre a doença o cuidado prestado tende a ser melhor.

Conclui-se que o familiar que cuida de um idoso com Alzheimer realiza um trabalho árduo, em que cada dia é uma nova etapa, onde o domicílio acaba virando um laboratório e é constituído por desafios que só com amor e carinho é possível solucionar.

É preciso ter um cuidado diante os cuidadores, pois serão os próximos “doentes”, muitos não têm tempo nem vontade de se cuidar, dedicam a maior parte do tempo para cuidar do idoso, e acabam perdendo a vontade de olhar para si mesmo e, com isso, esses familiares também precisam de atenção.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M.C., GOMES, C.M., & NASCIMENTO, L.F. (2014). Spatial distribution of deaths due to Alzheimer's disease in the state of São Paulo, Brazil. São Paulo **Medical Journal**, 132, 199-204. doi: 10.1590/1516-3180.2014.1324610.
- AZEVEDO, P.G.; LANDIM, M.E.; FÁVERO, G.P., & CHIAPPETTA, A.L.M.L. (2010). Linguagem e memória na Doença de Alzheimer em fase moderada. **Revista CEFAC**, 12, 393-399. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v12n3/133-08.pdf>
- BERTOLUCCI P. Instrumentos para o Rastreamento das Demências. In: Forlenza OV, Caramelli P. **Neuropsiquiatria Geriátrica**. São Paulo, SP: Atheneu, 2000.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. 1ed. Brasília, 2008
- CALDAS, C.P. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos Envelhec.* 2002;4(8):39-56
- CRUZ, M.N; HAMDAN A.C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**. 2008;13(2):223-29
- DOMINGUES, M.A.R.C; SANTOS, C.F; QUINTANS, J.R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. **O Mundo da Saúde**. 2009;33(1):161-69.
- DUARTE, J.E; MELO, R.V; AZEVEDO, R.S. Cuidando do cuidador. In: MORAES, E.N. **Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed; 2008.v.1, cap.26, p. 371-79.
- FROTA N.A.F, N. R., DAMASCENO B.P, FORLENZA O.V, DIAS-TOSTA E, SILVA A.B, ET AL. Criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: Recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. *Dement. In: Neuropsychol*, v. 5, n. 3, p. 143-152, 2011.
- KARCH C.M, GOATE A.M. **Alzheimer's disease risk genes and mechanisms of disease pathogenesis**. *Biol Psychiatry* 2014; 77:43-51.
- LARANJEIRAS, C.A.S.J. Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. *Psic.: Teor e Pesq* 2007 jul/set; 23 (3): 327-32.
- LENARDT, M.H. et.al. Ao Idoso Portador de Doença de Alzheimer: **O Cuidado e o Conhecimento do Cuidador Familiar**. *Rev. Mineira de Enfermagem*.v14.n.3, Jul/Set p.301-07.2010.
- LENARDT, M.H; SILVA, S.C; WILLING, M.H; SEIMA, M.D. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **Rev. Mineirade Enferm.** 2010;14(3):301-7.



NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. **Ciência Cuidado Saúde**. 2009;8(3):428-35.

NERI, A.L. (org.). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. In: NERI, A.L. As várias faces cuidado e do bem estar do cuidador. 1a ed. São Paulo, Editora Alinea, 2002, p. 9-63.

NITRINI, R.; CARAMELLI, P.; BOTTINO, C.M.C, et al. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil. **ArqNeuropsiquiatr**. 2005;63(3-A):713-727.

PRINCE, M.; WIMO, A. World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International. London, 2010.

RIBEIRO, J.P. O ciclo do contato: temas básicos na abordagem gestáltica. 4th ed. São Paulo: Summus; 2007

SEIMA, M.D.; LENARDT, M.H.A. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. Texto & Contextos [Internet]. 2011 [cited 2013 Oct 06];10(02):388-98. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/download/9901/7341>.

## APÊNDICEA - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1-Identificação do Entrevistado: \_\_\_\_\_

2-Idade: \_\_\_\_\_

3-Sexo: ( ) Feminino      ( ) Masculino

4-Escolaridade: \_\_\_\_\_

5-Profissão: \_\_\_\_\_

6-Grau de parentesco \_\_\_\_\_

Qual a sua percepção em prestar os cuidados ao idoso portador do Mal de Alzheimer?

## APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

**Título do Projeto:** Percepção do cuidador familiar no cuidado de idosos com doença de Alzheimer.

**Pesquisadoras responsáveis:** Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges Nunes e Jamile Barbosa Lima

**Instituição a que pertencem os pesquisadores responsáveis:** Universidade Católica do Salvador

**Telefones para contato:**

Eu, Jamile Barbosa Lima, estudante de enfermagem da Universidade Católica do Salvador (UCSal) sob orientação da Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges convidamos o sr (a) a participar da pesquisa intitulada de: “Percepção do cuidador familiar no cuidado de idosos com doença de Alzheimer”.Essa pesquisa tem como objetivo conhecer as percepções do familiar cuidador na prestação do cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer. O possível risco para os cuidadores participarem da pesquisa é gerado pelo desconforto, de estarem dando informação sobre a sua vida pessoal.; com tudo para minimizar os mesmos, o voluntario torna-se protegido pela regulamentação nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei nº 8.080/90 e pela Lei nº 8.142/90 que preconiza sobre o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos, além de que, o sigilo da pesquisa é de total garantia. Antes de decidir em participar do estudo, os cuidadores poderão fazer as perguntas que desejarem para a(s) pesquisadora(s), de maneira mais franca possível, para que possa conhecer os benefícios e os danos que estarão expostos (as).

Ao participar desta pesquisa você terá como benefício: o esclarecimento de qualquer dúvida, antes, durante e depois da pesquisa, podendo ser esclarecida pelos pesquisadores ou pela entidade responsável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Católica do Salvador Tel.: (71) 3320-3891 e será conservado todo o anonimato do participante.

Podendo ter acesso aos seus dados em qualquer etapa; sua participação não será obrigatória e você terá a liberdade de retirar o seu termo no momento que

desejar da análise. Essa é uma atividade sem custo para quem está participando e você não receberá, nenhuma ajuda de custo pela participação. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Eu \_\_\_\_\_,  
portadora \_\_\_\_\_ do  
RG: \_\_\_\_\_ declaro ter recebido todas as informações e esclarecimentos prestados pelo pesquisador, e a importância da minha participação no estudo, sabendo dos riscos e desconfortos, aceito participar da pesquisa.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
**Jamile Barbosa Lima  
Nunes**

\_\_\_\_\_  
**Amélia Maria Pithon Borges**

E-mail: [milebarbosa11@hotmail.com](mailto:milebarbosa11@hotmail.com) E-mail: [amelia.nunes@ucsal.br](mailto:amelia.nunes@ucsal.br)

Tel: (71) 3206-7810

Tel: (71) 3206-7810

---

**Assinatura do participante**

## **APÊNDICE C - SOLICITAÇÃO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO**

Salvador, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ 2017

Ilm<sup>a</sup>Sr<sup>a</sup> Maria do Socorro Tenure Telles Coordenadora de Gestão de Pessoas da Saúde da SMS de Salvador.

Venho através deste, solicitar o consentimento de Vossa Senhoria para a realização de uma pesquisa de campo no Centro de Referência de Apoio ao Idoso (CREASI), localizada na Av. Antônio Carlos Magalhães, s/nº - Parque Bela Vista, Salvador - BA, 41820-000 .Trata-se de um estudo cujo título "conhecer as percepções do familiar cuidador na prestação do cuidado ao paciente com Alzheimer", o qual tem como objetivos: identificar as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer; conhecer os impactos resultantes do Mal de Alzheimer no âmbito familiar. Será realizado pela acadêmica Jamile Barbosa Lima como requisito para conclusão do Curso de Bacharelado em Enfermagem sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges Nunes. Os dados serão colhidos através de roteiros de entrevistas semi-estruturados (Apêndice A). É esperado que os resultados deste estudo venham contribuir com o esclarecimento dos cuidadores familiar para prestar um cuidado satisfatório para o idoso, a pesquisa tem grande relevância, pois o estudo possibilita o desenvolvimento de um conhecimento que poderá subsidiar as práticas do cuidador familiar e conhecer possíveis estratégias para o autocuidado É garantido que o pesquisador está atento e disponível para prestar esclarecimentos quando solicitado. Esta pesquisa não acarretará ônus à instituição cedente. Em atendimento à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, este projeto será submetido à apreciação do CEP e os resultados obtidos serão

utilizados para fins científicos, sendo resguardados o sigilo das informações e a confidencialidade dos dados. Os pesquisadores se comprometem a prestar os esclarecimentos necessários, assim como, encaminhar após a conclusão do estudo, cópia do relatório final da pesquisa e de se colocarem à disposição para a apresentação oral, se necessário.

## **1 INTRODUÇÃO**

O aumento da população idosa é um acontecimento mundial. À medida que a expectativa de vida aumenta, principalmente em países desenvolvidos, percebe-se o aumento de casos de doenças que mais acometem essa população, como as demências. A Doença de Alzheimer (DA) é um dos tipos de demências mais presentes na população idosa (FROTE, 2011). A evolução da doença varia entre 5 a 10 anos acarretando uma redução da expectativa de vida de 50% (ALMEIDA et al.,2014)

A DA é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e irreversível, que destrói progressivamente o lado cognitivo do indivíduo e, posteriormente, acomete o funcionamento de todo o organismo (AZEVEDO; LANDI, 2010).

É também caracterizada por alterações comportamentais. A maior incidência da doença é em idosos com faixa etária entre 65 a 72 anos (KARCH; GOATE,2014). Indivíduos acometidos por essa enfermidade começam a perder a memória, há um comprometimento do raciocínio e do pensamento, oscilação de humor e, com isso, é necessário o acompanhamento por um cuidador (CRUZ, 2008).

O dever de cuidar pode ser feito por um familiar, por profissionais contratados, ou por uma instituição de saúde. Os cuidadores são classificados de acordo com o vínculo adquirido com o idoso cuidado em cuidadores formais ou informais (CALDAS, 2002). Os cuidadores têm um papel importante na vida dos idosos com DA. Eles se envolvem em todos os aspectos de cuidado prestado para o idoso, pois os mesmos se tornam cada vez mais dependentes (ENGLLARDE et al.,2015). Com isso, o cuidador assume responsabilidades adicionais de maneira contínua e progressiva.

A DA afeta a pessoa idosa de forma progressiva, tornando-o cada vez mais dependente de cuidados mais complexos e muitos desses cuidados são feitos em sua residência. O cuidador familiar é, muitas vezes, responsável pelo acompanhamento e constante cuidado com o idoso acometido pela DA, o que o leva a um processo de desgaste e possível adoecimento pelo contínuo estresse das atividades que ele tem que desenvolver e complexidade progressiva dos cuidados demandados (NERI, 2002). Frente a isso, o cuidador de idosos com DA encara a realidade de que o cuidar de idosos significa uma atividade coletiva e individual, de compreensão e aceitação do diagnóstico como algo característico do processo de vida (DUART; MELO; AZEVEDO, 2008).

Nesse contexto, este estudo busca como objetivo analisar as percepções do cuidador familiar na prestação do cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer.

## 2 METODOLOGIA

Esse estudo foi constituído a partir de uma pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada no grupo de apoio aos cuidadores de idosos com doenças de Parkinson e Alzheimer do Centro de Referência de Apoio ao Idoso (CREASI).

Os participantes do estudo foram cuidadores familiares de idosos acometidos pela DA e que frequentaram o CREASI. Como critérios de inclusão: cuidadores familiares que oferecerem o cuidado direto ao idoso; que aceitem participar da pesquisa e que o portador da DA seja idoso (idade maior ou igual há 60 anos).

Entrevistaram-se onze cuidadores familiares de idosos com DA. Todas as entrevistas foram realizadas logo após a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), em duas vias, sendo uma anexa ao questionário e a outra entregue ao participante da pesquisa.

O instrumento de coleta de dados consistiu em questionário semi-estruturado, constando questões de caracterização sociodemográfica e uma questão aberta, que contempla a questão de aproximação com a temática do estudo. A coleta dos dados se deu nos meses de abril e maio de 2018. A coleta dos dados foi realizada após aproximação com o campo de estudo e com os participantes e foi realizada na instituição preponente, em lugar reservado e que não permitiu interrupções, em horários definidos pela instituição e respeitando a privacidade dos participantes. Foi solicitada a gravação das falas dos participantes que estiveram de acordo com os termos da pesquisa, a fim de se resguardarem a fidedignidade das respostas, as quais foram transcritas posteriormente.

As respostas das questões fechadas serão agrupadas em forma de planilha no Windows Office – Excel, o que favorece a compreensão. Depois, as informações serão avaliadas de acordo com percentual simples e média aritmética. (SANTOS, 2006). A análise de conteúdo segue as fases da: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na pré-análise o material coletado através das falas dos



participantes foi transcrito e organizado. A fase seguinte da exploração do material foi constituída por leituras sucessivas do material transcrito para apreender os temas que emergiram e assim foi construído um quadro com objetividade para uma primeira categorização e sistematização dos temas, o que possibilitou na etapa de tratamento dos dados a construção de categorias temáticas, com posterior análise (BARDIN, 2010).

A pesquisa obedece aos critérios da Resolução 466/12, sobre pesquisa em seres humanos, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas, garantindo sigilo dos participantes não havendo nenhuma exposição dos sujeitos da pesquisa. Para proteger o anonimato dos participantes, cada um foi identificado pela letra "E" seguida pelo algarismo que indica a ordem das entrevistas.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Católica do Salvador (CAAE: 87010718.5.0000.5628), sob o parecer de número 2.594.118/2018.

### **3 RESULTADOS**

Foram entrevistados onze cuidadores familiares, sendo todos do sexo feminino. A faixa etária foi de 42 a 72 anos de idade. Um total de 95% das cuidadoras tinha o ensino médio completo. Todas as cuidadoras residiam com o idoso portador da DA. Cerca de 98% das entrevistadas declaram ser casadas e todas informaram terem filhos. A grande maioria (98%) das participantes afirmou não ter ocupação profissional além dos serviços prestados ao familiar com DA.

Após análise dos depoimentos foram evidenciadas três categorias de análise 1) dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar em prestar cuidados ao idoso com Alzheimer 2) sentimentos demonstrados pelo cuidador familiar ao cuidar do idosos com DA; 3) impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar;.

## 4 DISCUSSÃO

Durante a análise do conteúdo das entrevistas, as informações foram individualizadas por unidades de análise o que as conferiu as categorias. Cada uma das categorias traz vários aspectos que contribuem na relevância do discurso para se entender a percepção do cuidador familiar no cuidado ao idoso com DA.

### 4.1 Dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar no processo de cuidar do idoso com Alzheimer

As limitações do idoso acometido com a DA, envolvem incapacidades que prejudicam a realização das atividades de vida diária (AVD). Com isso, há uma exigência de um cuidador familiar estar presente a todo o momento na rotina do idoso (CALDAS, 2002). Muitos familiares dedicam a maior parte do seu tempo para cuidar do idoso, havendo assim, um esgotamento tanto físico quanto mental, como se vê nas falas:

*[...] É uma carga enorme de trabalho é tudo em cima de mim. Ela tem 74 anos mas parece ter 02. Tem horas que passa dos limites; teve um dia mesmo que ela colocou manteiga no guardanapo pensando que tava comendo pão ela tava comendo foi papel [...] (E2)*

*[...] Enfrento tanta dificuldade, porque ela não sabe o que faz, não sabe o que fala, ela é um bebê, você tem que tá vigiando 24 horas, porque ela pode pegar um objeto que não deve, ela não pode se locomover direito [...] (E4)*

*[...] Às vezes eu me sinto incapaz, as vezes eu tô forte para entender que aquela atrapalhão dela é uma doença e as vezes eu me pego, é? Cobrando dela como se eu não estivesse aceitando aquela situação, fico extremamente cansada porque assim eu tento, ela tem que ser vigiada o tempo todo até pra tomar o medicamento [...] (E7).*

Nestes depoimentos nota-se que mesmo com as dificuldades para prestar um cuidado satisfatório, há uma aceitação e entendimento sobre o processo em que o idoso está passando. Na maioria das vezes o desgaste físico influencia nas condições do cuidado, pois muitas atividades requerem força física, mas os cuidadores já estão em um processo de rotina em que o amor e a dedicação para o processo de cuidar é mais gratificante do que qualquer outro gesto de gratidão.

Ao decorrer da progressão da doença o idoso se torna mais dependente, perdendo sua autonomia e, conseqüentemente, faz-se necessário à presença do cuidador ou a supervisão por terceiros, para realizar as atividades diárias (ABREU et al., 2005).

*[...] Tenho que ter muita paciência muito cuidado, muito carinho, dou comidinha na boca, tenho cuidado pra trocar a fralda pra não se assar já é uma idosa mesmo, é um trabalho meio complicado, mas um pouquinho de boa vontade e amor né? A gente consegui fico cansada por que se ela não dormir a gente dentro de casa não dormi com medo dela fazer alguma arte [...]* (E4)

É importante que as pessoas que convivem com o idoso sejam orientadas a respeito da doença, pois toda a dinâmica da vida do cuidador é alterada, de acordo com o avanço da doença. A dependência do idoso aumentará e o nível de sobrecarga é tanto física quanto mental e emocional, podendo interferir nas relações interpessoais (BORGHI, 2013).

*[...] Eu já esqueci de mim, eu não tenho tempo pra tomar banho e se eu pudesse eu não tomava, tomava um banho por dia, mas eu tomo um pela manhã e outro à tarde mas é correndo eu não tempo de deixar ele sozinho [...]* (E3)

A sobrecarga dos cuidadores de idosos portadores de Alzheimer é um transtorno que os afetam emocionalmente, fisicamente e muitas vezes, esses cuidadores desenvolvem problemas psiquiátricos, problemas de saúde e com isso há uma maior frequência de conflito entre os familiares, pois a execução dos cuidados muitas vezes pode ser prejudicada (LENARDT et al., 2010).

## 4.2 Sentimentos demonstrados pelos cuidadores familiares ao cuidar do idoso com DA

Diante dos depoimentos dos cuidadores familiares, as falas mais relevantes foram aquelas que demonstravam os sentimentos dos familiares em relação ao idoso. Nota-se o sentimento de amor na maioria das falas pois o elo afetivo é notório em todos os entrevistados. Com isso, pode-se compreender que muitos cuidadores têm o idoso como referência afetiva e de aprendizado, uma base de vida, um exemplo a ser seguido. Contudo, o conformismo e aceitação do cuidador mostra o cuidado como uma forma de retribuição e gratidão (BRASIL, 2008).

*[...] Ó na verdade eu me sinto bem, porque além de ser minha tia é minha amiga, né?, antes ela não tinha nenhum problema de saúde aparente então essa doença surgiu logo depois, então eu passei também a refletir a pensar em mim como será que eu vou estar quando chegar nessa idade, entendeu? [...] (E1)*

*[...] Porque ela é minha mãe eu tenho a obrigação de cuidar dela [...] (E2).*

*[...] Eu amo minha mãe. Ela é a coisa mais importante na minha vida, mas tem horas que eu perco a paciência [...] (E10)*

*[...] No começo não é fácil né? porque você tem o impacto do diagnóstico e acaba sendo o amor ultrapassa tudo [...] (E7)*

Percebe-se que E2 realiza o cuidar de forma como se fosse uma forma de retribuição; a obrigação de cuidar seria uma forma de agradecer a mãe dela pelos cuidados prestados a ela enquanto criança se torna uma inversão de papéis em que o mais novo cuida do mais velho. O processo de cuidar do idoso é uma forma de demonstrar o carinho e afeto estabelecido durante todo o processo da vida.

*[...] Eu me sinto feliz em, tá? cuidando da minha mãe, mas se é cansativo é, é um trabalho muito grande mas a gente prefere isso do que deixar na mão de estranhos [...] (E8)*

Desempenhar a tarefa de cuidar de uma pessoa idosa com Alzheimer deflagra diferentes sentimentos que são vividos pelos cuidadores todos os dias (NARDI; OLIVEIRA,2009). Dentre os sentimentos mais demonstrados durante o depoimento destacam-se a tristeza, a angustia e o mal humor.

*[...] Eu noto que ela não fica feliz não fica bem e eu na frente dela tento mostrar que estou feliz mas eu não estou feliz ,choro, fico sempre pra baixo ,eu percebo uma paralisação nela que ta sendo degradativa aos poucos e isso me mata por dentro,eu fico triste mesmo eu digo assim: o mal humor não pode me contaminar porque já fico triste e se eu ficar com mal humor eu vou não vou poder mas nada por ela mas estou na luta,juntamente com ela, porque é uma coisa que a gente também senti, que meche também comigo,não vejo a hora dela ficar bem [...]* (E1)

*[...] Me sinto nervosa, embaraçada porque as vezes ela pergunta a mesma coisa várias vezes, bate toda hora na mesma teca [...]* (E6)

*[...] Por que você ver uma pessoa que trabalhou tanto na vida chegar aos 90 anos na situação dessa, dependendo do outro pra tudo, materialmente falando tudo, aí é um quadro meio complicado né? Tenho que ter muita paciência muito cuidado [...]* (E4)

*[...] Tem horas que fico nervosa, ela tá muito teimosa me dá muito trabalho [...]* (E2)

É notório que os sentimentos estão presentes na rotina do familiar, de forma com que eles muitas das vezes se tornam invencível, porém nenhum dos sentimentos consegue combater o amor sentido por eles em cuidar do idoso com Alzheimer, um idoso com limitações e limitações essas que os deixam mais especial com isso o cuidador assume os cuidados da melhor forma possível (NERI, 2002).

#### **4.3 O impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar**

Os fatores que evidenciaram na escolha desta categoria, durante a observação ao analisar os depoimentos foram à fala das entrevistadas E2, E3,

e E10, em que os familiares usam falas diferentes, porém com o mesmo sentido, verifica-se a não aceitação da progressão da doença de forma mais evidente, o medo do não reconhecimento do idoso perante a seu familiar, e o esquecimento é temido por todos (NERI, 2002).

*[...] Ela ta muito teimosa me dá muito trabalho, ela me pergunta as coisas várias vezes toda hora [...]* (E2)

*[...] Eu já cheguei a pedir a Deus pra ele levar ele logo, porque eu não aguento mais tanto sofrimento. O tempo foi passando e eu falei meu Deus não é fácil não, parece que essa doença é uma doença maldiçoada, Deus que me perdoe, mas ela parece ser maldiçoada, as vezes ele esquece meu nome, o nome dos filhos, não sabe onde está, eu fico muito triste porque convivo com ele a tanto tempo [...]* (E3)

*[...] Tem horas que eu perco a paciência ela pergunta as mesmas coisas toda hora não tem como ter paciência o dia todo, tem horas que me pego tratando ela mal, me sinto péssima, pra mim essa doença é a pior de todas porque mãe era uma pessoa ativa hoje ela já nem me reconhece mais tem horas que eu fico imaginando o que vai ser de mim daqui pra frente porque ela já ta esquecendo de mim a única filha dela [...]* (E10)

Desta maneira é preciso considerar que com o avanço da doença os familiares temem o esquecimento do idoso perante seu familiar, pois já há um comprometimento da memória, especialmente para os fatores recentes com isso causa um impacto muito grande no familiar justamente pela questão do medo e a angústia de ser esquecido por um ente querido. Percebe-se que a relação entre o familiar e o idoso com DA, estabelece uma relação de reciprocidade no qual o familiar mesmo tendo consciência que o comportamento do idoso, o esquecimento, a falta de cognição e todos ou a maioria dos atos realizados pelo idoso é consequência da progressão da doença (RIBEIRO, 2007).

Portanto há a necessidade de considerar que a doença de Alzheimer tem um impacto diferente, diante de cada família, em que cada familiar que presta os cuidados diretos ao idoso vivenciam dificuldades de forma com que

não tenha muita interferência na percepção do idoso, é zelado o seu bem-estar e a boa condição do cuidado (SEIMA; LENARD, 2011).



## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo buscou conhecer a percepção do familiar cuidador em prestar cuidados ao idoso portador do Alzheimer. Foi possível compreender as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores ao prestar o cuidado ao idoso com DA, devido à forma que a doença foi aceita no âmbito familiar, ou seja, se houver uma boa aceitação e um entendimento sobre a doença o cuidado prestado tende a ser melhor.

Conclui-se que o familiar que cuida de um idoso com Alzheimer realiza um trabalho árduo, em que cada dia é uma nova etapa, onde o domicílio acaba virando um laboratório e é constituído por desafios que só com amor e carinho é possível solucionar.

É preciso ter um cuidado diante os cuidadores, pois serão os próximos “doentes”, muitos não têm tempo nem vontade de se cuidar, dedicam a maior parte do tempo para cuidar do idoso, e acabam perdendo a vontade de olhar para si mesmo e, com isso, esses familiares também precisam de atenção.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M.C., GOMES, C.M., & NASCIMENTO, L.F. (2014). Spatial distribution of deaths due to Alzheimer's disease in the state of São Paulo, Brazil. São Paulo **Medical Journal**, 132, 199-204. doi: 10.1590/1516-3180.2014.1324610.
- AZEVEDO, P.G.; LANDIM, M.E.; FÁVERO, G.P., & CHIAPPETTA, A.L.M.L. (2010). Linguagem e memória na Doença de Alzheimer em fase moderada. **Revista CEFAC**, 12, 393-399. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v12n3/133-08.pdf>
- BERTOLUCCI P. Instrumentos para o Rastreamento das Demências. In: Forlenza OV, Caramelli P. **Neuropsiquiatria Geriátrica**. São Paulo, SP: Atheneu, 2000.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. 1ed. Brasília, 2008
- CALDAS, C.P. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos Envelhec.* 2002;4(8):39-56
- CRUZ, M.N; HAMDAN A.C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**. 2008;13(2):223-29
- DOMINGUES, M.A.R.C; SANTOS, C.F; QUINTANS, J.R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. **O Mundo da Saúde**. 2009;33(1):161-69.
- DUARTE, J.E; MELO, R.V; AZEVEDO, R.S. Cuidando do cuidador. In: MORAES, E.N. **Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed; 2008.v.1, cap.26, p. 371-79.
- FROTA N.A.F, N. R., DAMASCENO B.P, FORLENZA O.V, DIAS-TOSTA E, SILVA A.B, ET AL. Criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: Recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. *Dement. In: Neuropsychol*, v. 5, n. 3, p. 143-152, 2011.
- KARCH C.M, GOATE A.M. **Alzheimer's disease risk genes and mechanisms of disease pathogenesis**. *Biol Psychiatry* 2014; 77:43-51.
- LARANJEIRAS, C.A.S.J. Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. *Psic.: Teor e Pesq* 2007 jul/set; 23 (3): 327-32.
- LENARDT, M.H. et.al. Ao Idoso Portador de Doença de Alzheimer: **O Cuidado e o Conhecimento do Cuidador Familiar**. *Rev. Mineira de Enfermagem*.v14.n.3, Jul/Set p.301-07.2010.
- LENARDT, M.H; SILVA, S.C; WILLING, M.H; SEIMA, M.D. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **Rev. Mineirade Enferm.** 2010;14(3):301-7.

NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. **Ciência Cuidado Saúde**. 2009;8(3):428-35.

NERI, A.L. (org.). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. In: NERI, A.L. As várias faces cuidado e do bem estar do cuidador. 1a ed. São Paulo, Editora Alinea, 2002, p. 9-63.

NITRINI, R.; CARAMELLI, P.; BOTTINO, C.M.C, et al. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil. **ArqNeuropsiquiatr**. 2005;63(3-A):713-727.

PRINCE, M.; WIMO, A. World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International. London, 2010.

RIBEIRO, J.P. O ciclo do contato: temas básicos na abordagem gestáltica. 4th ed. São Paulo: Summus; 2007

SEIMA, M.D.; LENARDT, M.H.A. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Texto&Contextos* [Internet]. 2011 [cited 2013 Oct 06];10(02):388-98. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/download/9901/7341>.

## APÊNDICEA - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1-Identificação do Entrevistado: \_\_\_\_\_

2-Idade: \_\_\_\_\_

3-Sexo: ( ) Feminino      ( ) Masculino

4-Escolaridade: \_\_\_\_\_

5-Profissão: \_\_\_\_\_

6-Grau de parentesco \_\_\_\_\_

Qual a sua percepção em prestar os cuidados ao idoso portador do Mal de Alzheimer?

## APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

**Título do Projeto:** Percepção do cuidador familiar no cuidado de idosos com doença de Alzheimer.

**Pesquisadoras responsáveis:** Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges Nunes e Jamile Barbosa Lima

**Instituição a que pertencem os pesquisadores responsáveis:** Universidade Católica do Salvador

**Telefones para contato:**

Eu, Jamile Barbosa Lima, estudante de enfermagem da Universidade Católica do Salvador (UCSal) sob orientação da Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges convidamos o sr (a) a participar da pesquisa intitulada de: “Percepção do cuidador familiar no cuidado de idosos com doença de Alzheimer”.Essa pesquisa tem como objetivo conhecer as percepções do familiar cuidador na prestação do cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer. O possível risco para os cuidadores participarem da pesquisa é gerado pelo desconforto, de estarem dando informação sobre a sua vida pessoal.; com tudo para minimizar os mesmos, o voluntario torna-se protegido pela regulamentação nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei nº 8.080/90 e pela Lei nº 8.142/90 que preconiza sobre o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos, além de que, o sigilo da pesquisa é de total garantia. Antes de decidir em participar do estudo, os cuidadores poderão fazer as perguntas que desejarem para a(s) pesquisadora(s), de maneira mais franca possível, para que possa conhecer os benefícios e os danos que estarão expostos (as).

Ao participar desta pesquisa você terá como benefício: o esclarecimento de qualquer dúvida, antes, durante e depois da pesquisa, podendo ser esclarecida pelos pesquisadores ou pela entidade responsável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Católica do Salvador Tel.: (71) 3320-3891 e será conservado todo o anonimato do participante.

Podendo ter acesso aos seus dados em qualquer etapa; sua participação não será obrigatória e você terá a liberdade de retirar o seu termo no momento que

desejar da análise. Essa é uma atividade sem custo para quem está participando e você não receberá, nenhuma ajuda de custo pela participação. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Eu \_\_\_\_\_,  
portadora \_\_\_\_\_ do  
RG: \_\_\_\_\_ declaro ter recebido todas as informações e esclarecimentos prestados pelo pesquisador, e a importância da minha participação no estudo, sabendo dos riscos e desconfortos, aceito participar da pesquisa.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
**Jamile Barbosa Lima  
Nunes**

\_\_\_\_\_  
**Amélia Maria Pithon Borges**

E-mail: [milebarbosa11@hotmail.com](mailto:milebarbosa11@hotmail.com) E-mail: [amelia.nunes@ucsal.br](mailto:amelia.nunes@ucsal.br)

Tel: (71) 3206-7810

Tel: (71) 3206-7810

---

**Assinatura do participante**

## **APÊNDICE C - SOLICITAÇÃO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO**

Salvador, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ 2017

Ilm<sup>a</sup>Sr<sup>a</sup> Maria do Socorro Tenure Telles Coordenadora de Gestão de Pessoas da Saúde da SMS de Salvador.

Venho através deste, solicitar o consentimento de Vossa Senhoria para a realização de uma pesquisa de campo no Centro de Referência de Apoio ao Idoso (CREASI), localizada na Av. Antônio Carlos Magalhães, s/nº - Parque Bela Vista, Salvador - BA, 41820-000 .Trata-se de um estudo cujo título "conhecer as percepções do familiar cuidador na prestação do cuidado ao paciente com Alzheimer", o qual tem como objetivos: identificar as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer; conhecer os impactos resultantes do Mal de Alzheimer no âmbito familiar. Será realizado pela acadêmica Jamile Barbosa Lima como requisito para conclusão do Curso de Bacharelado em Enfermagem sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges Nunes. Os dados serão colhidos através de roteiros de entrevistas semi-estruturados (Apêndice A). É esperado que os resultados deste estudo venham contribuir com o esclarecimento dos cuidadores familiar para prestar um cuidado satisfatório para o idoso, a pesquisa tem grande relevância, pois o estudo possibilita o desenvolvimento de um conhecimento que poderá subsidiar as práticas do cuidador familiar e conhecer possíveis estratégias para o autocuidado É garantido que o pesquisador está atento e disponível para prestar esclarecimentos quando solicitado. Esta pesquisa não acarretará ônus à instituição cedente. Em atendimento à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, este projeto será submetido à apreciação do CEP e os resultados obtidos serão utilizados para fins científicos, sendo resguardados o sigilo das informações e a confidencialidade dos dados. Os pesquisadores se comprometem a prestar os esclarecimentos necessários, assim como, encaminhar após a conclusão do estudo, cópia do relatório final da pesquisa e de se colocarem à disposição para a apresentação oral, se necessário.

## 1 INTRODUÇÃO

O aumento da população idosa é um acontecimento mundial. À medida que a expectativa de vida aumenta, principalmente em países desenvolvidos, percebe-se o aumento de casos de doenças que mais acometem essa população, como as demências. A Doença de Alzheimer (DA) é um dos tipos de demências mais presentes na população idosa (FROTE, 2011). A evolução da doença varia entre 5 a 10 anos acarretando uma redução da expectativa de vida de 50% (ALMEIDA et al.,2014)

A DA é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e irreversível, que destrói progressivamente o lado cognitivo do indivíduo e, posteriormente, acomete o funcionamento de todo o organismo (AZEVEDO; LANDI, 2010).

É também caracterizada por alterações comportamentais. A maior incidência da doença é em idosos com faixa etária entre 65 a 72 anos (KARCH; GOATE,2014). Indivíduos acometidos por essa enfermidade começam a perder a memória, há um comprometimento do raciocínio e do pensamento, oscilação de humor e, com isso, é necessário o acompanhamento por um cuidador (CRUZ, 2008).

O dever de cuidar pode ser feito por um familiar, por profissionais contratados, ou por uma instituição de saúde. Os cuidadores são classificados de acordo com o vínculo adquirido com o idoso cuidado em cuidadores formais ou informais (CALDAS, 2002). Os cuidadores têm um papel importante na vida dos idosos com DA. Eles se envolvem em todos os aspectos de cuidado prestado para o idoso, pois os mesmos se tornam cada vez mais dependentes (ENGLLARDE et al.,2015). Com isso, o cuidador assume responsabilidades adicionais de maneira contínua e progressiva.

A DA afeta a pessoa idosa de forma progressiva, tornando-o cada vez mais dependente de cuidados mais complexos e muitos desses cuidados são feitos em sua residência. O cuidador familiar é, muitas vezes, responsável pelo acompanhamento e constante cuidado com o idoso acometido pela DA, o que o leva a um processo de desgaste e possível adoecimento pelo contínuo estresse das atividades que ele tem que desenvolver e complexidade



progressiva dos cuidados demandados (NERI, 2002). Frente a isso, o cuidador de idosos com DA encara a realidade de que o cuidar de idosos significa uma atividade coletiva e individual, de compreensão e aceitação do diagnóstico como algo característico do processo de vida (DUART; MELO; AZEVEDO, 2008).

Nesse contexto, este estudo busca como objetivo analisar as percepções do cuidador familiar na prestação do cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer.

## 2 METODOLOGIA

Esse estudo foi constituído a partir de uma pesquisa exploratório-descritiva de abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada no grupo de apoio aos cuidadores de idosos com doenças de Parkinson e Alzheimer do Centro de Referência de Apoio ao Idoso (CREASI).

Os participantes do estudo foram cuidadores familiares de idosos acometidos pela DA e que frequentaram o CREASI. Como critérios de inclusão: cuidadores familiares que oferecerem o cuidado direto ao idoso; que aceitem participar da pesquisa e que o portador da DA seja idoso (idade maior ou igual há 60 anos).

Entrevistaram-se onze cuidadores familiares de idosos com DA. Todas as entrevistas foram realizadas logo após a leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), em duas vias, sendo uma anexa ao questionário e a outra entregue ao participante da pesquisa.

O instrumento de coleta de dados consistiu em questionário semi-estruturado, constando questões de caracterização sociodemográfica e uma questão aberta, que contempla a questão de aproximação com a temática do estudo. A coleta dos dados se deu nos meses de abril e maio de 2018. A coleta dos dados foi realizada após aproximação com o campo de estudo e com os participantes e foi realizada na instituição preponente, em lugar reservado e que não permitiu interrupções, em horários definidos pela instituição e respeitando a privacidade dos participantes. Foi solicitada a gravação das falas dos participantes que estiveram de acordo com os termos da pesquisa, a fim de se resguardarem a fidedignidade das respostas, as quais foram transcritas posteriormente.

As respostas das questões fechadas serão agrupadas em forma de planilha no Windows Office – Excel, o que favorece a compreensão. Depois, as informações serão avaliadas de acordo com percentual simples e média aritmética. (SANTOS, 2006). A análise de conteúdo segue as fases da: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na pré-análise o material coletado através das falas dos

participantes foi transcrito e organizado. A fase seguinte da exploração do material foi constituída por leituras sucessivas do material transcrito para apreender os temas que emergiram e assim foi construído um quadro com objetividade para uma primeira categorização e sistematização dos temas, o que possibilitou na etapa de tratamento dos dados a construção de categorias temáticas, com posterior análise (BARDIN, 2010).

A pesquisa obedece aos critérios da Resolução 466/12, sobre pesquisa em seres humanos, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas, garantindo sigilo dos participantes não havendo nenhuma exposição dos sujeitos da pesquisa. Para proteger o anonimato dos participantes, cada um foi identificado pela letra "E" seguida pelo algarismo que indica a ordem das entrevistas.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Católica do Salvador (CAAE: 87010718.5.0000.5628), sob o parecer de número 2.594.118/2018.

### **3 RESULTADOS**

Foram entrevistados onze cuidadores familiares, sendo todos do sexo feminino. A faixa etária foi de 42 a 72 anos de idade. Um total de 95% das cuidadoras tinha o ensino médio completo. Todas as cuidadoras residiam com o idoso portador da DA. Cerca de 98% das entrevistadas declaram ser casadas e todas informaram terem filhos. A grande maioria (98%) das participantes afirmou não ter ocupação profissional além dos serviços prestados ao familiar com DA.

Após análise dos depoimentos foram evidenciadas três categorias de análise 1) dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar em prestar cuidados ao idoso com Alzheimer 2) sentimentos demonstrados pelo cuidador familiar ao cuidar do idosos com DA; 3) impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar;.

## 4 DISCUSSÃO

Durante a análise do conteúdo das entrevistas, as informações foram individualizadas por unidades de análise o que as conferiu as categorias. Cada uma das categorias traz vários aspectos que contribuem na relevância do discurso para se entender a percepção do cuidador familiar no cuidado ao idoso com DA.

### 4.1 Dificuldades vivenciadas pelo cuidador familiar no processo de cuidar do idoso com Alzheimer

As limitações do idoso acometido com a DA, envolvem incapacidades que prejudicam a realização das atividades de vida diária (AVD). Com isso, há uma exigência de um cuidador familiar estar presente a todo o momento na rotina do idoso (CALDAS, 2002). Muitos familiares dedicam a maior parte do seu tempo para cuidar do idoso, havendo assim, um esgotamento tanto físico quanto mental, como se vê nas falas:

*[...] É uma carga enorme de trabalho é tudo em cima de mim. Ela tem 74 anos mas parece ter 02. Tem horas que passa dos limites; teve um dia mesmo que ela colocou manteiga no guardanapo pensando que tava comendo pão ela tava comendo foi papel [...] (E2)*

*[...] Enfrento tanta dificuldade, porque ela não sabe o que faz, não sabe o que fala, ela é um bebê, você tem que tá vigiando 24 horas, porque ela pode pegar um objeto que não deve, ela não pode se locomover direito [...] (E4)*

*[...] Às vezes eu me sinto incapaz, as vezes eu tô forte para entender que aquela atrapalhão dela é uma doença e as vezes eu me pego, é? Cobrando dela como se eu não estivesse aceitando aquela situação, fico extremamente cansada porque assim eu tento, ela tem que ser vigiada o tempo todo até pra tomar o medicamento [...] (E7).*

Nestes depoimentos nota-se que mesmo com as dificuldades para prestar um cuidado satisfatório, há uma aceitação e entendimento sobre o processo em que o idoso está passando. Na maioria das vezes o desgaste físico influencia nas condições do cuidado, pois muitas atividades requerem força física, mas os cuidadores já estão em um processo de rotina em que o amor e a dedicação para o processo de cuidar é mais gratificante do que qualquer outro gesto de gratidão.

Ao decorrer da progressão da doença o idoso se torna mais dependente, perdendo sua autonomia e, conseqüentemente, faz-se necessário à presença do cuidador ou a supervisão por terceiros, para realizar as atividades diárias (ABREU et al., 2005).

*[...] Tenho que ter muita paciência muito cuidado, muito carinho, dou comidinha na boca, tenho cuidado pra trocar a fralda pra não se assar já é uma idosa mesmo, é um trabalho meio complicado, mas um pouquinho de boa vontade e amor né? A gente consegui fico cansada por que se ela não dormir a gente dentro de casa não dormi com medo dela fazer alguma arte [...]* (E4)

É importante que as pessoas que convivem com o idoso sejam orientadas a respeito da doença, pois toda a dinâmica da vida do cuidador é alterada, de acordo com o avanço da doença. A dependência do idoso aumentará e o nível de sobrecarga é tanto física quanto mental e emocional, podendo interferir nas relações interpessoais (BORGHI, 2013).

*[...] Eu já esqueci de mim, eu não tenho tempo pra tomar banho e se eu pudesse eu não tomava, tomava um banho por dia, mas eu tomo um pela manhã e outro à tarde mas é correndo eu não tempo de deixar ele sozinho [...]* (E3)

A sobrecarga dos cuidadores de idosos portadores de Alzheimer é um transtorno que os afetam emocionalmente, fisicamente e muitas vezes, esses cuidadores desenvolvem problemas psiquiátricos, problemas de saúde e com isso há uma maior frequência de conflito entre os familiares, pois a execução dos cuidados muitas vezes pode ser prejudicada (LENARDT et al., 2010).

## 4.2 Sentimentos demonstrados pelos cuidadores familiares ao cuidar do idoso com DA

Diante dos depoimentos dos cuidadores familiares, as falas mais relevantes foram aquelas que demonstravam os sentimentos dos familiares em relação ao idoso. Nota-se o sentimento de amor na maioria das falas pois o elo afetivo é notório em todos os entrevistados. Com isso, pode-se compreender que muitos cuidadores têm o idoso como referência afetiva e de aprendizado, uma base de vida, um exemplo a ser seguido. Contudo, o conformismo e aceitação do cuidador mostra o cuidado como uma forma de retribuição e gratidão (BRASIL, 2008).

*[...] Ó na verdade eu me sinto bem, porque além de ser minha tia é minha amiga, né?, antes ela não tinha nenhum problema de saúde aparente então essa doença surgiu logo depois, então eu passei também a refletir a pensar em mim como será que eu vou estar quando chegar nessa idade, entendeu? [...] (E1)*

*[...] Porque ela é minha mãe eu tenho a obrigação de cuidar dela [...] (E2).*

*[...] Eu amo minha mãe. Ela é a coisa mais importante na minha vida, mas tem horas que eu perco a paciência [...] (E10)*

*[...] No começo não é fácil né? porque você tem o impacto do diagnóstico e acaba sendo o amor ultrapassa tudo [...] (E7)*

Percebe-se que E2 realiza o cuidar de forma como se fosse uma forma de retribuição; a obrigação de cuidar seria uma forma de agradecer a mãe dela pelos cuidados prestados a ela enquanto criança se torna uma inversão de papéis em que o mais novo cuida do mais velho. O processo de cuidar do idoso é uma forma de demonstrar o carinho e afeto estabelecido durante todo o processo da vida.

*[...] Eu me sinto feliz em, tá? cuidando da minha mãe, mas se é cansativo é, é um trabalho muito grande mas a gente prefere isso do que deixar na mão de estranhos [...] (E8)*

Desempenhar a tarefa de cuidar de uma pessoa idosa com Alzheimer deflagra diferentes sentimentos que são vividos pelos cuidadores todos os dias (NARDI; OLIVEIRA,2009). Dentre os sentimentos mais demonstrados durante o depoimento destacam-se a tristeza, a angustia e o mal humor.

*[...] Eu noto que ela não fica feliz não fica bem e eu na frente dela tento mostrar que estou feliz mas eu não estou feliz ,choro, fico sempre pra baixo ,eu percebo uma paralisação nela que ta sendo degradativa aos poucos e isso me mata por dentro,eu fico triste mesmo eu digo assim: o mal humor não pode me contaminar porque já fico triste e se eu ficar com mal humor eu vou não vou poder mas nada por ela mas estou na luta,juntamente com ela, porque é uma coisa que a gente também senti, que meche também comigo,não vejo a hora dela ficar bem [...]* (E1)

*[...] Me sinto nervosa, embaraçada porque as vezes ela pergunta a mesma coisa várias vezes, bate toda hora na mesma teca [...]* (E6)

*[...] Por que você ver uma pessoa que trabalhou tanto na vida chegar aos 90 anos na situação dessa, dependendo do outro pra tudo, materialmente falando tudo, aí é um quadro meio complicado né? Tenho que ter muita paciência muito cuidado [...]* (E4)

*[...] Tem horas que fico nervosa, ela tá muito teimosa me dá muito trabalho [...]* (E2)

É notório que os sentimentos estão presentes na rotina do familiar, de forma com que eles muitas das vezes se tornam invencível, porém nenhum dos sentimentos consegue combater o amor sentido por eles em cuidar do idoso com Alzheimer, um idoso com limitações e limitações essas que os deixam mais especial com isso o cuidador assume os cuidados da melhor forma possível (NERI, 2002).

#### **4.3 O impacto da progressão do Alzheimer no cotidiano familiar**

Os fatores que evidenciaram na escolha desta categoria, durante a observação ao analisar os depoimentos foram à fala das entrevistadas E2, E3,



e E10, em que os familiares usam falas diferentes, porém com o mesmo sentido, verifica-se a não aceitação da progressão da doença de forma mais evidente, o medo do não reconhecimento do idoso perante a seu familiar, e o esquecimento é temido por todos (NERI, 2002).

*[...] Ela ta muito teimosa me dá muito trabalho, ela me pergunta as coisas várias vezes toda hora [...]* (E2)

*[...] Eu já cheguei a pedir a Deus pra ele levar ele logo, porque eu não aguento mais tanto sofrimento. O tempo foi passando e eu falei meu Deus não é fácil não, parece que essa doença é uma doença maldiçoada, Deus que me perdoe, mas ela parece ser maldiçoada, as vezes ele esquece meu nome, o nome dos filhos, não sabe onde está, eu fico muito triste porque convivo com ele a tanto tempo [...]* (E3)

*[...] Tem horas que eu perco a paciência ela pergunta as mesmas coisas toda hora não tem como ter paciência o dia todo, tem horas que me pego tratando ela mal, me sinto péssima, pra mim essa doença é a pior de todas porque mãe era uma pessoa ativa hoje ela já nem me reconhece mais tem horas que eu fico imaginando o que vai ser de mim daqui pra frente porque ela já ta esquecendo de mim a única filha dela [...]* (E10)

Desta maneira é preciso considerar que com o avanço da doença os familiares temem o esquecimento do idoso perante seu familiar, pois já há um comprometimento da memória, especialmente para os fatores recentes com isso causa um impacto muito grande no familiar justamente pela questão do medo e a angústia de ser esquecido por um ente querido. Percebe-se que a relação entre o familiar e o idoso com DA, estabelece uma relação de reciprocidade no qual o familiar mesmo tendo consciência que o comportamento do idoso, o esquecimento, a falta de cognição e todos ou a maioria dos atos realizados pelo idoso é consequência da progressão da doença (RIBEIRO, 2007).

Portanto há a necessidade de considerar que a doença de Alzheimer tem um impacto diferente, diante de cada família, em que cada familiar que presta os cuidados diretos ao idoso vivenciam dificuldades de forma com que

não tenha muita interferência na percepção do idoso, é zelado o seu bem-estar e a boa condição do cuidado (SEIMA; LENARD, 2011).

## **5 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Este estudo buscou conhecer a percepção do familiar cuidador em prestar cuidados ao idoso portador do Alzheimer. Foi possível compreender as dificuldades vivenciadas pelos cuidadores ao prestar o cuidado ao idoso com DA, devido à forma que a doença foi aceita no âmbito familiar, ou seja, se houver uma boa aceitação e um entendimento sobre a doença o cuidado prestado tende a ser melhor.

Conclui-se que o familiar que cuida de um idoso com Alzheimer realiza um trabalho árduo, em que cada dia é uma nova etapa, onde o domicílio acaba virando um laboratório e é constituído por desafios que só com amor e carinho é possível solucionar.

É preciso ter um cuidado diante os cuidadores, pois serão os próximos “doentes”, muitos não têm tempo nem vontade de se cuidar, dedicam a maior parte do tempo para cuidar do idoso, e acabam perdendo a vontade de olhar para si mesmo e, com isso, esses familiares também precisam de atenção.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M.C., GOMES, C.M., & NASCIMENTO, L.F. (2014). Spatial distribution of deaths due to Alzheimer's disease in the state of São Paulo, Brazil. São Paulo **Medical Journal**, 132, 199-204. doi: 10.1590/1516-3180.2014.1324610.
- AZEVEDO, P.G.; LANDIM, M.E.; FÁVERO, G.P., & CHIAPPETTA, A.L.M.L. (2010). Linguagem e memória na Doença de Alzheimer em fase moderada. **Revista CEFAC**, 12, 393-399. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v12n3/133-08.pdf>
- BERTOLUCCI P. Instrumentos para o Rastreamento das Demências. In: Forlenza OV, Caramelli P. **Neuropsiquiatria Geriátrica**. São Paulo, SP: Atheneu, 2000.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. 1ed. Brasília, 2008
- CALDAS, C.P. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos Envelhec.* 2002;4(8):39-56
- CRUZ, M.N; HAMDAN A.C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**. 2008;13(2):223-29
- DOMINGUES, M.A.R.C; SANTOS, C.F; QUINTANS, J.R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. **O Mundo da Saúde**. 2009;33(1):161-69.
- DUARTE, J.E; MELO, R.V; AZEVEDO, R.S. Cuidando do cuidador. In: MORAES, E.N. **Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed; 2008.v.1, cap.26, p. 371-79.
- FROTA N.A.F, N. R., DAMASCENO B.P, FORLENZA O.V, DIAS-TOSTA E, SILVA A.B, ET AL. Criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: Recommendations of the Scientific Department of Cognitive Neurology and Aging of the Brazilian Academy of Neurology. *Dement. In: Neuropsychol*, v. 5, n. 3, p. 143-152, 2011.
- KARCH C.M, GOATE A.M. **Alzheimer's disease risk genes and mechanisms of disease pathogenesis**. *Biol Psychiatry* 2014; 77:43-51.
- LARANJEIRAS, C.A.S.J. Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. *Psic.: Teor e Pesq* 2007 jul/set; 23 (3): 327-32.
- LENARDT, M.H. et.al. Ao Idoso Portador de Doença de Alzheimer: **O Cuidado e o Conhecimento do Cuidador Familiar**. *Rev. Mineira de Enfermagem*.v14.n.3, Jul/Set p.301-07.2010.
- LENARDT, M.H; SILVA, S.C; WILLING, M.H; SEIMA, M.D. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **Rev. Mineirade Enferm.** 2010;14(3):301-7.

NARDI, E.F.R.; OLIVEIRA, M.L.F. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. **Ciência Cuidado Saúde**. 2009;8(3):428-35.

NERI, A.L. (org.). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. In: NERI, A.L. As várias faces cuidado e do bem estar do cuidador. 1a ed. São Paulo, Editora Alinea, 2002, p. 9-63.

NITRINI, R.; CARAMELLI, P.; BOTTINO, C.M.C, et al. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil. **ArqNeuropsiquiatr**. 2005;63(3-A):713-727.

PRINCE, M.; WIMO, A. World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International. London, 2010.

RIBEIRO, J.P. O ciclo do contato: temas básicos na abordagem gestáltica. 4th ed. São Paulo: Summus; 2007

SEIMA, M.D.; LENARDT, M.H.A. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Texto&Contextos* [Internet]. 2011 [cited 2013 Oct 06];10(02):388-98. Available from: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/download/9901/7341>.

## APÊNDICEA - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1-Identificação do Entrevistado: \_\_\_\_\_

2-Idade: \_\_\_\_\_

3-Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

4-Escolaridade: \_\_\_\_\_

5-Profissão: \_\_\_\_\_

6-Grau de parentesco \_\_\_\_\_

Qual a sua percepção em prestar os cuidados ao idoso portador do Mal de Alzheimer?

## APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

**Título do Projeto:** Percepção do cuidador familiar no cuidado de idosos com doença de Alzheimer.

**Pesquisadoras responsáveis:** Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges Nunes e Jamile Barbosa Lima

**Instituição a que pertencem os pesquisadores responsáveis:** Universidade Católica do Salvador

**Telefones para contato:**

Eu, Jamile Barbosa Lima, estudante de enfermagem da Universidade Católica do Salvador (UCSal) sob orientação da Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges convidamos o sr (a) a participar da pesquisa intitulada de: “Percepção do cuidador familiar no cuidado de idosos com doença de Alzheimer”.Essa pesquisa tem como objetivo conhecer as percepções do familiar cuidador na prestação do cuidado ao idoso com a doença de Alzheimer. O possível risco para os cuidadores participarem da pesquisa é gerado pelo desconforto, de estarem dando informação sobre a sua vida pessoal.; com tudo para minimizar os mesmos, o voluntario torna-se protegido pela regulamentação nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei nº 8.080/90 e pela Lei nº 8.142/90 que preconiza sobre o respeito pela dignidade humana e pela especial proteção aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos, além de que, o sigilo da pesquisa é de total garantia. Antes de decidir em participar do estudo, os cuidadores poderão fazer as perguntas que desejarem para a(s) pesquisadora(s), de maneira mais franca possível, para que possa conhecer os benefícios e os danos que estarão expostos (as).

Ao participar desta pesquisa você terá como benefício: o esclarecimento de qualquer dúvida, antes, durante e depois da pesquisa, podendo ser esclarecida pelos pesquisadores ou pela entidade responsável do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Católica do Salvador Tel.: (71) 3320-3891 e será conservado todo o anonimato do participante.

Podendo ter acesso aos seus dados em qualquer etapa; sua participação não será obrigatória e você terá a liberdade de retirar o seu termo no momento que

desejar da análise. Essa é uma atividade sem custo para quem está participando e você não receberá, nenhuma ajuda de custo pela participação. Após ser esclarecido sobre as informações a seguir, caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que consta em duas vias. Uma via pertence a você e a outra ao pesquisador responsável. Em caso de recusa você não sofrerá nenhuma penalidade.

Eu \_\_\_\_\_,  
portadora \_\_\_\_\_ do  
RG: \_\_\_\_\_ declaro ter recebido todas as informações e esclarecimentos prestados pelo pesquisador, e a importância da minha participação no estudo, sabendo dos riscos e desconfortos, aceito participar da pesquisa.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
**Jamile Barbosa Lima  
Nunes**

\_\_\_\_\_  
**Amélia Maria Pithon Borges**

E-mail: [milebarbosa11@hotmail.com](mailto:milebarbosa11@hotmail.com) E-mail: [amelia.nunes@ucsal.br](mailto:amelia.nunes@ucsal.br)

Tel: (71) 3206-7810

Tel: (71) 3206-7810

---

**Assinatura do participante**



## **APÊNDICE C - SOLICITAÇÃO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO**

Salvador, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ 2017

Ilm<sup>a</sup>Sr<sup>a</sup> Maria do Socorro Tenure Telles Coordenadora de Gestão de Pessoas da Saúde da SMS de Salvador.

Venho através deste, solicitar o consentimento de Vossa Senhoria para a realização de uma pesquisa de campo no Centro de Referência de Apoio ao Idoso (CREASI), localizada na Av. Antônio Carlos Magalhães, s/nº - Parque Bela Vista, Salvador - BA, 41820-000 .Trata-se de um estudo cujo título "conhecer as percepções do familiar cuidador na prestação do cuidado ao paciente com Alzheimer", o qual tem como objetivos: identificar as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer; conhecer os impactos resultantes do Mal de Alzheimer no âmbito familiar. Será realizado pela acadêmica Jamile Barbosa Lima como requisito para conclusão do Curso de Bacharelado em Enfermagem sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Amélia Maria Pithon Borges Nunes. Os dados serão colhidos através de roteiros de entrevistas semi-estruturados (Apêndice A). É esperado que os resultados deste estudo venham contribuir com o esclarecimento dos cuidadores familiar para prestar um cuidado satisfatório para o idoso, a pesquisa tem grande relevância, pois o estudo possibilita o desenvolvimento de um conhecimento que poderá subsidiar as práticas do cuidador familiar e conhecer possíveis estratégias para o autocuidado É garantido que o pesquisador está atento e disponível para prestar esclarecimentos quando solicitado. Esta pesquisa não acarretará ônus à instituição cedente. Em atendimento à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, este projeto será submetido à apreciação do CEP e os resultados obtidos serão utilizados para fins científicos, sendo resguardados o sigilo das informações e a confidencialidade dos dados. Os pesquisadores se comprometem a prestar os esclarecimentos necessários, assim como, encaminhar após a conclusão do estudo, cópia do relatório final da pesquisa e de se colocarem à disposição para a apresentação oral, se necessário.

---

**Jamile Barbosa Lima Amélia Maria Pithon Borges Nunes**

**E-mail: [milebarbosa1@hotmail.com](mailto:milebarbosa1@hotmail.com) E-mail: [amelia.nunes@ucsal.br](mailto:amelia.nunes@ucsal.br)**

**Tel: (71) 3206-7810**

**Tel: (71) 3206-7810**