

O cuidado do idoso com Alzheimer e a resiliência do cuidador informal

The care of the elderly with Alzheimer and the resilience of the informal caregiving

El cuidado de los mayores con alzheimer y la resiliencia del cuidador informal

da Silva, Alex Ribeiro;¹ Campos, Amanda Ribeiro;² da Cruz, Ícaro Gabriel Carvalho;³ Araújo, Suelen Silva;⁴ Coelho, Kellen Rosa;⁵ de Oliveira, Flávia⁶

RESUMO

Objetivo: compreender o cuidado com o idoso com a doença de Alzheimer e a resiliência do cuidador informal. **Método:** pesquisa qualitativa com 20 cuidadores de idosos realizada de agosto a dezembro de 2019 através de um roteiro sociodemográfico-econômico e questões norteadoras analisadas pela Análise de conteúdo e Teoria das Representações Sociais. **Resultados:** foi observada a complexidade, singularidade e dualidade de sentimentos no cuidado com o idoso com a doença de Alzheimer. Apesar dos cuidadores não compreenderem o significado de resiliência, existe o desenvolvimento de habilidades para o enfrentamento do cotidiano de cuidados. **Conclusões:** o cuidador convive com a ambivalência de sentimentos e experiências, de caráter semelhante ou oposto, que interferem inteiramente no cuidado prestado e que contribuem na construção do processo de resiliência deste cuidador informal familiar.

Descritores: Cuidadores; Doença de Alzheimer; Idoso; Resiliência psicológica; Enfermagem

ABSTRACT

Objective: to understand the care of the elderly with Alzheimer's disease and the resilience of the informal caregiver. **Method:** qualitative research with 20 caregivers of the elderly carried out from August to December 2019 through a sociodemographic-economic script and guiding questions that were analyzed by Content Analysis and Theory of Social Representations. **Results:** the complexity, uniqueness and duality of feelings in the care of the elderly with Alzheimer's disease were observed. Although caregivers do not understand the meaning of resilience, there is the development of skills to cope with daily care. **Conclusions:** the caregiver lives with the ambivalence of feelings and experiences, of a similar or opposite nature, that interfere entirely in the care provided and that contribute to the construction of the resilience process of this informal family caregiver.

Descriptors: Caregivers; Alzheimer Disease; Aged; Resilience psychological; Nursing

1 Prefeitura Municipal de Senador Firmino, Minas Gerais (MG). Brasil (BR). E-mail: alexsilvaribeiro2@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5355-6916>

2 Universidade Federal de São João Del Rei (UFSJ). São João del Rei, Minas Gerais (MG). Brasil (BR). E-mail: amandaflor100@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9784-8400>

3 Universidade Federal de São João Del Rei (UFSJ). São João del Rei, Minas Gerais (MG). Brasil (BR). E-mail: icarogabriel48@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1390-3746>

4 Universidade Federal de São João Del Rei (UFSJ). São João del Rei, Minas Gerais (MG). Brasil (BR). E-mail: suelen_bd@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6626-766X>

5 Universidade Federal de São João Del Rei (UFSJ). São João del Rei, Minas Gerais (MG). Brasil (BR). E-mail: kellencoelho@ufsj.edu.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8629-8367>

6 Universidade Federal de São João Del Rei (UFSJ). São João del Rei, Minas Gerais (MG). Brasil (BR). E-mail: flaviadeoliveira@ufsj.edu.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9044-6588>

RESUMEN

Objetivo: comprender el cuidado del anciano con enfermedad de Alzheimer y la resiliencia del cuidador informal. **Método:** investigación cualitativa con 20 cuidadores de ancianos realizada de agosto a diciembre de 2019 a través de un guión sociodemográfico-económico y preguntas orientadoras que fueron analizadas por Análisis de Contenido y Teoría de las Representaciones Sociales. **Resultados:** se observó la complejidad, singularidad y dualidad de sentimientos en el cuidado de ancianos con enfermedad de Alzheimer. Aunque los cuidadores no comprendan el significado de resiliencia, existe el desarrollo de habilidades para afrontar el cuidado diario. **Conclusiones:** el cuidador vive con la ambivalencia de sentimientos y vivencias, de naturaleza análoga o contraria, que interfieren totalmente en el cuidado prestado y que contribuyen a la construcción del proceso de resiliencia de este cuidador familiar informal.

Descriptor: Cuidadores; Enfermedad de Alzheimer; Anciano; Resiliencia psicológica; Enfermería

INTRODUÇÃO

No ano 2019, aproximadamente 50 milhões de pessoas viviam com algum tipo de demência, e a estimativa é que este número duplique a cada 20 anos, ou seja, até 2050 serão 152 milhões de pessoas que viverão com algum tipo de demência, sendo que a cada três segundos alguém a desenvolve.¹ Em 2016, sete das dez principais causas de mortes mundiais eram provocadas por doenças crônico-degenerativas e as demências ocupavam a quinta colocação, demonstrando a intensa relevância dessa condição na atualidade.²

Dentre os tipos de demências, encontram-se a demência vascular, a demência frontotemporal, a demência com corpos de Lewy e a doença de Alzheimer (DA), sendo esta a mais prevalente, com uma taxa de 60 a 70%, e os idosos os mais acometidos, sobretudo maiores de 65 anos.¹ A DA é caracterizada pela degeneração, perda das sinapses e morte progressiva de neurônios do hipocampo, do pró-encéfalo basal e do córtex associativo posterior. Essas regiões estão envolvidas com aprendizado, memória e comportamentos emocionais.³ Tais condições características do DA como a cronicidade da doença e a dependência, afetam a autonomia do idoso e, conseqüentemente, a realização de suas atividades de vida diárias.⁴ Sendo assim, pode-se deduzir que essa população necessita de uma maior demanda

assistencial de cuidados, já que a perda progressiva acarreta sequelas e incapacidade do idoso doente.^{5,6}

Essa fragilidade da saúde do idoso acomete ainda a estrutura familiar e social ao seu redor, em que seus familiares ou cuidadores informais assumem o cuidado integral no domicílio, na maioria das vezes sem capacitação ou instrução adequadas.^{5,6} Vale ressaltar que quando um familiar assume o cuidado do idoso, este se torna um cuidador informal, o qual pode ou não ser remunerado para exercer tal função, diferente do cuidador formal que recebe remuneração e é capacitado para tal. Ainda sobre o cuidador informal, além de poder ser algum familiar, o cuidado também pode ser prestado por um indivíduo da comunidade, como um vizinho, por exemplo.⁷

Ao prestar assistência ao idoso que vive com a doença crônico-degenerativa, o qual necessita de cuidados complexos, o cuidador pode vivenciar situações de muito estresse, ansiedade, isolamento, sentimentos como tristeza e raiva. Estas situações, bem como outros fatores, podem interferir na resiliência do indivíduo que está em constante cuidado com o idoso.⁴

Apesar de não haver um consenso na literatura sobre a definição de resiliência, muitos autores descrevem como um

processo adaptativo e positivista frente às situações de adversidade, sendo alcançada a partir de um processo dinâmico de interação entre fatores biológicos, psicológicos e sociais/ambientais. Há ainda discordâncias quanto à sua etiologia, sendo ela intrínseca ao indivíduo, ou seja, pertencente a sua personalidade ou uma habilidade adquirida pelas suas experiências. Enfim, a resiliência constitui-se como um mecanismo que viabiliza o cuidador a adaptar-se perante as adversidades cotidianas, superando os problemas, reerguendo-se ou modificando sua vivência.⁶

Nessa perspectiva, compreender a resiliência do cuidador de idoso, sobretudo do cuidador informal, se torna relevante uma vez que, possivelmente há uma intensa relação, positiva ou negativa, entre a resiliência e as experiências do indivíduo no cuidado prestado. Além disso, uma maior resiliência pode estar associada a uma melhor assistência prestada à pessoa que vive com DA culminando na melhoria da qualidade de vida do mesmo.⁶

Saber como a percepção e os fatores que podem interferir na resiliência do cuidador informal pode ser fundamental para que a equipe de saúde, sobretudo os profissionais da enfermagem, auxiliem na amenização de fatores de risco, podendo alcançar melhoria na assistência do cuidado prestado.⁶ Dentre as ações que podem compor o plano de cuidado, a educação em saúde e suporte psicossocial possuem o objetivo de empoderar o cuidador como suporte para o cuidado ao idoso e ofertar subsídios para a melhora de sua resiliência.⁸

Dessa forma, visto que o cuidador é considerado a base para a dinâmica familiar, são necessárias ações de saúde que auxiliem na prática de sua assistência. Portanto, é de suma importância estabelecer um vínculo entre o enfermeiro e essas famílias, identificando suas necessidades, a fim de elaborar um plano de cuidado individualizado baseado no processo de enfermagem.⁸

Diante do exposto, questiona-se: quais fatores interferem no cuidado ao

idoso com DA e no processo de resiliência do cuidador informal? Logo, o objetivo deste estudo foi compreender o cuidado com o idoso com DA e a resiliência do cuidador informal.

MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, de abordagem qualitativa no qual foi utilizado o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) para nortear a estruturação do método e a Teoria das Representações Sociais como referencial teórico.

O estudo teve como lócus as Estratégias de Saúde da Família (ESF) de um município do Centro-Oeste Mineiro. Para seleção dos participantes teve-se como critério de inclusão: ser cuidador informal de idosos com diagnóstico médico conclusivo de DA apresentar idade igual ou superior a 18 anos, exercer o cuidado há no mínimo um ano como cuidador principal e não receber nenhum tipo de remuneração para o cuidado. Foram excluídos os cuidadores que possuíam qualquer curso profissionalizante (cuidador de idosos, técnico de enfermagem, enfermeiro ou curso equivalente) relacionado ao cuidado ou contato com área afim.

A coleta dos dados ocorreu no período entre agosto e dezembro de 2019. Os dados foram coletados por pesquisadores que cursavam graduação em enfermagem e pela orientadora doutora em Enfermagem. Precedeu-se um treinamento entre todos os envolvidos nesse processo para padronizar a coleta.

Inicialmente realizou-se o contato telefônico com todas ESF do município para levantamento dos usuários com DA e seus respectivos cuidadores que poderiam compor a pesquisa, sendo um total de 32 ESF. Após esse primeiro contato, foi confeccionado uma lista com as 14 ESF que deram retorno e, posteriormente, os pesquisadores entraram em contato telefônico com os cuidadores para selecionar aqueles que atendiam aos critérios de inclusão. Em seguida, foi

agendada uma visita domiciliária na qual foi realizado a entrevista, essa com duração média de 30 minutos.

Utilizou-se para a coleta de dados uma entrevista semiestruturada, seguindo um roteiro dividido em duas etapas: a primeira com informações sociodemográfico-econômicas, sobre condições de saúde e caracterização do cuidado e a outra com questões norteadoras enfocando sobre o cuidado prestado ao idoso e autopercepção de sua resiliência.

Todas as entrevistas foram gravadas com gravador digital, as falas foram transcritas e para manter o anonimato os participantes foram identificados por nome de flores. Encerram-se as entrevistas quando, no decorrer da organização dos depoimentos, ocorreu a saturação de dados, ou seja, o aprofundamento e a abrangência da compreensão do objetivo a ser estudado foi alcançado, já que a quantificação a princípio foge da lógica dos estudos qualitativos.

A técnica de análise de conteúdo foi utilizada para a organização e a análise dos dados.⁹ A análise de conteúdo é uma técnica para análise de comunicação, avaliando os dados obtidos das entrevistas ou pelas observações do pesquisador. Para interpretação dos dados, o material foi classificado em temas ou categorias, a fim de auxiliar na compreensão subjetiva e objetiva dos discursos.¹⁰

Na pré-análise foi realizada uma leitura exaustiva das transcrições das entrevistas e foi estabelecido indicadores de análise para o assunto estudado. Agregaram-se na segunda etapa unidades de registro com dados similares categorizando-os a partir das características do conteúdo, e na terceira etapa ocorreu o tratamento dos resultados obtidos, a inferência e a significação com posterior discussão desses achados.⁹

As questões bioéticas foram respeitadas, empregando-as de acordo com o Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, por meio da resolução

nº 466/2012. Obteve-se a aprovação da pesquisa em Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São João Del Rei em 02 de maio de 2019, pelo Certificado de Apresentação de Apreciação Ética 08892219.9.0000.5545.

RESULTADOS

Reuniram-se neste estudo 20 participantes, sendo a maioria do sexo feminino 17 (85%). No tocante a idade tem-se 10 (50%) na faixa de 47 a 66 anos; oito (40%) entre 67 a 84 anos e dois (10%) de 37 a 46 anos. Os cuidadores eram majoritariamente casados 16 (80%) e com grau de escolaridade até o 1^a/4^a do ensino fundamental 11 (55%).

Houve o predomínio dos cuidadores que eram cônjuge do idoso, nove (45%) e a maioria 15 (75%) moravam juntos com o idoso. O tempo mais citado em que o cuidador exerce essa função está entre um e dois anos, totalizando nove participantes (45%). Os cuidadores que referiram praticar alguma atividade de lazer representam 12 (60%) dos entrevistados. A maioria, 12 (60%), possui renda entre um e três salários-mínimos, 14 (70%) são da religião católica e oito (40%) tem a percepção do próprio estado de saúde como boa.

Compôs-se a discussão desta pesquisa, a partir da metodologia utilizada, a emersão de duas grandes categorias: (1) aspectos positivos e negativos do cuidado e (2) resiliência e suas interfaces.

Aspectos positivos e negativos do cuidado ao idoso com Alzheimer

Nessa categoria evidenciou-se a complexidade, singularidade e dualidade de sentimentos enfrentados pelo cuidador informal que assiste o idoso com DA. As vivências emergidas deste contexto produzem concepções favoráveis e desfavoráveis sobre o cuidado propriamente dito e suas nuances.

Através das análises dos discursos, foram identificados pontos considerados

positivos vivenciados pelos participantes correlacionados ao cuidado. É possível perceber nas falas os alicerces de sentimentos tais como amor e gratidão que mantém o cuidado contínuo mesmo nos momentos de maiores dificuldades:

É ótimo, um prazer imenso [...] como um amor muito grande, doar um amor, é muito gratificante. (Flox/nora)

A gente aprende uma lição de vida, que nada na vida, você adianta juntar sabe, trabalhar, trabalhar, ficar numa ganância e se resumir a isso. (Amarilis/cônjuge)

Ela é minha mãe [...] eu não estou dando pra ela 1% do que ela fez pra mim, então eu tenho pra mim que eu só estou ganhando. (Girassol/filho)

Você está me pedindo perdão, mas eu falei assim: eu não tenho nada que te perdoar não, vivemos 52 anos num casamento com muito fraternidade, muito amor, muita união, muita paz, educamos três filhos lindos. (Amarilis/cônjuge)

A única coisa boa é estar junto com ela, isso é muito bom. Eu queria muito ficar com ela. (Delfim/filho)

Entretanto, observam-se que desde o diagnóstico, seja ele precoce ou tardio, as incertezas acerca da nova trajetória e até mesmo as próprias mudanças que ocorrem com a evolução da doença, acarretam mecanismos protetores ou estressores que afetam diretamente o cuidador:

A cada dia que passava ia complicando, no início, há uns tempos atrás, ela me chamava só de mãe, não me chamava pelo nome. Ela me chama de mãe, aí eu fiquei assim né. (Tango/filho)

Tipo o tipo dele, o jeito de pensar dele, o jeito dele te tratar a gente mudou e eu me senti muito pequinha, senti muito, assim, parece que muito pra baixo. Parece

que o chão acabou. Tirou o chão de mim [...] a gente vai esperando é isso né? O médico mesmo falou. Nossa senhora meu filho, eu senti foi um lixo sabe. (Tulipa/cônjuge)

Pra mim te falar a verdade deve ter mais ou menos uns 3 meses que minha ficha caiu... Eu fiquei assustada, sabe, eu pensei assim “oh meu Deus do céu por quê? Por que essa coisa foi acontecer logo comigo, logo com ele? (Narciso/cônjuge)

Foi o susto né, o susto a gente, eu pelo menos não sabia nem o que que era Alzheimer [...] eu fui aprendendo a conviver com a dificuldade né, os limites né, então eu fui me limitando. (Amarilis/cônjuge)

A sobrecarga física e emocional foi percebida como um dos principais pontos negativos presentes neste estudo. Além do mais, percebe-se até mesmo uma perda de individualidade do cuidador ao ressignificar a sua vida em torno do cuidado:

Eu também não posso, eu sei que também não posso pedir ajuda para eles, não posso, sabe por quê? Como se diz, a carga é minha, é eu que tenho que levar, a cruz é minha eu que tenho que carregar. (Narciso/cônjuge)

Uai minha filha, minha vida tá em torno dele né? Porque eu não posso sair, não posso...quando eu saio eu fico preocupada, fico pensando ele em casa, o que ele está fazendo. Então minha vida está em torno dele mesmo. É isto. Porque em casa é só eu durante o dia né? A noite também é só eu, então o tempo é pouco, pra mim é pouco. (Tulipa/Cônjuge)

O pior é que a gente fica presa, a gente não vive, larguei a roça, tive que largar a roça, arrumar meus negócios, agora tem que esperar a hora que tem gente, mudou muita, atrapalhou, eu sinto, eu sinto

sozinho, solitário, não sei, passando a seco. (Gloriosa/Cônjuge)

Então muda totalmente, uma pessoa de Alzheimer na casa você não, você não vive mais pra você mesmo, então você tem que dedicar a ele mesmo. (Amarílis/Cônjuge)

Revelou-se pelos entrevistados que a demanda excessiva de cuidados, leva a uma ruptura da rede social e de apoio, evidenciado nas falas a seguir:

Ontem, ontem eu chorei até falar chega, chorei um tanto de noite. Chorei mesmo. Hoje eu estou vendo que eu não estou legal, hoje eu to assim sabe? (Narciso/cônjuge)

A gente sente assim, solitário, sozinho, da vontade de dar uma volta, mas não tem jeito. (Gloriosa/cônjuge)

Tem 3 anos que eu não saio de casa. Eu não posso (sair). Ela chora quando eu saio, até pra cortar cabelo. Eu saio, ela chora. Tudo que você precisa tem que pedir os outros pra fazer. [...] Eu tinha muitos amigos, agora os amigos sumiram tudo. (Estrelícia/cônjuge)

Ah! meio complicado, hoje é a mesma coisa de você estar em uma prisão. Não tem como você sair, porque poucos são os que vem pra ficar um pouquinho para você! É difícil! Tem hora que você fica com a cabeça meio louca. Eu saia muito e hoje eu não saio, mudou. Você entendeu? Eu só, fico quieta. É a mesma coisa que você viver na prisão, presa. (Tango/Filha)

Ainda que haja um forte teor negativista nas falas, a espiritualidade é frequentemente mencionada em todo o processo do cuidado, demonstrando sua importância e benefício para os cuidadores. As falas retratam a fé como algo que dá força para viver e suportar cada dia:

É eu e Deus, né? Então, igual eu falo, todo dia eu peço a Deus força e saúde. Eu rezo e peço a Deus para tirar aqueles pensamentos da minha cabeça. (Narciso/cônjuge)

Peço a Deus, me segura, me dê força, que eu dou conta. (Flox/nora)

O processo de resiliência e suas interfaces

Apresenta-se nesta categoria os fatores capazes de influenciar de maneira negativa ou positiva no processo de resiliência. Quando questionados sobre o significado dessa palavra, todos os participantes da pesquisa afirmaram desconhecê-lo:

Nunca ouvi falar não minha filha. Isso aí nunca ouvi falar viu? Gostaria de saber. (Tulipa/cônjuge)

Já ouvi falar a resiliência, a palavra, agora não lembro o que é. Posso ter ouvido, mas não lembro assim pela palavra o que é não. (Celósia/enteado)

Apesar de não conhecerem o significado da palavra, podemos perceber que os cuidadores desenvolveram habilidades adaptativas que foram capazes de enfrentar o cotidiano e as mudanças ocasionadas pela doença. Nesse momento a fé também se mostrou presente:

É um teste de paciência pra si mesmo, é você se controlar, é você se manter firme [...] tudo uma questão de adaptação. (Girassol/filho)

A gente vai aceitando, só Deus mesmo pra cuidar da gente. (Gloriosa/cônjuge)

Às vezes a gente acha que não vai dar conta, mas depois a gente pensa, não, quem está apegada com Deus, a gente vai conseguir. (Íris/filho)

Agarrei com Deus eu acho que me ajudou, eu não vou muito à igreja, mas às vezes eu pego o rosário e faço

uma oração. Eu posso conversar com Deus dentro de casa. (Cravo/cônjuge)

Outro fator que contribui para o processo de resiliência é a aceitação e as relações interpessoais seja familiar ou de um profissional especializado através da terapia ou grupos de apoio:

Você tem que trabalhar muito sua mente porque senão a gente pira um pouquinho. (Bouvardia/irmão)

Eu converso mais com minhas filhas, para distrair, tirar um pouco do sufoco da cabeça né? (Tango/filho)

Eu tenho muitas amigas de lá [da terapia], aí a gente conversa muito pelo Whatsapp, então me ajuda muito. (Celósia/enteada)

A barra pesa negócio de remédio essas coisas. Eu ligo lá no São José [Unidade básica], lá tem um enfermeiro que é bom nisso aí. (Estrelícia/cônjuge)

É preciso destacar a importância do autocuidado e da realização de atividades de lazer como processos que melhoram a qualidade de vida e que podem auxiliar na prevenção de doenças, tais como a ansiedade e depressão. Embora a maioria dos entrevistados 12 (60%) relatasse que praticavam algum tipo de atividade de lazer, todos eles tinham como único lazer assistir televisão. Os participantes inferem que esse é o lazer porque não conseguem sair de casa, estão sobrecarregados e não tem com quem dividir o cuidado:

Tem três anos que não saio de casa, eu gostava de pescar [...]para distrair, assisto televisão, SKY, jogo do galo e eu gosto muito de ver bicho na selva essas coisas. (Estrelícia/cônjuge)

Eu pratico terapia, porque sem terapia não consegue não. A terapia é fundamental para mim. (Amarilis/cônjuge)

DISCUSSÃO

Têm-se na comunidade acadêmica, em geral, que o diagnóstico da DA é complexo e multifatorial, consistindo em parâmetros clínicos, laboratoriais e exames de imagem. Por isso, os sentimentos que permeiam o cuidador de pacientes com essa doença já se iniciam neste momento, estando relacionado ao diagnóstico difícil e sua estigmatização, sendo ela também popularmente conhecida como Mal de Alzheimer, palavra que corrobora com seu estereótipo negativo.¹¹

Tendo em vista uma doença designada como “mal”, trazer aspectos positivos vai contra o preconceito que a acompanha, ou seja, vêm como algo surpreendente no que diz respeito à DA. Em um estudo realizado¹², os autores identificaram oito temas associados aos aspectos positivos relacionados ao cuidado: satisfação com o papel de cuidar; recompensas emocionais; crescimento pessoal; competências e domínio; fé e crescimento espiritual; ganho de relacionamento; senso de dever e reciprocidade.

O depoimento de Girassol (filha) entra em consenso com os resultados apresentados, pois retrata o senso de dever e a reciprocidade ao dizer que sua mãe cuidou dela a vida toda e agora ela está retribuindo esse cuidado. A reciprocidade também foi observada, junto da recompensa emocional, por casais. Isso retrata como um relacionamento impacta na vida de duas pessoas, evidenciando que o vínculo afetivo fortalece laços que podem superar a patologia e suas complicações.

O crescimento pessoal foi apontado pela maioria dos entrevistados. Amarilis (cônjuge) afirma que aprendeu uma lição de vida ao cuidar de seu parceiro, remetendo a ideia que tem coisas na vida que são irrelevantes quando olhadas de outro ângulo, trazendo reflexões no que buscar e aproveitar durante sua passagem.

A valorização de ações conjuntas e a própria companhia se tornaram momentos

significativos depois do diagnóstico e evolução da doença. Delfim (filho) diz que a doença trouxe a mãe para sua casa, se aproximando mais dela e de seus filhos.

No que tange a religiosidade, a crença em um ser espiritual e seus locais de oração, se apresentam como âncora e fonte de força para os indivíduos frente às adversidades oriundas do cuidar. Narciso (cônjuge) afirma buscar na religiosidade força para afastar pensamentos negativos, podendo inferir que os pensamentos estão correlacionados às dificuldades vivenciadas no cuidado, mas também, ao agravamento do quadro do companheiro, ao seu esquecimento e à sua finitude. De acordo com estudos^{13,14}, a religião e espiritualidade são ferramentas que podem atuar na forma como os indivíduos enfrentam as situações adversas, favorecendo a resiliência e na consistência do cuidar.

Embora haja essa resignificação do cuidado em relação aos aspectos positivos apresentados, observa nos relatos a coexistência deles com os negativos. Nota-se, nesse sentido, que a relação entre a progressão da doença e a sobrecarga é diretamente proporcional, ou seja, quanto maior o avanço da doença maior é o ônus do cuidado. Assim sendo, o enfermo passa a depender cada vez mais de seu cuidador principal, sobrecarregando-o de forma integral, ou seja, nas esferas física, emocional, social e econômica já que o mesmo está comprometido com todo cuidado exigido.¹⁵ Segundo estudos^{15,16}, o cuidador inicialmente assume funções, de auxílio até às fases finais no qual atua no autocuidado básico do doente ocasionando um acúmulo de tarefas, tornando-se um processo de abdicação da própria vida em detrimento do cuidar, como no discurso de Amarílis (cônjuge), que diz não viver mais para si mesmo e que dedica muito tempo da vida ao esposo.

Percebe-se nas falas a grande sobrecarga física que os cuidadores sofrem exercendo, além do cuidado com o idoso, mais de uma atividade laboral como afazeres domésticos, financeiros, alimentícios e até cuidar de outro membro da família, amplificando essa situação.

Segundo estudo¹⁶ constatou-se que questões relacionadas à segurança do paciente são os principais motivos de disfunção e sobrecarga multidimensional, sofrimento de teor emocional/subjetivo, preocupação e medo dentre os cuidadores de pacientes que vivem com DA.

Além disso, estudos voltados para essa interface do cuidador de idoso com DA constataram que estes são mais propensos a ter sintomas como apatia, depressão, ansiedade, estresse e sobrecarga supracitada.¹⁷ Outros já abordam esse último sintoma como fator diretamente relacionado ao aparecimento de patologias que agravam a saúde física e mental dessa população impactando diretamente na assistência prestada ao idoso.¹⁸

Diante do exposto, é evidente que os cuidadores principais depreendem a maior parte do tempo em prol do cuidado, resultando no esgotamento físico e emocional.¹⁹ Essa abdicação associada ao embotamento social, labilidade e decaimento afetivo, resultam na fragilidade e isolamento do cuidador agravando seu quadro de esgotamento. Esse embotamento é ressaltado nas falas de Gloriosa (cônjuge) e Estrelícia (cônjuge), quando as mesmas externaram que se sentem solitárias e que gostariam de sair de casa, mas não veem possibilidade de se ausentarem dos cuidados. Ademais, o sentimento de dependência de outras pessoas para resolver diversos assuntos de várias ordens também foi suscitado.

De acordo com uma revisão sistemática,⁶ os fatores negativos do cuidado citados no artigo, como depressão, ansiedade, estresse, sobrecarga e uso de medicamentos, são recorrentes entre os cuidadores tal qual fatores positivos como estado físico e emocional do cuidador, boa qualidade de vida, otimismo, satisfação, apoio familiar, social e financeiro adequado, influenciam na resiliência do cuidador. Sendo os aspectos positivos amenizadores dos negativos, ou seja, o cuidador utiliza-os como mecanismo de evasão/enfrentamento diante de uma

situação adversa, equivalendo assim a resiliência.

Os participantes da pesquisa, quando questionados em relação a resiliência, demonstraram não conhecer a temática. Considera-se que, no Brasil os estudos sobre o tema resiliência são recentes, sendo os primeiros trabalhos realizados entre 1996 e 1998 e as pesquisas com a resiliência como tema central só surgiram a partir da década de 2000.⁶ Posto isso, é provável que pessoas leigas não conheçam o significado da palavra, como evidenciado em todas as entrevistas.

De acordo com um estudo,²⁰ o ser humano tem a habilidade em responder os problemas cotidianos de forma positiva, se adaptando as adversidades. Essa habilidade é resultado de combinação entre a personalidade, do ambiente familiar, social e cultural em que o indivíduo está inserido, permitindo integrar as características que tornam possível o funcionamento saudável, como os recursos externos que o servem de apoio.²¹

Dentre esses recursos, está a espiritualidade que, além de ser um fator positivo no cuidado, é um agente de apoio na elaboração da resiliência. O presente estudo evidenciou que alguns dos participantes se adaptam às mudanças buscando bem-estar psicológico e força em suas crenças religiosas e espiritualidade, percebida nas falas de Íris (filho) e Cravo (cônjuge).

Dessa forma, a espiritualidade contribui para o desenvolvimento da resiliência, pois proporciona um melhor enfrentamento dos desafios diários no cuidado do idoso com DA, como sobrecarga física e mental, proporcionando conforto e amparo e, conseqüentemente, melhora da qualidade de vida dos mesmos.⁸ A espiritualidade, otimismo e senso de humor e, juntamente com a aceitação, são agentes de suma importância ao cuidador. Todos esses fatores, somados a rede de apoio, estão relacionados ao aumento da resiliência.²²

A rede de apoio é um grupo de indivíduos ou instituição que mantém proximidade ou vínculos com o cuidador, gerando resultados benéficos mediante ajuda emocional, material ou afetiva. Segundo estudo o apoio social tem papel importante na proteção e manutenção da qualidade de vida, pois a interação social e o apoio afetivo reduzem a sobrecarga psicológica nos cuidadores.²³

Assim, no presente estudo percebe-se que os cuidadores se conectam com outras pessoas em busca de amparo para melhor enfrentamento das adversidades, sejam elas de âmbito familiar, como Tango (filho) ao desabafar com suas filhas ou no âmbito profissional como Amarilis (cônjuge) ao realizar terapia. Assim, existe a necessidade de uma rede de apoio social e familiar que demonstra ser de suma importância na superação das dificuldades.

A prática de cuidar gera dificuldades, tal como a sobrecarga que está vinculada ao desgaste físico e mental, ao isolamento, à perda da identidade e à desestruturação da família.²³ Esta sobrecarga pode acarretar problemas sociofamiliares, físicos e psíquicos para o cuidador, sendo o estresse emocional uma das formas mais comuns de expressão. Deste modo, as redes de apoio, como a criação de vínculos e de confiança podem contribuir para a saúde do cuidador familiar.

Além do desgaste gerado, o processo de cuidar promove outras diversas mudanças na vida do cuidador como o declínio social e o desapego ao lazer.²⁴ De acordo com os participantes da pesquisa, eles alegam possuir poucos momentos de lazer sendo o principal assistir televisão, observado na fala de Estrelícia (cônjuge).

Esses achados corroboram com um estudo,⁶ que afirma que o cuidador tem dedicação quase que exclusiva, não disponibilizando o tempo de cuidar de si mesmo e realizar atividades de lazer, deixando de lado suas prioridades. Vale ressaltar que essas atividades são fundamentais para a qualidade de vida, modificando positivamente sua resiliência.

Portanto, tornar-se cuidador de alguém que vive com DA pode trazer inúmeras adversidades no decorrer de todo o processo do adoecimento. Entretanto, cada indivíduo possui formas diferentes de enfrentar essas adversidades da vida, podendo recorrer a amigos, ajuda profissional ou a religião, desenvolvendo seu próprio mecanismo de resiliência.

Como limitação tem-se que o estudo foi restrito a cuidadores informais e todos os participantes da pesquisa tinham algum grau de parentesco com o idoso, e que possivelmente, pelo aspecto de senso de dever, gratidão e cultura, podem se sentir culpados ao queixar sobre os aspectos negativos do cuidado. Entretanto, apesar desta limitação, o estudo traz como contribuição para o conhecimento em saúde, sobretudo na área de Enfermagem, o fato de fornecer subsídios para uma melhor compreensão da vivência de cuidadores informais familiares de idosos com DA, bem como aspectos que possam interferir na resiliência destes cuidadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do presente estudo evidenciaram a complexidade existente ao assumir o cuidado de uma pessoa idosa que vive com DA, sobretudo quando o cuidador é um membro da família. Neste contexto, o estudo mostrou que o cuidador convive com a ambivalência de sentimentos e experiências, de caráter semelhante ou oposto, que interferem inteiramente no cuidado prestado e que contribuem na construção do processo de resiliência deste cuidador informal familiar. Os fatores positivos destacados foram: amor, reciprocidade, gratidão e espiritualidade, e os fatores negativos: anseios, sobrecargas e o embotamento social.

Estas informações podem auxiliar na elucidação de estratégias para o aperfeiçoamento da assistência prestada ao binômio cuidador/idoso, em prol da redução de danos e promoção da saúde de ambos, além de melhorar o processo de resiliência e o cuidado prestado pelo cuidador.

REFERÊNCIAS

- 1 Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2019: attitudes to dementia. London: Alzheimer's Disease International; 2019. Available from: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
- 2 World Health Organization (WHO). The top 10 causes of death. 2018. Available from: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>
- 3 Brasileiro-Filho G. Bogliolo: Patologia Geral. 9ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2016.
- 4 Bekhet AK, Avery JS. Resilience from the perspectives of caregivers of persons with dementia. Arch. psychiatr. nurs. 2018;32(1):19-23. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2017.09.008>
- 5 Dantas IC, Pinto Jr EP, Medeiros KKaS, Souza EA. Perfil de morbimortalidade e os desafios para a atenção domiciliar do idoso brasileiro. Rev. Kairós. 2017;20(1):93-108. DOI: <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2017v20i1p93-108>
- 6 Manzini CSS, Brigola AG, Pavarini SCI, Vale FAC. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. Rev. bras. geriatr. gerontol. (Online). 2016;19(4):703-14. DOI: <https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150117>
- 7 Santos SMC, Oliveira LS, Santos MSC, Carneiro SR, Santos LLS, Teodori RM. Avaliação da sobrecarga de trabalho e da qualidade de vida de cuidadores de idosos institucionalizados. Fisioter. Bras. 2017;18(4):433-41. DOI: <http://dx.doi.org/10.33233/fb.v18i4.1203>
- 8 Pereira LSM, Soares SM. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. Ciênc. Saúde Colet. (Impr.). 2015;20(12):3839-51. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152012.15632014>

- 9 Bardin, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2016.
- 10 Silva AH, Fossá MIT. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualitas Revista Eletrônica*. 2015;17(1):23-42. Disponível em: <http://www.fei.am.gov.br/wp-content/uploads/2020/06/2113-7552-1-PB.pdf>
- 11 Guimarães LFO, Carolina TP, Joelma BT. Alzheimer: diagnóstico precoce auxiliando na qualidade de vida do cuidador. *Memorialidades*. 2015;24:11-30. Disponível em: <http://periodicos.uesc.br/index.php/memorialidades/article/view/1304>
- 12 Lloyd J, Patterson T, Muers J. The positive aspects of caregiving in dementia: a critical review of the qualitative literature. *Dementia (Online)*. 2016;15(6):1534-61. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
- 13 Silva L, Poiães I, Machado C, Lenhani B, Guimarães P, Kalink L. Religião/espiritualidade e apoio social na melhoria da qualidade de vida da pessoa com cancro avançado. *Referência*. 2019;1(23):111-20. DOI: <https://doi.org/10.12707/RIV19072>
- 14 Miqueletto M, Silva L, Figueira CB, Santos MR, Szylyt R, Faria Ichikawa CR. Espiritualidade de famílias com um ente querido em situação de final de vida. *Rev. cuid. (En línea)*. 2017;8(2): 1616-27. DOI: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i2.391>
- 15 Mattos EBT, Kovács MJ. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicol. USP*. 2020;31:1-11. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-6564e180023>
- 16 Marins AMF, Hansel CG, Silva J. Behavioral changes of elderly with Alzheimer's Disease and the burden of care for the caregiver. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2016;20(2):352-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160048>
- 17 Baji P, Golicki D, Prevolnik-Rupel V, Brouwer WBF, Zrubka Z, Gulácsi L, Pentek M. The burden of informal caregiving in Hungary, Poland and Slovenia: results from national representative surveys. *Eur. j. health econ.* 2019;20(1):5-16. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10198-019-01058-x>
- 18 Uchôa MBR, Silva MP, Santos Jr DF, Brito VHO, Trindade FR. O cuidador do portador de Alzheimer: revisão integrativa sobre o cuidar e a sobrecarga da atividade. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2020;48:1-10. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e3296.2020>
- 19 Souza PH, Rodrigues PF, Alcantara RS, Carvalho RA, Santos JHB, Machado MMP. Physical and emotional impacts on the health care of informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Research, Society and Development*. 2021;10(8): e1410816990. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i8.16990>
- 20 Vasconcelos AO, Batista VCB, Back IR, Miguel MEGB, Marquete VF, Marcon SSM. Avaliação da resiliência de pessoas com condições crônicas e cuidadores. *Rev. enferm. UFPE on line*. 2019;13(3):690-6. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i3a239188p690-696-2019>
- 21 Gonzáles L, Adela B. Análisis de la resiliencia en cuidadores/as informales de personas con Alzheimer. *Rev. esp. geriatr. gerontol. (Ed. impr.)*. 2019;47(3):102-9. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2011.11.004>
- 22 Oñate L, Calvete E. Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España. *Interv. psicosoc.* 2017;26(2):93-101. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- 23 Ong HL, Vaingankar JÁ, Abdin E, Sambasivan R, Fauziana R, Tan M, et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC psychiatry (Online)*. 2018;18(1):1-19. DOI:

<https://doi.org/10.1186/s12888-018-1616-z>

24 Silva PDM, Castro JM, Martins REC, Galinari PC, Azevedo MA, Oliveira TVC, et. al. O impacto da doença de Alzheimer na vida do cuidador. Revista Eletrônica Acervo Saúde. 2020;2:e2353. DOI: <http://dx.doi.org/10.25248/reaenf.e2353.2020>

Recebido em: 09/02/2022
Aceito em: 28/09/2023
Publicado em: 02/10/2023

JONAH