

## ATENÇÃO PSICOGERONTOLÓGICA AOS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Deusivania Falcão (deusivaniafalcao@gmail.com)<sup>1,2</sup>□, Mayara Braz (mayaracartoni.braz@gmail.com)<sup>1,2</sup>,  
Camila Garcia (camila.rodrigues.usp@gmail.com)<sup>1,2</sup>, Glenda dos Santos (glendads@gmail.com)<sup>1,3</sup>, Mônica  
Yassuda (yassuda@usp.br)<sup>1,2</sup>, Meire Cachioni (meirec@usp.br)<sup>1,2</sup>, Paula Nunes (paula@formato.com.br)<sup>1,3</sup>, &  
Orestes Forlenza (orestes.forlenza@gmail.com)<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, Brasil; <sup>2</sup>Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH); <sup>3</sup>Instituto de  
Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina (IPq-HC-FMUSP)

---

**RESUMO:** Este estudo objetivou investigar na perspectiva de cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer ( $n = 25$ ) antes e após a participação em um Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa: as principais atividades realizadas na tarefa de cuidar; os sentimentos vivenciados ao executar essas tarefas; a vivência da sobrecarga de papéis; o suporte familiar; o nível de resiliência pessoal; e o impacto das intervenções desenvolvidas para a vida pessoal e familiar. Os instrumentos utilizados foram: questionário estruturado auto-aplicável; Inventário de Percepção de Suporte Familiar; Inventário de Sobrecarga de Zarit e Escala de Resiliência. Detectou-se que após as intervenções houve uma maior demonstração de carinho através de palavras entre os membros da família ( $p = 0,020$ ), aceitar as coisas sem muita preocupação ( $p = 0,018$ ) e um aumento de atividades instrumentais desenvolvidas pelos cuidadores ( $p = 0,002$ ). Todavia, observou-se que os cuidadores aumentaram o estresse ( $p = 0,040$ ) e a vergonha ( $p = 0,018$ ) em relação aos comportamentos dos pacientes.

*Palavras-chaves:* cuidadores, doença de Alzheimer, idosos, família, psicoeducação

---

## PSYCHOGERONTOLOGY ATTENTION FOR CAREGIVERS OF SENIORS RELATIVES WITH ALZHEIMER'S DISEASE

**ABSTRACT:** This study proposed to investigate in the perspective of family caregivers of elderly with Alzheimer's ( $n = 25$ ) before and after their participation in the Psychogerontology, Social-familiar and Educational Care Program: the principal activities in the care task; the feelings towards these tasks; the experience of the overcharged roles; family support and the level of personal resilience; and the impact on personal and family life of interventions developed during a Program. The following instruments were used: a structured self-administered questionnaire; perception of family support inventory (IPSF); Zarit Burden Interview Scale (ZBI) and Resilience Scale. It was verified that after the intervention there was a greater demonstration of affection through words between family members ( $p = 0.020$ ), accept things without much concern ( $p = 0.018$ ) and an increase in instrumental activities related to the care task developed by caregivers ( $p = 0.002$ ). However, there was observed that caregivers increased stress ( $p = 0.040$ ) and shame ( $p = 0.018$ ) with the patient's behavior.

*Keywords:* caregivers, Alzheimer's Disease, elderly, family, psychoeducation

---

□ Rua Arlindo Bétio, 1000, Sala A1-204 R - Jardim Keralux, São Paulo - SP, Cep: 03828-000.  
e-mail: deusivaniafalcao@gmail.com

Recebido em 19 de Novembro de 2016/ Aceite em 04 de Junho de 2018

A população idosa, cada vez mais, será um contingente significativo no total da população brasileira, acarretando novas demandas familiares, sociais, políticas, econômicas e de saúde. Nesse contexto, observa-se o aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas, sendo a mais comum entre elas a Doença de Alzheimer (DA), responsável por mais da metade dos casos de demência (Machado, 2012). Segundo dados da Alzheimer's Association (2018) existem cerca de 5,7 milhões de americanos afetados por esta doença, o que representa a sexta causa de morte nos Estados Unidos. No Brasil, estima-se 55.000 novos casos por ano, chegando acerca de 7,9% da população acima de 65 anos, prevalência média mais alta que a mundial (Burlá, Camarano, Kanso, Fernandes & Nunes, 2013).

A DA caracteriza-se como sendo uma doença crônico-degenerativa, progressiva e irreversível, com início insidioso, manifestada através de perdas graduais da função cognitiva, principalmente no que se refere à perda de memória para fatos recentes, bem como distúrbios do comportamento e do afeto (Lenardt, Willig, Seima & Pereira, 2011). É uma patologia que causa incapacidade física e cognitiva parcial ou total do paciente, demandando cuidados cada vez mais complexos à medida que a doença progride, papel este desempenhado principalmente por um membro familiar (Seima & Lenardt, 2011). O que geralmente se observa é a responsabilidade para com o cuidado do idoso enfermo, recair sobre a esposa, filha ou nora, que deve exercer uma tarefa árdua, podendo desencadear uma sobrecarga potencialmente promotora de estresse, ansiedade, medo e sofrimento, evoluindo, por vezes, para um processo de rompimento do equilíbrio familiar (Falcão & Bucher-Maluschke, 2010; Falcão, Teodoro & Bucher-Maluschke, 2016; Neumann, 2014).

Cada família tem seus recursos próprios e, conseqüentemente, diferentes maneiras de atuar diante dos desafios advindos com a DA., no entanto, uma rede de suporte social e familiar adequada é essencial na superação dos problemas e dificuldades (Castro et al., 2016). O suporte familiar pode ser considerado um dos principais amortecedores do efeito de inúmeros eventos estressores oriundos dessa enfermidade, influenciando positivamente nos resultados do tratamento psicoterápico, favorecendo a diminuição da recorrência de diversos transtornos, tais como, os de humor. Além disso, é um fator de proteção para o bem-estar físico e psicológico, potencializando a resiliência do cuidador (Juliano & Yunes, 2014).

Nessa direção, a resiliência é o resultado da interação entre fatores genéticos e ambientais que se configura como algo complexo, podendo atuar como fator de proteção para o indivíduo. Em determinados momentos da vida, as pessoas apresentam-se resilientes e em outros não, pois, à medida que as circunstâncias mudam, a resposta do sujeito também pode ser modificada, uma vez que, a resiliência é um processo dinâmico, multifatorial e multidimensional (Gaioli et al., 2012).

Levando-se em consideração os inúmeros fatores que influenciam o ajustamento às tarefas do cuidado (e.g.: as características do cuidador, da pessoa com demência e do contexto de cuidado), é fundamental o desenvolvimento de programas de apoio que favoreçam formas criativas de intervenção adequadas às realidades dessas famílias, com a colaboração da comunidade junto a uma equipe multiprofissional (Falcão, 2012). No contexto clínico e assistencial, é crucial adotar um modelo multidimensional, conhecer as demandas que existem em comum entre essas pessoas e propor as linhas de intervenção por meio de um plano de cuidado mais adequado para cada caso. As intervenções psicoeducativas transmitem conhecimentos e informações acerca do processo demencial, visando o desenvolvimento de habilidades e estratégias de enfrentamento para as situações vivenciadas. Elas têm se mostrado eficazes na redução de sobrecarga e depressão, melhoria do bem-estar subjetivo, aumento de

habilidades e conhecimentos dos cuidadores sobre como lidar com as demandas do cuidado (Leite et al., 2014).

Diante da escassez de pesquisas brasileiras nessa área, faz-se mister desenvolver estudos ampliando a literatura nacional sobre o tema, favorecendo subsídios teóricos para a criação de políticas públicas que visem beneficiar os cuidadores familiares de idosos com a DA, refletindo assim nos próprios pacientes. Partindo dessas considerações, este estudo objetivou investigar na perspectiva de cuidadores familiares de idosos com a DA, antes e após a participação em um Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa: a) as principais atividades realizadas na tarefa de cuidar; b) o sentimento vivenciado ao executar essas tarefas; c) a vivência da sobrecarga de papéis; d) o suporte familiar e o nível de resiliência pessoal. Também, averiguou-se o impacto das intervenções desenvolvidas durante o referido programa para a vida pessoal e familiar dos cuidadores.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo piloto transversal prospectivo utilizando-se das abordagens qualitativa e quantitativa, visando identificar as características e os benefícios da participação de cuidadores familiares de idosos com a DA em um *Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa*, integrante do Projeto de Estimulação Cognitiva e Funcional para Idosos: Estudo de Eficácia na Doença de Alzheimer. A pesquisa foi realizada no Centro de Reabilitação e Hospital Dia (CRHD) do Instituto de Psiquiatria (IPq) do Hospital das Clínicas (HC) da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP).

### *Participantes*

O estudo foi realizado com 25 cuidadores familiares que participaram do referido Programa. Como critério de inclusão, tais indivíduos deveriam: a) aceitar e participar de quinze sessões semanais grupais e três sessões individuais propostas pelo referido Programa, podendo faltar no máximo dois encontros do grupo; b) ser familiar cuidador de um idoso com DA que estivesse sendo atendido no CRHD-IPq-HC; c) não apresentar grave sintomatologia psíquica. Já em relação ao idoso com DA, este deveria: a) ser atendido pelo CRHD-IPq-HC; b) ter o diagnóstico de provável/possível doença de Alzheimer; c) estar no estágio leve ou moderado da DA.

Os cuidadores familiares eram predominantemente do sexo feminino, totalizando 19 mulheres (76%) e apenas 6 homens (24%). A idade média dessas pessoas era de aproximadamente 60 anos (59,96 anos), sendo o mais velho com 79 anos e o mais novo com 35 anos. No geral, os cuidadores eram cônjuges (52%), seguido de filho(a)s (24%). Em relação ao estado civil, a maioria (64%) dos cuidadores era casada e apenas 28% era solteira. Entre estes, apenas 16% não tinham filhos, totalizando uma média de 1,8 filho por pessoa com a idade média de aproximadamente 34 anos. O nível de escolaridade dos cuidadores variou do primário à pós-graduação.

Em relação ao tempo de moradia conjunto ao idoso com DA, foi encontrada uma média de 25,42 anos, tendo 55 anos como o maior período e 6 meses como o menor. Entre os idosos com DA, 13 eram mulheres (52%) e 12 eram homens (48%). Em relação ao estado civil, 56% da amostra era casada, seguida de viúvas (40%). Os idosos que recebiam os cuidados tinham a média de idade de aproximadamente 76 anos (75,68), sendo o mais velho com 85 e o mais novo com 65 anos. O nível de escolaridade variou do primário incompleto ao ensino superior completo.

## CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM ALZHEIMER

### *Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa*

No geral, os objetivos do Programa eram os seguintes: a) apresentar informações sobre a DA, favorecendo a construção do conhecimento acerca dos impactos dessa enfermidade nas relações sociais e familiares dos cuidadores; b) refletir sobre aspectos biopsicossociais da velhice e do próprio modo de envelhecer, o processo de morrer e a morte; c) capacitar agentes multiplicadores - alunos ou profissionais, ambos denominados no Grupo como “aprendizes”; d) conhecer as diversas realidades das atividades e papéis exercidos pelos cuidadores e, a partir disso, contribuir para reflexões e, se necessárias, mudanças de atitudes e comportamentos que favorecessem uma melhor qualidade de vida; e) investigar a condição psicológica dos cuidadores, bem como, compreender os sentimentos vivenciados por eles; f) incentivar a importância de exercer o autocuidado; g) avaliar a oferta e a qualidade dos recursos individuais e comunitários existentes, incentivando e fortalecendo aspectos que promovessem a saúde e a rede de suporte dos cuidadores.

O Programa alicerçava suas atividades em um plano de atenção por meio de intervenções terapêuticas (individuais, grupais, familiares e multifamiliares), tendo como principais bases teóricas as perspectivas: *sistêmica* e *life span*. Informa-se que a perspectiva sistêmica, também, tem sido a base para outros programas direcionados para cuidadores e familiares de idosos com DA (Mittleman et al., 1995; Eisdorfer et al., 2003), demonstrando que a combinação das modalidades de intervenções individuais, grupais e familiares traz benefícios para os cuidadores (Falcão, 2012).

O Programa foi composto por quinze sessões grupais com os cuidadores, uma multifamiliar (com os cuidadores e vários membros das famílias deles) e três atendimentos individuais (com cada um dos cuidadores). As sessões grupais (realizadas uma vez por semana) abordavam os seguintes temas: Envelhecimento humano: possibilidades e desafios; A DA: aspectos biopsicossociais e farmacológicos; A convivência com a pessoa idosa com a DA; Cuidando de si mesmo: a importância do auto cuidado; Ambiente doméstico e DA; As relações familiares dos cuidadores e pessoas com DA; As relações sociais dos cuidadores e de idosos com DA; Eventos de vida, os desafios advindos com a evolução da DA e as estratégias de enfrentamento individual e familiar; Sexualidade, envelhecimento e DA; O processo de morrer, a morte e o luto na família e; Arte e cuidado: recurso expressivo em contexto terapêutico.

Cada sessão possuía esquematicamente a sequência: a) na primeira parte, realizava-se uma exposição teórica dialogada dos temas com a utilização de recursos diversos (ex.: slides, data show, exibição de filmes, dinâmicas de grupo) e no segundo momento, incentivava-se o diálogo ajustando-se às necessidades de cada membro do grupo e a troca de experiências. Nas sessões individuais eram feitas entrevistas e a aplicação de instrumentos, tais como, o Family System Test (FAST) e o Genograma. Todavia, neste artigo os resultados destes não serão apresentados, sendo analisados apenas os instrumentos a seguir.

### *Material*

a) Questionário estruturado auto-aplicável: desenvolvido a partir de estudos anteriores, sendo composto por questões fechadas e abertas (ex.: como o(a) sr.(a) se sente diante da tarefa de cuidar do seu familiar idoso com Alzheimer?), contemplando os dados sociodemográficos, as atividades emocionais e instrumentais, os papéis exercidos pelos cuidadores e o impacto das intervenções desenvolvidas durante o Programa para a vida pessoal e familiar.

b) Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): desenvolvido e validado no Brasil por Baptista (2007), sendo composto por 42 questões, divididas em três fatores: Afetivo-Consistente (21 itens voltados para a expressão da afetividade entre os membros familiares), Adaptação Familiar (13 itens direcionados às perguntas sobre sentimentos e comportamentos negativos em relação à família), e Autonomia

(composto por 8 itens e possui questões que assinalam relações de confiança, liberdade e privacidade entre os membros).

c) Zarit Burden Interview (ZBI): elaborada por Zarit (1980) e validada para o Brasil por Taub, Andreoli e Bertolucci (2004) sendo composta por 22 perguntas, que avalia o quanto as atividades do cuidado têm impacto sobre a vida social, bem-estar físico e emocional, e finanças do cuidador. A pontuação varia de 0 a 88, e quanto maior a pontuação maior o aumento na sobrecarga.

d) Escala de Resiliência: foi proposta por Wagnild e Young (1993) adaptada e validada no Brasil por Pesce et. al. (2005) sendo usada para medir o grau de resiliência do indivíduo. Esta escala é composta por 25 itens com resposta tipo Likert que varia de 1 (discordo totalmente) a 7 (concordo totalmente). Os escores têm uma amplitude teórica entre 25 a 175 pontos, com valores altos indicando elevada resiliência.

### *Procedimento*

Este estudo é parte integrante do projeto de pesquisa “Estimulação Cognitiva e Funcional para Idosos: Estudo de Eficácia na Doença de Alzheimer” e foi aprovado pela Comissão de Ética do IPq-HC-FMUSP (protocolo no. 0739/07). Após a seleção dos participantes e assinatura destes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, iniciava-se o Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa. Os instrumentos foram aplicados no primeiro encontro e replicados no último encontro do grupo. O protocolo de pesquisa era respondido individualmente pelo próprio cuidador familiar. O tempo médio de duração da aplicação dos instrumentos foi noventa minutos. É importante destacar que cada grupo poderia ter no máximo dez componentes.

### *Análise dos dados*

As análises quantitativas foram realizadas por meio do programa de estatística computacional Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 19.0 e pelo programa Excel da Microsoft. Foram realizadas estatísticas descritivas com medidas de posição e dispersão. Para a comparação dos escores do questionário, antes e após as sessões de intervenção utilizou-se o teste Wilcoxon Signed Ranks Test. Com o intuito de analisar a relação entre os fatores do IPSF e as variáveis numéricas, como idade, escolaridade, renda e os relativos à Zarit Burden Interview foi utilizada a correlação de Spearman. Foram calculadas as médias da variável dependente da escala de Zarit Burden Interview em relação a cada nível de exposição das variáveis independentes. As análises de variância do tipo “one-way” foram utilizadas para as variáveis de exposição categóricas, enquanto que para as variáveis ordenadas e contínuas foi utilizada a regressão linear simples. Foi feito teste T de amostras pareadas comparando-se a escala Zarit no início e no final do Programa.

As perguntas qualitativas provenientes do questionário foram analisadas por meio da técnica de Bardin (1977/2000) e se constituiu em três períodos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, obedecendo às regras de: (a) exaustividade – esgotando-se a totalidade da comunicação, não omitindo nenhuma informação; (b) representatividade – representou-se o universo da amostra; (c) homogeneidade – os dados referiram-se ao mesmo tema, sendo que foram obtidos por técnicas iguais e aplicadas por indivíduos semelhantes; (d) pertinência – as entrevistas foram adaptadas aos objetivos da pesquisa; e (e) exclusividade – um elemento não foi classificado em mais de uma categoria. A análise qualitativa da informação codificada favoreceu a verificação das ocorrências de cada categoria, a identificação de subcategorias, e a extração dos trechos das entrevistas correspondentes a elas (para maiores detalhes, ver quadro 1 nos resultados).

# CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM ALZHEIMER

## RESULTADOS

No quadro 1, apresentam-se os dados qualitativos, destacando-se as categorias, subcategorias, assim como a extração dos trechos das entrevistas correspondentes a elas.

### Quadro 1.

Categorias e subcategorias das análises qualitativas

Categorias, Códigos e Definições	Subcategorias, Códigos, Exemplos de trechos extraídos das entrevistas
<p>Categoria 1: Sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares diante do exercício de cuidar de idosos com DA após a participação no Programa (Código:SVCAP).</p> <p>Definição: Nesta categoria estão presentes os conteúdos relativos aos sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares após a participação nas intervenções.</p>	<p>a) Sentimentos Favoráveis (SF). Ex: <i>“Sinto-me mais forte, mais segura e mais esperançosa para cuidar dele, embora saiba que a doença deve ficar pior. Sinto-me mais preparada psicologicamente”</i>.</p> <p>b) Sentimentos Desfavoráveis (SD). Ex: <i>“Sinto-me em luto para cuidar dele e pelo término do grupo que me dava apoio”</i>.</p> <p>c) Sentimentos Neutros (SN). Nenhuma resposta foi relacionada a este item.</p>
<p>Categoria 2: Repercussões das intervenções realizadas durante o Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa (Código:RIPC).</p> <p>Definição: Nesta categoria estão presentes os conteúdos das falas relativas às repercussões das intervenções psicogerontológicas e educativas na vida pessoal e nas relações familiares dos cuidadores familiares de idosos com DA.</p>	<p>Repercussões na Vida Pessoal (RVP):</p> <p>a) Repercussões Favoráveis (RPVF). Ex: <i>“Depois do grupo, sou uma pessoa melhor, mais esclarecida, mais confiante, tendo me suprido de conhecimentos, informações e amizades. No geral, percebo que estou mais preparada para enfrentar os problemas da doença”</i>.</p> <p>b) Repercussões Desfavoráveis (RPD). Nenhuma resposta foi relacionada a este item.</p> <p>c) Repercussões Neutras (RPVN). Ex: <i>“tudo continua natural na minha vida”</i>.</p> <p>Repercussões nas Relações Familiares (R):</p> <p>a) Repercussões Favoráveis (RFF). Ex: <i>“Depois das intervenções, percebo minha mãe mais leve e o meu pai mais feliz. Nossa família está mais unida e tem se comunicado melhor. A relação de todos mudou”</i>.</p> <p>b) Repercussões Desfavoráveis (RFFD). Nenhuma resposta foi relacionada a este item.</p> <p>c) Repercussões Neutras (RFFN). Ex.: <i>“Está tudo normal na minha família”</i>.</p>

<p><b>Categoria 3: Percepções dos Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer sobre a participação no Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa</b></p> <p>Definição: foram incluídos os conteúdos das falas relacionadas às percepções dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer sobre a participação no Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa.</p>	<p>a) Percepções Favoráveis (PF). Ex: “<i>O programa é excelente. Oferece uma oportunidade de trocar conhecimentos e presta um atendimento que favorece um grande aprendizado humano e respeito por todos os envolvidos no grupo</i>”.</p> <p>b) Percepções Desfavoráveis (PD). Ex.: “<i>A parte ruim do Programa é que ele tem fim. Na situação que vivemos ele deveria ser contínuo ou seguir por mais tempo</i>”.</p> <p>c) Percepções Neutras (PN). Nenhuma resposta foi relacionada a este item</p>
--	--

As principais atividades realizadas pelos cuidadores para com os idosos com DA foram divididas em duas categorias (*instrumentais e afetivas*). No quadro 1, nota-se que as atividades afetivas, em geral, foram as mais realizadas, sendo a principal delas a atividade de *dar apoio emocional*, abrangendo 92% dos idosos pré-intervenção e 100% pós-intervenção. Já a atividade instrumental mais exercida pelos cuidadores familiares foi a de *levar o idoso ao médico*, correspondendo a um total de 88% no questionário inicial e 96% no questionário final. Detectou-se um aumento significativo da realização de atividades instrumentais (pré-intervenção:  $M = 4,08$ ;  $DP = \pm 2,12$ ; pós-intervenção:  $M = 5,12$ ;  $DP = \pm 1,51$ ;  $p = 0,002$ ). Houve um aumento para atividades como passear/realizar caminhadas (pré-intervenção:  $M = 0,54$ ;  $DP = \pm 0,51$ ;  $p = 0,025$ ; pós-intervenção:  $M = 0,75$ ;  $DP = \pm 0,44$ ;  $p = 0,025$ ) e ajudar nas tarefas domésticas (pré-intervenção:  $M = 0,42$ ;  $DP = \pm 0,50$ ; pós-intervenção:  $M = 0,58$ ;  $DP = \pm 0,50$ ;  $p = 0,046$ ).

## Quadro 2.

Principais atividades exercidas pelo cuidador familiar com o idoso com doença de Alzheimer antes e após as intervenções

Tipos de Atividades	Antes das Intervenções*		Após as Intervenções**	
	n	%	n	%
Atividades Instrumentais				
Levar ao médico	22	88	24	96
Cuidar da alimentação e da medicação	20	80	22	88
Controlar / orientar				
Passear / Realizar caminhadas	19	76	23	92
Ajudar nas tarefas domésticas	14	56	19	76
Ajudar financeiramente	11	44	15	60
Cuidar da higiene pessoal	9	36	14	56
	7	28	11	44
* $M = 4,08$ ; $DP = 1,5$ ;    ** $M = 5,12$ ; $DP = 1,51$ ; $p = 0,002$				
Atividades Afetivas				
Dar apoio emocional	23	92	25	100
Conversar	23	92	22	88
Dar carinho	22	88	24	96

## CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM ALZHEIMER

Em relação aos sentimentos vivenciados diante do exercício de cuidar, verificou-se que *antes* das intervenções, 36% dos cuidadores assinalaram este item sinalizando que se sentiam *bem* cuidando do idoso com DA, 32% que se sentiam *muito bem* e 12% que se sentiam *mais ou menos*. Em relação aos sentimentos negativos, 8% da amostra sentia-se *mal* e *muito mal* em relação à atividade de cuidar.

*Após* as intervenções 28% dos cuidadores familiares indicaram que se sentiam *muito bem* e *bem*, 32% assinalaram sentir-se *mais ou menos*, 8% continuaram se sentindo *muito mal* e 4% sentiam-se *mal* cuidando do idoso. Todavia, analisando-se as respostas qualitativas dos sujeitos, constatou-se que, após a participação no Programa, a maioria apresentou a vivência de sentimentos favoráveis diante do exercício de cuidar dos idosos demenciados, conforme destacado no quadro 3.

### Quadro 3.

Sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares diante do exercício de cuidar de idosos com DA após a participação no Programa

Sentimentos vivenciados pelos cuidadores familiares diante do exercício de cuidar de idosos com DA após a participação no Programa	Frequência das unidades de análise	
	Absoluta	Percentual
Sentimentos Favoráveis	35	87,5
Sentimentos Desfavoráveis	5	12,5
Sentimentos Neutros	-	-
Total		100

Com o IPSF, constatou-se que não houve resultados significativos nem antes e nem após as intervenções, contudo, no pós-teste, aumentaram a frequência de respostas relacionadas ao item de *maior demonstração de carinho entre os membros familiares através de palavras* (antes da intervenção:  $M = 2,40$ ;  $DP = 0,707$ ; após a intervenção:  $M = 2,68$ ;  $DP = 0,557$ ;  $p = 0,020$ ), favorecendo a comunicação familiar e o suporte recebido.

Diante de uma situação de adoecimento próprio, 77% dos cuidadores disseram receber o suporte e o cuidado de seus familiares; 15,4% dos cuidadores não recebiam o cuidado de ninguém, ou seja, tinham de se autocuidar ao adoecerem; e 3,8% da amostra eram cuidados por amigos e empregados.

A escala Zarit indicou o aumento do estresse (antes da intervenção:  $M = 1,68$ ;  $DP = 1,249$ ; após a intervenção:  $M = 2,13$ ;  $DP = 1,227$ ;  $p = 0,040$ ) e da vergonha em relação ao enfermo por parte dos cuidadores (antes da intervenção:  $M = 0,36$ ;  $DP = 0,700$ ; após a intervenção:  $M = 0,92$ ;  $DP = 1,060$ ;  $p = 0,018$ ). Houve uma tendência significativa em relação a uma intensificação da sobrecarga de papéis exercidos pelos cuidadores (antes da intervenção:  $M = 1,48$ ; após a intervenção:  $M = 1,88$ ;  $p = 0,5$ ).

Na Escala de Resiliência, não foram constatados resultados significativos, porém, observou-se que houve um aumento da pontuação no item “*eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação*” (antes da intervenção:  $M = 4,60$ ;  $DP = 1,780$ ; após a intervenção:  $M = 3,76$ ;  $DP = 2,047$ ;  $p = 0,018$ ), sinalizando que após as intervenções os cuidadores passaram a aceitar mais as coisas sem muita preocupação.

Os assuntos tratados no Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa foram considerados muito importantes ( $n = 22$ ; 88%) e importantes ( $n = 3$ ; 12%) pelos cuidadores. Os dados qualitativos analisados sinalizaram que, para todos os cuidadores, as repercussões das intervenções realizadas durante o Programa foram favoráveis na vida pessoal (100% das unidades de análise) e nas relações familiares (90,6% das unidades de análise), conforme demonstrado no Quadro 4.

**Quadro 4.**

Repercussões das intervenções realizadas durante o Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa

Repercussões das intervenções realizadas durante o Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa	Frequência das unidades de análise	
	Absoluta	Percentual
Repercussões na vida pessoal		
Repercussões Favoráveis	34	100
Repercussões Desfavoráveis	-	-
Repercussões Neutras	-	-
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>100</b>
Repercussões nas relações familiares		
Repercussões Favoráveis	29	90,6
Repercussões Neutras	3	9,4
Repercussões Desfavoráveis	-	-
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100</b>

Predominaram as verbalizações que mencionavam uma *percepção favorável* dos cuidadores sobre a participação no referido Programa com 45 unidades de análise (95,7%) (ver Quadro 5).

**Quadro 5.**

Percepções dos Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer sobre a participação no Programa de Atenção Psicogerontológica, Sociofamiliar e Educativa

Percepções dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer sobre a participação no Programa	Frequência das unidades de análise	
	Absoluta	Percentual
Percepção Favorável	45	95,7
Percepção Desfavorável	2	4,3
Percepção Neutra	-	-
<b>Total</b>	<b>47</b>	<b>100</b>

**DISCUSSÃO**

A tarefa de cuidar recai geralmente sobre o gênero feminino, especificamente sobre as esposas e as filhas (Alzheimer's Association, 2018), dado que vai de acordo com o detectado pela presente pesquisa, cujas principais responsáveis pelos cuidados eram do sexo feminino (76%), sendo estas, cônjuges (52%) e filhas (24%). Este fato pode ser entendido como um reflexo de um padrão cultural, em que o papel de cuidador ainda é visto como uma função feminina. Diante deste cenário, investigou-se quais as atividades mais realizadas pelos cuidadores familiares para com os idosos com DA.

Em geral, as atividades afetivas foram as mais realizadas, tanto antes como após as intervenções, sendo a principal delas a atividade de dar apoio emocional. Tal resultado divergiu do estudo realizado por Falcão e Bucher-Maluschke (2009), o qual constatou que as atividades instrumentais foram mais apontadas do que as afetivas pelos cuidadores. Entrementes, verificou-se que a realização das atividades instrumentais aumentou significativamente após as intervenções. Isso pode ter ocorrido devido à necessidade de maior cuidado para com os idosos, que com a evolução da doença, aumentam o grau de

## CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM ALZHEIMER

dependência, ou seja, necessitando cada vez mais de seus familiares para ajudá-los a realizar suas Atividades de Vida Diária (AVDs) e suas Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs) (Inouye, 2008). Também, pode estar relacionado à consciência da importância da prática de atividade física (ex.: fazer caminhadas) discutida durante o Programa. Observou-se que, o familiar tende a desenvolver uma aprendizagem acerca da doença, constatando a necessidade de transformação e reconstrução. Esse movimento corresponde à passagem da consciência ingênua à consciência crítica.

No estágio inicial da DA, os principais cuidados realizados pelo familiar cuidador são basicamente a supervisão a fim de proteger o doente para que ele não sofra nenhum tipo de acidente, bem como o estímulo ao autocuidado além da preservação das interações familiares e sociais. Em fases mais avançadas, os cuidados passam a ser voltados para a vestimenta, a higiene pessoal, a alimentação e a própria segurança. Com o avançar da doença é possível que o familiar faça tudo pelo enfermo já que ele se encontra totalmente dependente (Vizzachi et. al, 2015). Para os cuidadores, lidar ininterruptamente com o banho, a vestimenta, a higiene do idoso e o manejo dos distúrbios de comportamento podem ser uma das tarefas mais desgastantes, exigindo, assim, uma dedicação praticamente exclusiva. Muitos sinalizaram que tinham que abdicar um pouco da própria vida para cuidar do enfermo, denotando que o cuidado com o idoso retirava de sua vida valores, tais como, a autonomia de ir e vir e a liberdade de escolha do que fazer uma vez que abandonavam um pouco a própria vida em prol do cuidado com o enfermo (Mendes & Santos, 2016).

Essa exaustão e sobrecarga podem ter refletido nas respostas quantitativas relacionadas à alteração da percepção dos cuidadores familiares sobre como se sentem frente à tarefa de cuidar, que com o acréscimo de atividades instrumentais após as intervenções, passou de se sentiam *muito bem* e *bem* para *mais ou menos*. É possível conjecturar que na chegada ao Programa, o cuidador ainda não se sentisse à vontade para expressar seus sentimentos e emoções, mas ao final das intervenções, estivesse mais confortável para ser sincero e melhor expressá-los. Nas respostas qualitativas, os cuidadores, provavelmente, puderam sinalizar com mais intensidade os sentimentos favoráveis do papel que exerciam. Isso implica dizer que os fatores positivos e negativos diante da atividade de cuidar também funcionam como parâmetros e abarcam seus aspectos multidimensionais.

Os cuidadores familiares de pessoas com demência apresentam múltiplas necessidades, as quais não estão limitadas apenas à aquisição de informação sobre as complicações de saúde do paciente (Gonzalez et al., 2014), mas também ao desenvolvimento de habilidades para resolução de problemas e estratégias de aprendizagem, gerenciamento das emoções de forma a alcançar resultados positivos de prevenção e controle de sintomas comportamentais (Samia, Hepburn & Nichols, 2012). Destarte, o cuidador precisa receber orientações com o intuito de ampliar o conhecimento e compreensão da DA, além de incrementar a adequabilidade e a qualidade dos cuidados prestados às pessoas com esta demência.

Na presente pesquisa, foi constatado que após as intervenções houve uma alteração positiva na comunicação das famílias dos cuidadores familiares, havendo maior demonstração de carinho através de palavras. O suporte familiar refletia-se, por exemplo, diante de uma situação de adoecimento próprio, em que a maioria dos cuidadores afirmou receber o apoio dos familiares. Outros estudos (Andrade, 2009; Gaioli, Furegato & Santos, 2012), confirmaram que ter a colaboração de outros membros da família, de amigos e de profissionais é importante para o desempenho adequado do papel do cuidador, amortecendo as dificuldades vivenciadas pelo cuidador no dia-a-dia, fortalecendo o sentimento de apoio e o envolvimento familiar, tornando-o assim mais resiliente frente às futuras adversidades que acompanham a progressão da doença.

Outrossim, foi constatado que após as intervenções os cuidadores passaram a aceitar mais as coisas sem muita preocupação. É possível que esse resultado tenha ocorrido devido ao fato de terem recebido apoio dos profissionais e terem fortalecido o suporte familiar. Além disso, à medida que se empoderaram do conhecimento sobre a doença, desenvolveram mais conhecimentos, habilidades, atitudes e autoconhecimento que favoreceram esse resultado.

Em geral, as intervenções psicoeducativas, gerontológicas e sociofamiliares foram positivas para seus participantes, ou seja, os mesmos apresentaram em seu discurso percepções e sentimentos favoráveis, bem como, reconheceram a importância dos assuntos tratados durante as sessões. A literatura corrobora com esses achados sinalizando que os grupos de apoio são úteis para compreender mais a doença, estimular a capacidade de adaptar-se à situação vivenciada, além de diminuir a sensação de impotência e solidão (Neumann, 2014).

Diversas pesquisas que avaliaram a eficácia das intervenções psicológicas e educativas grupais indicaram que estas contribuem significativamente para a melhoria do bem-estar do cuidador; a qualidade de vida; menores chances de desenvolver depressão, além de facilitar a adaptação da família à doença e retardar uma possível institucionalização (Martín-Carrasco et al., 2014; Figueiredo, Guerra, Marques & Sousa, 2012; Leite, Menezes, Lyra & Araujo, 2014; Zissa & Carreño, 2015). Outros estudos (Coelho, Falcão, Campos & Vieira, 2006; Santos, Sousa, Brasil & Dourado, 2011) demonstraram ainda que essas são mais eficazes que as intervenções individuais, visto que oferecem espaço para lidar com a sobrecarga de papéis; são capazes de promover o intercâmbio de experiências e técnicas da prestação de cuidados; possibilitam aprendizagens sobre a DA e; aprimoram a comunicação cuidador-paciente, visando um melhor planejamento para o futuro. Entretanto, conforme Losada e Montorio (2005), alguns estudos na área não mostraram significância estatística, mas foram relevantes porque produziram mudanças expressivas na vida do familiar cuidador e para a sociedade.

Em contrapartida, após a participação no Programa, também, averiguou-se que os cuidadores se sentiam mais estressados e mais envergonhados com o comportamento do idoso com DA, fato que pode estar atrelado à evolução da doença e ao maior conhecimento sobre ela obtido durante o Programa. No estudo de Oliveira e Caldana (2012), o sentimento de vergonha foi relatado pelas cuidadoras, que alegaram ser este o motivo do afastamento do convívio social. Para elas, é constrangedor ver o indivíduo dementado não usar adequadamente o banheiro para as suas necessidades fisiológicas, despir-se em público, abordar pessoas desconhecidas na rua, ter crises de ciúmes sem motivos e não se lembrar da cuidadora como um membro da família. Outrossim, conforme Falcão (2012), a vergonha e a evitação do convívio social mais amplo é comumente relatado pelas pessoas que cuidam de idosos com demência. Também, à medida que a doença progride, há uma tendência no aumento dos níveis de estresse. Ficam mais difíceis as possibilidades de saída de casa e como, muitas vezes, as cuidadoras não têm com quem deixar os seus genitores, acabam também tendo suas vidas sociais limitadas e apresentando repercussões negativas na saúde. Destarte, o ato de cuidar mesmo que se torne prazeroso, pode gerar ansiedade, altos níveis de estresse e angústia, pois apresenta em segundo plano os interesses e as necessidades de quem cuida.

Em suma, este estudo indicou que a participação no Programa favoreceu a vida pessoal e familiar dos cuidadores os quais sinalizaram sentimentos favoráveis diante do exercício de cuidar dos demenciados e maior demonstração de carinho entre os membros familiares através de palavras. Todavia, o aumento do estresse, da sobrecarga e da vergonha em relação ao enfermo por parte dos cuidadores destacou a importância da inclusão de serviços de saúde destinados a essas pessoas. Assim sendo, as intervenções aos cuidadores familiares ganham destaque como sendo uma das formas de enfrentamento para as adversidades encontradas no quadro progressivo da DA.

O aumento do número de sessões grupais, outros tipos de atendimentos (ex.: serviços de escuta telefônica) e o aumento da flexibilidade durante as sessões frente às demandas diárias dos participantes podem favorecer resultados mais significativos. Por fim, sinaliza-se que esta pesquisa apresenta algumas limitações. Deve-se evitar generalizar os resultados para outros grupos, uma vez que este Programa foi conduzido com um número reduzido de participantes. Avaliações de seguimento deveriam ser realizadas, com seis meses e/ou um ano, sendo que os mesmos instrumentos de coleta poderiam ser reaplicados com o intuito de monitorar as aquisições de repertórios detectados no pós-teste e avaliar a permanência ou não

## CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM ALZHEIMER

dos ganhos obtidos. Para futuras pesquisas sugere-se a realização de comparações entre grupos experimentais e grupos-controle.

### REFERÊNCIAS

- Alzheimer's Association. (2018). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 14(3), 367-429. doi: 10.1016/j.jalz.2018.02.001.
- Andrade, F.M.M. (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal* (Dissertação de Mestrado), Ciências da Educação, Área de Especialização em Educação para a Saúde. Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Braga, Portugal.
- Baptista, M.N. (2007). Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): Estudo componencial em duas configurações. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(3), 496-509.
- Bardin, L. (2000). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70. (Original publicado em 1977).
- Burlá, C., Camarano, A.A., Kanso, S., Fernandes, D. & Nunes, R. (2013). Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Ciência e Saúde Coletiva*, 18(10), 2949-2956.
- Castro, L., Souza, D.N., Pereira, A., Santos, E. Lomeo, R. & Teixeira, H. (2016). Competências dos cuidadores informais familiares no autocuidado: autoestima e suporte social. *Atas CIAIQ2016. Investigação Qualitativa em Saúde. 5º. Congresso Iberoamericano em Investigação Qualitativa*, 1346-1355.
- Coelho, V.L.D., Falcão, D.V.S., Campos, A.P.M. & Vieira, M.F.T. (2006). Atendimento psicológico grupal a familiares de idosos com demência. In: D.V.S. Falcão & C.M.S.B. Dias (Orgs.). *Maturidade e velhice: pesquisas e intervenções psicológicas* (pp. 81-103). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Eisdorfer, C., Czaja, S.J., Loewenstein, D.A., Rubert, M.P., Arguelles, S., Mitrani, V.B. & Szapocznik, J. (2003). The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *The Gerontologist*, 43(4), 521-531.
- Falcão, D.V.S. (2012). Atenção psicogerontológica, sociofamiliar e educativa dos cuidadores e familiares de idosos com doença de Alzheimer. In: Nunes, P.V., Falcão, D.V.S., Cachioni, M. & Forlenza, O.V. (Orgs.). *Doença de Alzheimer – Uma Perspectiva do Tratamento Multiprofissional* (p. 137-154). Atheneu: São Paulo.
- Falcão, D.V.S. & Bucher-Maluschke, J.S.N.F. (2009). Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicologia em Estudo*, 14 (4), 777-786. doi: 10.1590/S1413-73722009000400018.
- Falcão, D.V.S., Teodoro, M.L. & Bucher-Maluschke, J.S.N.F. (2016). Family cohesion: a study on caregiving daughters of parents with Alzheimer's disease. *Interpersona*, 10(suppl), 61-74. doi:10.5964/ijpr.v10isuppl1.244.
- Falcão, D.V.S. & Bucher-Maluschke, J.S.N.F. (2010). Os conflitos nas relações familiares de idosos com a doença de Alzheimer: contextos clínico e jurídico. In: D.V.S. Falcão (Org.). *A família e o idoso: desafios da contemporaneidade*. Campinas, SP: Papirus.
- Figueiredo, D., Guerra, S., Marques, A. & Sousa, L. (2012). Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15(1), 31-55.
- Gaioli, C.C.O., Furegato, A.R.F & Santos, J.L.F. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado a resiliência. *Texto Contexto Enfermagem*, 21(1), 150-157.
- Gonzalez, E.W., Polansky, M., Lippa, C.F., Gitlin, L.N. & Zauszniewski, J.A. (2014). Enhancing resourcefulness to improve outcomes in family caregivers and persons with alzheimer's disease: a pilot

- randomized trial. *International Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 2014, 1-10. doi: 10.1155/2014/323478.
- Inouye, K. (2008). *Educação, qualidade de vida e doença de Alzheimer: visões de idosos e seus familiares* (Dissertação de Mestrado). Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, São Paulo.
- Juliano, M.C.C. & Yunes, M.A.M. (2014). Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. *Ambiente & Sociedade*, XVII, 3, 135-154.
- Leite, C.D.S.M., Menezes, T.L.M., Lyra, E.V.V. & Araújo, C.M.T. (2014). Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 63(1), 48-56. doi: 10.1590/0047-2085000000007.
- Lenardt, M. H., Willig, M.H, Seima, M.D & Pereira, L.F. (2011). A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Colombia Médica*, 42(2), Suppl. 1,17-25.
- Losada, A. & Montorio, I.C. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 40(3), 30-39.
- Machado, L. (2012). Prefácio. In: Nunes, P.V.; Falcão, D.V.S; Cachioni, M.; Forlenza, O.V. (Orgs.). *Doença de Alzheimer – Uma Perspectiva do Tratamento Multiprofissional* (p. XVI-XVII). Editora Atheneu: São Paulo.
- Martin-Carrasco, M.M., Ballesteros-Rodríguez, J. Domínguez-Panchón, A.I., Muñoz-Hermoso, González-Fraile, E. (2014). Intervenciones en el cuidador del enfermo con demencia. *Actas Españolas de Psiquiatria*, 42(6), 300-14.
- Mendes, C.F.M. & Santos, A.L.S. (2016). O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saúde e Sociedade*, 25(1), 121-132.
- Mittleman, M., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A. & Cohen, J. (1995). A comprehensive support program: Effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *The Gerontologist*, 35, 792-802.
- Neumann, S.M.F. (2014). *Doença de Alzheimer: intervenção psicoeducativa para familiares cuidadores* (Tese de doutorado). Departamento de Psicologia, Universidade Católica de Pernambuco, Recife.
- Oliveira, A.P.P. & Caldana, R.H.L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde Sociedade*, 21(3), 675-685.
- Pesce, R.P., Assis, S.G., Avanci, J.Q., Santos, N.C., Malaquias J.V. & Carvalhaes, R. (2005). Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(2), 436-448.
- Samia, L.W., Hepburn, K. & Nichols, L. (2012). Flying by the seat of our pants: what dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program. *Research in Nursing and Health*, 35(6), 598-609.
- Santos, R.L., Sousa, M.F.B., Brasil, D. & Dourado, M. (2011). Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 38(4), 161-7. doi: 10.1590/S0101-60832011000400009.
- Seima M.D. & Lenardt M.H. (2011). A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Texto Contexto Enfermagem*, 10(2), 388-98.
- Taub, A., Andreoli, S. & Bertolucci, P.H.F. (2004). Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview, *Cadernos de Saúde Pública*, 20(2), 372-376.
- Vizzachi, B.A., Daspett, C., Cruz, M.G.S. & Horta, A.L.M. (2015). Family dynamics in face of Alzheimer's in one of its members. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49(6), 931-936.