



Aspectos socioeconômicos, sobrecarga e qualidade de vida do cuidador de idosos com doença de Alzheimer

Socio-economic aspects, overload and quality of life of caregivers of elderly with Alzheimer's disease

Nilciane Maria de Paula Souza¹
Deborah Santos Pereira²
Miriam Silva Inácio Alves³
Rêne Mary de Queiroz Carvalho⁴
Natália de Cássia Horta⁵

RESUMO

O presente estudo teve por objetivo analisar os fatores, especialmente os socioeconômicos, presentes no núcleo familiar que possam influenciar no cuidado da pessoa com diagnóstico médico de doença de Alzheimer (DA). Trata-se de estudo de caso, transversal e exploratório. Os sujeitos da pesquisa foram 10 cuidadores principais, 2 cuidadores secundários e 10 indivíduos com DA adscritos em uma Unidade Básica de Saúde do município de Betim, Minas Gerais. Na pesquisa, foram utilizados os seguintes instrumentos de coleta: a Escala de Sobrecarga de Cuidadores de Zarit, o Questionário Critério de Classificação Econômica do Brasil, a entrevista com roteiro semiestruturado e o diário de campo do pesquisador, sendo feita análise de conteúdo dos achados. A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Minas. Os achados da pesquisa revelam que os aspectos socioeconômicos influenciam na maneira que são realizados os cuidados aos idosos com Doença de Alzheimer. Torna-se necessário que um membro do núcleo familiar assumo o cuidado ao idoso adoecido por dificuldades para contratar profissionais cuidadores, tido como cuidador informal. O perfil desses cuidadores é majoritariamente do sexo feminino em idade adulta e com baixa escolaridade. O cuidado é realizado em longos períodos, sem auxílio na divisão das tarefas, sem capacitação e com poucos recursos financeiros, o que leva a uma sobrecarga do cuidador e um cuidado fragilizado. Os desafios enfrentados nesse processo de cuidar são múltiplos, desde a falta de conhecimento sobre a doença até a falta de políticas de cuidado de longa duração que subsidiem a assistência a essas

Artigo recebido em 06 de dezembro de 2019 e aprovado em 07 de fevereiro de 2020

¹ Graduanda em Enfermagem pela Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC Minas), campos Betim, Brasil. Email: annepaula26cm@gmail.com

² Graduanda em Enfermagem pela PUC Minas, campos Betim, Brasil. Email: deborahsantos0390@gmail.com

³ Graduanda em Enfermagem pela PUC Minas, campos Betim, Brasil. Email: miriam_silvamg@hotmail.com

⁴ Graduanda em Enfermagem pela PUC Minas, campos Betim, Brasil. Email: reneemaryqc@gmail.com

⁵ Docente Adjunto IV do Instituto de Ciências Biológicas e da Saúde, Orientadora da pesquisa da PUC Minas, Brasil. Email: nataliahorta21@gmail.com

famílias. O estudo revelou a necessidade premente de apoio ao cuidador, especialmente aos cuidadores familiares, prevalente no contexto brasileiro, que tem vivido em um grau de sobrecarga de moderado a severo, com repercussões em sua qualidade de vida.

Palavras-Chave: Qualidade de vida. Cuidadores. Doença de Alzheimer. Idosos.

ABSTRACT

This study aimed to analyze the factors, especially the socioeconomic factors, present in the family nucleus that may influence the care of the person with a medical diagnosis of Alzheimer's disease (AD). This is a cross-sectional and exploratory case study. The research subjects were ten primary caregivers, two secondary caregivers and ten individuals with AD enrolled in a Basic Health Unit, in the city of Betim, Minas Gerais. In the research, the following collection instruments were used: Zarit Caregiver Overload Scale, the Brazil Economic Classification Criterion Questionnaire, the semi-structured script interview and the researcher's field diary. The research was approved and submitted by the Research Ethics Committee of PUC Minas. The findings of the research reveal that the socioeconomic aspect influences the way that care for the elderly with Alzheimer's disease is performed. It is necessary that a member of the family nucleus take care of the sick elderly due to difficulties to hire professional caregivers, considered as an informal caregiver. The profile of this caregiver is mostly female in adulthood and with low education. Care is performed over long periods, without assistance for the division of tasks, without training and with few financial resources, which leads to caregiver overload and fragile care. The challenges faced in this care process are manifold ranging from lack of knowledge about the disease to lack of long-term care policies that support care for these families. The study revealed the urgent need for caregiver support, especially family caregivers, prevalent in the Brazilian context, who have been living in a moderate to severe degree of burden, with repercussions on their quality of life.

Keywords: Quality of life. Caregivers. Alzheimer's disease. Elderly.

1 INTRODUÇÃO

O fenômeno do envelhecimento populacional é uma realidade observada em todo o mundo, reflexo do baixo crescimento da população, atrelado a menores taxas de natalidade e de fecundidade. (RELATÓRIO MUNDIAL DE ENVELHECIMENTO E SAÚDE, 2015).

No Brasil, é considerada idoso, pela Política Nacional do Idoso, (BRASIL, 1994), a pessoa que tem 60 anos ou mais. Essa faixa etária, segundo o último censo realizado pelo IBGE (2010) já correspondia a 10,8% da população-brasileira. Com o aumento da quantidade de idosos, observa-se o aumento dos índices de incidência e

prevalência de doenças crônicas degenerativas que afetam principalmente a população idosa. (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2012). Entre essas doenças, destaca-se a demência, que inclui: a Doença de Alzheimer (DA); Demência Vascular; Demência dos Corpúsculos de Lewy e Demências Frontotemporais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006)

A doença de Alzheimer é um transtorno neurodegenerativo progressivo que tem como consequência comprometimento das atividades de vida diária (AVD), seguido de alterações comportamentais e de sintomas neuropsiquiátricos, sendo o principal motivo de demência irreversível, tornando responsável por cerca de 60% dos casos. (ALMEIDA et al.,2016). Percebe-se então, que, com o avanço da doença de Alzheimer, o indivíduo perde progressivamente sua capacidade funcional, sua autonomia e independência devido aos comprometimentos cognitivos, requerendo a presença de um cuidador para auxiliá-lo nas AVD. Dessa forma, evidencia-se a importância do cuidador no acompanhamento do indivíduo com a doença de Alzheimer (XIMENES; RICO; PEDREIRA, 2014).

Segundo Giehl et al.(2015) essa patologia acarreta necessidade de indivíduos realizarem cuidados exclusivo e permanentes aos indivíduos acometidos, por ser uma doença incapacitante e irreversível. Portanto, novos desígnios sociais incluem essencialmente adoção de recursos para enfrentar situações pela família atingida e impactada. Prestar cuidado para um familiar doente configura uma incumbência e desafio de natureza multidimensional. (MARINS; HANSEL; SILVA, 2016).

Deste modo, este estudo teve como objetivo analisar os fatores, especialmente os socioeconômicos, presentes no núcleo familiar que possam influenciar no cuidado das pessoas com Doença de Alzheimer.

2 MÉTODO

Trata-se de estudo de caso de caráter descritivo-exploratório, realizado por meio de uma pesquisa de campo, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Minas (CEP), CAAE: 78858217.7.0000.5137, por meio do parecer número, 3.697.012. Foi realizada no período de abril a dezembro de 2019 e teve como cenário a Unidade Básica de saúde Jardim Teresópolis, no município de Betim.

Os sujeitos participantes foram 10 cuidadores principais de indivíduos com diagnóstico médico de Doença de Alzheimer e 2 cuidadores secundários, moradores do município

de Betim e maiores de 18 anos de idade. Além destes, os outros sujeitos incluídos na pesquisa foram os 10 indivíduos com diagnóstico médico de DA, maiores de 18 anos, assistidos pelos cuidadores participantes. Todos os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) específico para esse público. As entrevistas foram realizadas nas residências dos idosos, no período da manhã e tiveram duração em média de uma hora, sendo todas gravadas e posteriormente transcritas. A identificação dos participantes foi preservada e optou-se por apresentar os discursos denominando-os como entrevistados enumerados pela ordem em que ocorreram as entrevistas.

Para coletas de dados foram utilizados os seguintes instrumentos: a) *Formulário Simples para o Agente Comunitário de Saúde* para o mapeamento dos sujeitos da pesquisa a partir de dados fornecidos pela Prefeitura de Betim para certificar do Relatório da Classificação Internacional de Doenças (CID) do ano de 2017, fornecidos pela Secretaria Municipal de Saúde de Betim.

No trabalho de campo, foram utilizados os seguintes instrumentos: b) *Entrevista com roteiro semiestruturado para o cuidador*, sendo utilizado nesta etapa gravador e anotações para que nenhum discurso se perdesse. Nesse tipo de técnica de coleta, o foco principal é colocado pelo entrevistador que coleta informações e descrições de fenômenos sociais que podem ser analisados de uma maneira mais completa e livre de respostas padronizadas ou com alternativas fixas (MANZINI, 2004). c) *Diário de Campo*; O diário de campo do pesquisador foi utilizado durante a coleta de dados pelas pesquisadoras, em cadernos individuais. Esse instrumento possibilita que sejam feitos os registros das percepções diárias do pesquisador, geralmente de forma escrita ou gravada, fazendo observações acerca de comportamentos, falas, e impressões pessoais que podem ser avaliadas no estudo. Com isso, pode ser relatadas descrições dos sujeitos como a aparência, o jeito de falar e anotar visões de mundo como grau de religiosidade e de cultura, por exemplo. (GUERRA, 2014). d) *Escala de Sobrecarga de cuidadores de Zarit*; A Escala de Sobrecarga de cuidadores de Zarit foi aplicada ao cuidador com a finalidade de detectar a demanda de cuidados atribuídos aos cuidadores pelos indivíduos com DA. Essa escala possui uma versão brasileira validada, composta de 22 itens, abordando questões relacionadas à saúde, vida social e pessoal, relacionamentos interpessoais e estado emocional do indivíduo, por exemplo (SCAZUFCA, 2002). Cada item é pontuado de acordo com a frequência em que ocorre, podendo variar de 0 (nunca); 1 (quase nunca); 2 (às vezes); 3 (quase sempre) e 4 (sempre). A pontuação final

pode variar de 0 a 88, e quanto maior a pontuação final maior a sobrecarga do cuidador (SCAZUFCA, 2002). E) *Questionário de Critério de Classificação Econômica Brasil*; Esse questionário foi aplicado ao cuidador e teve como objetivo avaliar o nível socioeconômico por meio do poder aquisitivo familiar, com base na posse de bens de consumo duráveis e do grau de instrução do chefe da família. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISA, 2016). O tempo médio para aplicação de todos os instrumentos utilizados na pesquisa foi de duas horas, sendo toda a coleta feita no domicílio dos participantes.

A análise dos instrumentos validados utilizados na pesquisa foi predominantemente de natureza quantitativa, sendo realizada neste artigo a análise descritiva dos mesmos. As entrevistas com roteiro semiestruturado, juntamente com as gravações transcritas na íntegra, foram analisadas seguindo os procedimentos metodológicos da análise de conteúdo, a partir da categorização, inferência, descrição e interpretação. Os achados foram decompostos para serem analisados por unidades de registros adotadas, a partir da definição de categorias analíticas, considerando os objetivos do estudo, expondo os principais achados encontrados. Os resultados foram descritos para que em seguida fossem interpretados de acordo com a fundamentação teórica adotada (MINAYO, 2009).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram organizados a partir das seguintes categorias analíticas: Perfil dos cuidadores e dos idosos com DA na área de abrangência da UBS Teresópolis; Aspectos socioeconômicos e a relação com o cuidado do idoso com demência de Alzheimer; O cuidado e a sobrecarga dos cuidadores de idosos.

Categoria 1 - Perfil dos cuidadores e dos idosos com DA na área de abrangência da UBS Teresópolis

Quanto ao perfil dos cuidadores e dos idosos com DA, foram abordados aspectos demográficos, socioeconômicos e epidemiológicos referentes aos cuidadores e aos idosos participantes da pesquisa. Dos dez cuidadores entrevistados todos eram do sexo feminino, com idade média de 51,1 anos, variando de 20 a 76 anos. Quanto ao estado civil, 5/10 eram casadas, 4/10 solteiras e 1/10 divorciadas. A maioria das cuidadoras entrevistadas, totalizando 7/10 tinha algum grau de parentesco com a pessoa cuidada, filhas (4/10), esposas (2/10) e nora (1/10), sendo consideradas como cuidadoras informais. As consideradas formais por receberem financeiramente pelo cuidado eram

Aspectos socioeconômicos, sobrecarga e qualidade de vida do cuidador de idosos com doença de alzheimer

neta (1/10), e sem vínculo familiar (2/10). Em relação à escolaridade, apenas 1/10 das cuidadoras possuíam o ensino médio completo, enquanto as demais variaram entre os seguintes níveis de escolaridade: 1/10 segundo grau incompleto, 3/10 primeiro grau incompleto, 1/10 primeiro grau completo, 3/10 sabem ler e escrever e 1/10 são analfabetas. Tais dados evidenciam uma realidade com grandes desafios em relação aos cuidados prestados aos idosos com DA, pois a baixa escolaridade pode contribuir para que tenham dificuldades de compreensão das orientações dos profissionais de saúde, referente aos cuidados necessários e de entenderem as prescrições para administração de medicamentos, por exemplo. Tal fato também incide diretamente sobre a correta administração de fármacos que é ideal para uma eficaz terapia medicamentosa. Esta constatação é ressaltada pela fala de uma das entrevistadas, quando a ela foi perguntado sobre sua maior dificuldade ao exercer seu papel como cuidadora: *“Num sei ler e as veis num tem ninguém e tá na hora no remédio dele, eu num sei qual remédio que ele vai tomar que é muito.”* (E1). Em relação a dificuldades em compreender as indicações médicas, 7/10 relataram não ter dificuldades, 2/10 disseram ter e 1/10 relatou ter parcialmente. Uma das entrevistadas compartilha sua dificuldade em compreender as indicações desses profissionais ao dizer: *“Tem vez que não sei o remédio que é, ele também não sabe.”* (E1). Com relação à leitura de bulas e orientações aos profissionais de saúde, 6/10 relataram não ter dificuldades em compreender, 2/10 disseram ter dificuldades, 1/10 relatou ter dificuldades com bulas e 1/10 disse ter muita dificuldade, conforme evidenciado pelas falas: *“Eu tenho muita dificuldade né.”* (E3); *“Bula já é difícil ler pra mim.”* (E4). Aliada a tais demandas, salienta-se o quanto a escolaridade exerce influências no processo saúde-doença-cuidado, pois impacta de modo relevante o exercício do autocuidado e do ato de cuidar de outros. Logo, os cuidadores dos idosos com DA, também inseridos em contexto de vulnerabilidade social, poderiam vivenciar melhorias na compreensão da saúde, dos cuidados e prevenções que ela requer, assim como facilidade para administrar medicações se tivessem mais acesso à educação e a orientações técnicas referente às necessidades de cuidado dos idosos. Deste modo, os resultados deste estudo apontam que aspectos sócio econômicos influenciam na maneira que esse cuidado é realizado, visto que, na maior parte do tempo é exercido por um cuidador familiar, de sexo feminino e sem capacitação para a função, já que a maioria menciona essa atribuição de cuidar herdada das mães e avós. Neste contexto, a atuação do enfermeiro e da equipe de enfermagem, bem como dos demais integrantes da equipe

na dimensão educativa do processo de cuidado se torna primordial, sendo corroborado ainda com o grande potencial do cuidado domiciliar na constituição do plano de cuidados. Ela deve incluir as orientações claras e oportunas, mesmo com todas as limitações vividas pela equipe para o cuidado no domicílio, sobre o plano de cuidados com uso linguagem acessível e recorrendo, inclusive, a outros instrumentos como desenhos, esquemas ilustrados com cores, dentre outros, de modo a permitir as melhores práticas cuidadoras. Especialmente na atenção primária, o enfermeiro é considerado um importante educador, seja pela organização da prática educativa seja pela sua execução (BARRETO et al., 2019).

Quanto às profissões/ocupações representadas pelas cuidadoras, 3/10 relataram não terem profissão, 3/10 são cuidadoras formais, 2/10 cuidam do lar, 1/10 empregada doméstica e 1/10 prestam serviços gerais. No entanto, 6/10 não exercem a profissão atualmente, pois são aposentadas ou tiveram que se afastar do trabalho para serem cuidadoras informais, enquanto 4/10 exercem a profissão que mencionaram. Em relação ao treinamento e orientações fornecidas por profissionais de saúde para capacitação do desempenho e exercício do cuidado de idosos com Alzheimer, apenas 4/10 mencionaram algum tipo de orientação, por Enfermeiros 2/10, quanto aos cuidados com sonda e alimentação, por neurologistas 2/10, através de orientação ou cartilha informativa. Ambas as categorias profissionais que os assistem, foram acionados e/ou solicitados pelas redes públicas e/ou privada, sendo a pública mais recorrente. Quanto ao preparo da maioria delas para o desempenho dos cuidados, 6/10 não receberam nenhum tipo de treinamento ou orientação para guiar suas condutas diárias em relação aos dependentes de seus cuidados como explicitado na fala: “*Não, nada!*” (E5). Ao assumir tal empreitada, sem aporte de conhecimentos necessários, entram em uma jornada incerta e ainda mais cheia de riscos por não saberem o que está por vir e como lidar com as diferentes circunstâncias e necessidades de cuidado, também geradora de desgastes. Aprendem sobre a enfermidade ao exercitar a observação no dia-a-dia, como foi expresso por uma cuidadora quando feita a pergunta direcionada à dificuldade de compreensão da doença: “*Eu compreendo assim, como é o dia-a-dia né.*” (E4).

Para além das responsabilidades dispensadas aos idosos, os cuidadores também devem administrar suas próprias necessidades de saúde e de autocuidado. Os resultados desse estudo revelam que 5/10 delas convivem com morbidades como Hipertensão Arterial (4/10), Diabetes Mellitus (1/10) e Dislipidemia (1/10). Os outros 5/10 não

Aspectos socioeconômicos, sobrecarga e qualidade de vida do cuidador de idosos com doença de alzheimer

relatam ter morbidades, mas destacam aspectos de sofrimento mental e desgaste emocional dos cuidadores.

Quanto ao perfil dos dez idosos com Alzheimer participante dessa pesquisa, a média de idade foi de 81,3 anos, variando de 72 a 94 anos, sendo 5/10 do sexo feminino e 5/10 do sexo masculino. O estado civil do grupo foi diversificado entre casados (5/10), viúvos (3/10), divorciados (1/10) e solteiros (1/10). Todos os idosos avaliados convivem com morbidades simultâneas ao quadro clínico da demência de Alzheimer, tais como: Hipertensão Arterial (6/10), Asma (2/10), Hepatite B (2/10), Diabetes Mellitus (1/10), Parkinson (1/10) e Dislipidemia (1/10). Quanto ao uso regular de fármacos, 2/10 fazem uso de dez ou mais drogas, 1/10 fazem uso de cinco, 2/10 de três, 2/10 de duas, os 2/10 restantes não foram informados pelas cuidadoras sobre as medicações prescritas e/ou administradas para os idosos. Levando em consideração essas rotinas, a progressão do quadro clínico do Alzheimer já constitui em grande desafio para seus cuidadores. Os sinais e sintomas associados da DA juntamente aos de outras patologias podem causar ainda mais incompreensão aos cuidadores devido dificuldades no manejo da doença e/ou dificuldades com a administração de medicação.

Frente a tais achados, fica evidente que os possíveis desdobramentos dessa realidade clínica, de ambos os atores dessa pesquisa, compõe um quadro de ascensão em grau de dificuldade para compreensão e exercício do cuidado e do autocuidado.

O papel do profissional enfermeiro diante desse cenário torna se fundamental, visto que os idosos possuem uma maior demanda com relação à saúde quando comparado a outros grupos etários. Sendo necessário que o enfermeiro desenvolva métodos de trabalho assertivo que gerem impacto na atenção à saúde para esse grupo em questão. (DIAS et al., 2014).

Categoria 2 - Aspectos socioeconômicos e a relação com o cuidado do idoso com demência de Alzheimer:

Os resultados deste estudo apontam que tais aspectos influenciam na maneira que são realizados os cuidados aos idosos com DA. Desde modo, os achados da pesquisa revelam que na maioria das vezes o cuidado é exercido por um cuidador familiar, devido à renda da família não ser suficiente para o pagamento e nem para contratação de um profissional formal. A média salarial individual das cuidadoras que exercem a sua profissão e/ou têm renda mensalmente foi de R\$640,85 reais, inferior ao salário mínimo brasileiro. Mesmo dentre as cuidadoras que eram formais, a média do

salário foi de 640,00 reais. Quanto à renda individual, dos idosos participantes da pesquisa, 8/10 recebem um salário mínimo, valor correspondente a R\$998,00 no Brasil, no ano corrente da pesquisa e 2/10 não possuíam rendimentos financeiros mensais, sobrevivendo com a renda dos demais integrantes da família. A renda média mensal familiar dos participantes foi R\$1.662,33 reais. Dos gastos com os pacientes, 9/10 relataram gastos com fraldas e remédios e 1/10 mencionaram gastos com remédios e alimentação, além da necessidade de compra de insumos como uma cama hospitalar e um colchão especial. Esses gastos evidenciam uma despesa muito alta para as famílias, pois 6/10 dos entrevistados relataram dificuldades financeiras, fazendo o possível para viver com o que tem, como relatado na fala das cuidadoras; *“Tudo comprado.” (E4). “Dieta né, no caso também tem a sopa que tem que ter os ingredientes, tem as gazinhas, as pomadas.” (E6).* Novamente ficou evidente a necessidade de políticas de cuidado de longa duração que possam apoiar as famílias e orientá-las sobre as possibilidades de apoio e assistência no cuidado ao idoso, pois nas entrevistas, somente 6/10 relataram ter acesso, e 4/10 não ter acesso ao necessário para auxiliar no cuidado com os idosos. Orientações sobre, por exemplo, dietas artesanais, acesso aos medicamentos especiais pelo SUS, acesso aos demais insumos, poderiam ser sistematizadas pela gestão municipal de modo a orientar as famílias.

Em relação ao Questionário Critério de Classificação Econômica Brasil, foi possível constatar que dos utensílios domésticos presentes no questionário, os cuidadores relataram que em 10/10 dos domicílios pesquisados há geladeiras, 5/10 possuem máquina de roupas, 3/10 forno micro-ondas, 2/10 possuem carro para ajudar no transporte do paciente para a consulta ao médico. Considera-se como uma informação relevante para a caracterização das condições de vida, na medida em que a presença de bens é um dos determinantes da forma como os moradores se organizam, desloca-se e realizam tarefas domésticas. Em relação à água potável, 10/10 têm abastecimento da COPASA e 6/10 vivem em residência com acesso à rua asfaltada, sendo que 4/10 moram em becos sem saneamento básico. Esses dados destacam a realidade de vulnerabilidade social em que vivem os idosos e seus cuidadores. (TEIXEIRA et al., 2014).

Categoria 3 - O cuidado e a sobrecarga dos cuidadores de idosos:

Nesta categoria buscou-se abordar sobre os aspectos referentes ao cotidiano do cuidado, bem como da sobrecarga vivida pelos cuidadores. Concernente ao tempo de trabalho dispensado para o cuidado ao paciente com DA, 6/10 dos participantes

disseram cuidar em horário integral e não possuir vínculo empregatício, 4/10 afirmaram cuidar em horário pré-estabelecido, variando entre 5 a 10 horas por dia, com vínculo empregatício. O estudo demonstrou ser o cuidado integral prevalente no cotidiano dos cuidadores. Perante as falas das entrevistas com os cuidadores, foi possível verificar quais eram os significados que o cuidador atribui a essa sobrecarga do cuidado, entre elas: *“Vinte quatro horas, direto.” (E3). “Desde a hora que eu acordo, vinte quatro horas.” (E6).* Para os cuidadores familiares a tarefa de cuidar do idoso dependente é exaustiva no tocante as questões emocionais por envolver afeto e as restrições que são impostas pelo cuidado como sua rotina modificada diante da necessidade do seu familiar idoso. Circunstâncias essas significantes que levam a profunda interferência na sua qualidade de vida. (PEREIRA e SOARES, 2015).

Com relação ao lazer, 7/10 disseram não ter nenhum lazer, 1/10 apontou como lazer ir ao shopping eventualmente, 1/10 ir à igreja no dia de folga e 1/10 sair com amigos para comer. Portanto, o cuidador não tem acesso a lazer e passeios, pois dedica todo o seu tempo ao compromisso com as necessidades diárias dos pacientes com DA, não sendo tarefa fácil, pois há um grande desgaste físico, psicológico e emocional. (SANTOS e GUTIERREZ, 2013). As seguintes falas foram direcionadas aos momentos de lazer: *“Não, não, nunca e nem vontade.” (E1). “Nenhum!” (E9).*

Quando perguntado qual a maior dificuldade no cuidado ao paciente com DA, 2/10 relataram nenhuma dificuldade, 2/10 relataram ser os comportamentos dos idosos desencadeados pela doença, sendo apontada a perda de sono, o nervosismo e o estresse como causa; 2/10 disseram ser os cuidados diários como, por exemplo, levar o idoso para o banho, 1/10 disse ser a falta de conhecimento técnico para realizar o cuidado e 1/10 relatou não saber ler como a maior dificuldade. As falas a seguir expressam essa realidade: *“Eu não sei ler.” (E1); “Tem vez que ele perde o sono a noite né, num dorme...fica estressado, fica nervoso.” (E3); “Maior dificuldade é carrega-la, dar banho, o mais difícil que eu acho, mais difícil do que dar comida ... porque cuidar dela sozinha é difícil.” (E4).* Para o desenvolvimento de um cuidado eficiente é preciso que os cuidadores sejam assistidos por profissionais, com informações sobre a DA, sua evolução bem como os cuidados nos diferentes estágios, promovendo assistência a fim de minimizar o estresse do cuidador. (KUCMANSKI et al.,2016).

Com relação ao ambiente domiciliar ser adequado para o cuidado, 4/10 relataram não ser; 3/10 disseram ser parcialmente adequado; 2/10 disseram ser

adequado; 1/10 considerou adequado. O resultado demonstrou que 7/10 entrevistados configuraram o ambiente domiciliar entre inadequado a parcialmente adequado para realização dos cuidados, o que infere uma dificuldade enfrentada por eles. Os recortes das falas a seguir reforçam este achado: “*Pra descer com ela é meio difícil, tem escadas.*” (E4); “*A cama não é muito boa..... tinha que ser uma cama especial.....pra poder ajudar ele sentar, comer.*” (E5). Os cuidadores estão propensos ao desenvolvimento de doenças psíquicas devido à responsabilidade que a atividade de cuidar exige, sendo que os cuidados são repetitivos, contínuos e, muitas vezes realizados de forma solitária e sem descanso o que leva ao comprometimento físico, isolamento afetivo e social. (SANTOS e GUTIERREZ, 2013).

Foi possível perceber diferentes aspectos apontados pelos cuidadores que consideravam que poderiam ajudá-los no cuidado ao idoso, 2/10 relataram que seria ter alguém para ajudar nos cuidados ao idoso, 2/10 disseram que gostariam de receber orientações de como cuidar, 1/10 relatou ter acesso aos medicamentos de uso do idoso, 1/10 disse que seria ter mais força física para prestar o cuidado, 1/10 relatou que seria ter mais saúde, 2/10 não souberam identificar e 1/10 não relatou. O discurso abaixo explicita esta sobrecarga e o que poderia aliviar: “*Ia querer pra ajudar a pagar uma pessoa pra me descansar um pouco, né!*” (E4). De acordo com Pereira e Soares (2015) é preciso atentar para os cuidadores familiares que diante das ações assistenciais desenvolvidas tem ficado negligenciado. Tornam-se necessárias ações dos serviços de saúde e capacitação para que os cuidadores consigam realizar os cuidados de forma adequada diminuindo os possíveis riscos para sua saúde física e psíquica. A Doença de Alzheimer leva a diversas demandas de cuidados que extrapolam, por vezes, a capacidade das famílias levando a uma necessidade de cuidadores formais capacitados para exercer o cuidado. A política nacional menciona a importância de preparação profissional no cuidado com os idosos. Porém, o cuidado é sempre realizado por um membro da família no domicílio, levando a uma necessidade de maiores investimentos para capacitação desses cuidadores na realização dos cuidados de acordo com suas possibilidades. (GAIOLI et al., 2012).

Na pesquisa, quando perguntado se gostariam de relatar algo sobre algum acontecimento envolvendo o cuidado ao idoso, 2/10 não quiseram relatar e 1/10 disse não lembrar, os que mencionaram alguma situação/ assunto referente ao cuidado, relataram ficar contente quando o idoso consegue ter lembranças, expressão de tristeza em relação aos desfechos da doença, dificuldades enfrentadas com a doença, como

também a falta de conhecimento técnico. Além disso, foi relatado que em algumas situações é preciso prestar cuidado para mais de um indivíduo com algum grau de dependência. Dos dez participantes da pesquisa, 3/10 cuidavam, além do idoso com DA, de crianças e de outros idosos no mesmo domicílio. Foi abordada ainda sobre a falta de utensílios de apoio para o cuidado e a necessidade de acompanhamento com fisioterapeuta, uma vez que não tem sido possível este suporte aos idosos, de acordo com o trecho a seguir: *“Não é fácil não, ser cuidar assim da pessoa.... a gente fica sentido né.”*(E4). A demência afeta consideravelmente o núcleo familiar, especificamente o cuidador familiar que assume a responsabilidade com o cuidado. A vulnerabilidade social configura-se como um agravante para dependência dos cuidados familiares. As dificuldades de sobrevivência dificultam ainda mais o processo de adoecimento, levando a experiências negativas. (NASCIMENTO e FIGUEIREDO, 2019).

Entretanto, os resultados obtidos com a escala de Zarit demonstrou que as questões que avaliaram a sobrecarga dos cuidadores em pouca sobrecarga ou nenhuma sobrecarga, variando entre 0 a 20 pontos, houve o equivalente a 3/10 dos indivíduos; a sobrecarga dos cuidadores em moderada a baixa, variando entre 21 a 40 pontos, houve o equivalente a 4/10 dos indivíduos; a sobrecarga dos cuidadores em moderada a grave, variando entre 41 a 60 pontos, houve o equivalente a 2/10 dos indivíduos e para a sobrecarga dos cuidadores em sobrecarga severa, variando entre 61 a 88 pontos, houve o equivalente a 1/10 dos indivíduos. Desde modo, pode-se constatar que 3/10 dos participantes consideram ter um maior grau de sobrecarga – de moderada a severa.

Desta maneira, os achados corroboram com outros estudos que abordam o fato que a perda da independência do idoso discorre na necessidade de uma pessoa do núcleo familiar assumir o cuidado ao idoso e, atrelado a isso, esse cuidador familiar responsável pelo cuidado precisa conciliar suas tarefas e cuidado ao idoso levando a uma sobrecarga nas atividades cotidianas, o que configura fatores de risco à saúde do cuidador. Nesse contexto ocorre uma mudança na vida do cuidador que terá que lidar com as implicações ocasionadas pela doença do seu familiar. (PEREIRA e SOARES, 2015).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento do presente estudo possibilitou conhecer a realidade que os sujeitos envolvidos nesse estudo estão expostos, bem como a influência dos aspectos socioeconômicos na qualidade de vida dos cuidadores do paciente com Doença de Alzheimer. O perfil dos participantes dessa pesquisa apontam que as condições socioeconômicas são limitantes no que se refere ao próprio modo de lidar com a vida e cuidar do outro, o que é evidenciado por dificuldades em compreender orientações e executar tarefas que compõem o cuidado. Além disso, as condições estruturais do contexto familiar e dos aspectos socioeconômicos, incluindo a escolaridade, nem sempre compatíveis com as demandas, muitas vezes complexas, do exercício do cuidado influenciam na maneira que são realizados os cuidados aos pacientes com DA.

Os resultados deste estudo apontam ainda para uma relação de sobrecarga nos cuidadores de idosos com DA advindas da tarefa de cuidar levando a comprometimentos em sua qualidade de vida. As tarefas cotidianas são realizadas de forma exaustivas, repetitivas e por vezes em período integral, o que leva a um desgaste físico, psicológico e emocional. O cuidado exige abnegação de rotinas antes presentes na vida do cuidador, como por exemplo, atividades de lazer, compromissos sociais e até atividades empregatícias. Por existir vínculo afetivo, o cuidado é permeado por sentimentos melancólicos em acompanhar o declínio nas capacidades cognitivas do familiar adoecido. O cuidador familiar também enfrenta sentimentos negativos envolvendo conflitos familiares, o que evidencia como sendo múltiplos os desafios vivenciados pelos cuidadores no processo de cuidar. Corroborou com estes achados a inexistência de políticas públicas de cuidado de longa duração, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, condições socioeconômicas desfavoráveis, sobrecarga no cuidado, conflitos familiares, desconhecimento da doença, falta de estrutura física adequada para realização do cuidado nos domicílios, como também orientações sobre alimentação, falta de insumos e utensílios domésticos necessários à realização do cuidado.

Dada à importância do assunto, torna-se cada vez mais premente a necessidade de investimento em políticas de cuidado de longa duração que possam apoiar as famílias e orientá-las sobre as possibilidades de apoio e assistência no cuidado ao idoso e para o autocuidado. Destacando assim o grande espaço de atuação do enfermeiro como gerenciador do processo de cuidado ao idoso, atrelando cuidado em rede, envolvendo a

família, o cuidador, a rede social local e as ações intersetoriais que podem impactar positivamente na experiência da família, do cuidador e do idoso em suas necessidades de cuidado com a saúde e com a vida.

O estudo tem grande potencial de contribuição para o ensino na área da saúde por apontar as lacunas no processo de cuidado que devem ser aperfeiçoados desde a formação, especialmente referente ao cuidado domiciliar e as ações de educação em saúde; no âmbito da pesquisa, por sinalizar aspectos ainda a serem aprofundados na relação entre cuidado domiciliar e as condições socioeconômicas; e na assistência em saúde uma vez que foram múltiplos achados referentes à necessidade de maior proximidade entre a equipe de saúde da família, cuidador e a família do idoso com demência. Aponta-se como limites da pesquisa o baixo número de participantes bem como as dificuldades logísticas para coleta domiciliar.

REFERÊNCIAS

ABEP. **Associação Brasileira de empresas e pesquisas**. 2016. Disponível em: < www.abep.org > Acesso em: 01 out. 2016.

ALMEIDA BRASIL, Celline Cardoso *et al.*. Acesso aos medicamentos para tratamento da doença de Alzheimer fornecidos pelo Sistema Único de Saúde em Minas Gerais, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.32, n.7, jul, 2016. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v32n7/1678-4464-csp-32-07-e00060615.pdf> > Acesso em: 29 nov. 2019.

BARRETO, Ana Cristina Oliveira; REBOUÇAS, Cristiana Brasil de Almeida; AGUIAR, Maria Isis Freire de; BARBOSA, Rebeca Bandeira; ROCHA, Suzy Ramos; CORDEIRO, Lucélia Malaquias; MELO, Karine Moreira de; FREITAS, Roberto Wagner Júnior Freire de. Percepção da equipe multiprofissional da Atenção Primária sobre educação em saúde. **Rev Bras Enferm on line**, Brasília, v.72, n.1, p. 278-285, Jan/Fev, 2019. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/reben/v72s1/pt_0034-7167-reben-72-s1-0266.pdf >. Acesso em: 20/03/2020.

BETIM. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde de Betim 2014/2017**. Betim: Secretaria Municipal de Saúde, 2014. 105p.

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010: Características da população e dos domicílios**. Rio de Janeiro, IBGE, 2011. Disponível em: < http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd_2010_caracteristicas_populacao_domicilios.pdf >. Acesso em: 01 out. 2016.

BRASIL. Lei n 8.842 de 04 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 05 jan 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. **Cadernos de atenção básica n.º19**. Brasília: SAS, 2006. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/avelhecimento_saude_pessoa_idosa.pdf > Acesso em: 01 out. 2016.

DIAS, Kalina Coeli Costa de Oliveira; LOPES, Maria Emília Limeira; ZACCARA, Ana Aline Lacet; DUARTE, Marcela Costa Souto; MORAIS, Gilvânia Smith da Nóbrega; VASCONCELOS, Monica Ferreia de. O cuidado em enfermagem direcionado para pessoa idosa: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line**. Recife, v.8,n.5,p. 1337-1346, maio, 2014. Disponível em: < [file:///C:/Users/User/Downloads/9818-18495-1-PB%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/9818-18495-1-PB%20(2).pdf) > Acesso em: 09 mar. 2020.

GAIOLI, Cheila Cristina Leonardo de Oliveira; FUREGATO, Antonia Regina Ferreira ; SANTOS Jair Lício Ferreira. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Enferm.** Florianópolis, v.21, n.1, p.150-157, Jan-Mar2012. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a17v21n1.pdf> > Acesso em: 24 nov. 2019.

GIEHL, Vanessa Monigueli; ROHDE, Juliana; AREOSA, Silvia Virginia Coutinho; BULLA, Leonia Capaverde. Quando se fala em doença de Alzheimer: o papel do familiar cuidador de idosos. **Revista Jovens Pesquisadores**, Santa Cruz do Sul, v.5, n.3, p. 77-89, 2015. Disponível em < <http://dx.doi.org/10.17058/rjp.v5i3.5739> > Acesso em : 27 mar. 2019.

GUERRA, Eliane Linhares de Assis. **Manual Pesquisa Qualitativa**. Belo Horizonte: Copyright, 2014. 52p. Disponível em: < http://disciplinas.nucleoad.com.br/pdf/anima_tcc/gerais/manuais/manual_quali.pdf > Acesso em: 19 nov. 2016.

KUCMANSKI, Luciane Salete; ZENEVICZ, Leoni; GEREMIA, Daniela Savi; MADUREIRA, Valeria Silvana Faganello; SILVA, Tatiana Gaffuri da; SOUZA, Sílvia Silva de. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p.1022-1029, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232016000601022&script=sci_arttext&tlng=pt> Acesso em: 24 nov. 2019.

MANZINI, Eduardo José. Entrevista semiestruturada: análise de objetivos e de roteiros. **In Seminário internacional sobre pesquisa e estudos qualitativos**, v. 2, p. 58-59, 2004. Disponível em: < <http://www.sepq.org.br/Isipeq/anais/pdf/gt3/04.pdf> > Acesso em: 19 nov. 2016.

MARINS, Aline Miranda da Fonseca; HANSEL, Cristina Gonçalves; SILVA, Jaqueline da. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. **Escola Anna Nery**, v.20, n.2, p.352-356, 2016. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0352.pdf> > Acesso: 27 mar. 2019.

MELO, Natália Calais Vaz de; FERREIRA, Marco Aurélio Marques; TEIXEIRA, Karla Maria Damiano. Condições de vida dos idosos no Brasil: uma análise a partir da renda e nível de escolaridade. **Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica**, Viçosa, v. 25, n.1, p. 004-019, 2014. Disponível em: < <file:///C:/Users/User/AppData/Local/Temp/3687-17142-1-PB-1.pdf> > Acesso em: 27 nov. 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo Hartz; BUSS, Paulo Marchiori - Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva [online]**, Vol. 5, nº1, p. 7-18, 2000. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf> > Acesso em: 01 out. 2016.

NASCIMENTO, Hellen Guedes do ; FIGUEIREDO, Ana Elisa Bastos. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciênc. Saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, p. 1381-1392, 2019. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000401381 > Acesso em: 21 nov. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Relatório mundial de envelhecimento e saúde. Genebra, 2015. Disponível em: < <http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/10/OMS-ENVELHECIMENTO-2015-port.pdf> > Acesso em: 01 out. 2016.

PEREIRA, Margarida e SOBRAL, Gonçalves - **Entrevista de Zarit para a Sobrecarga do Cuidador: Zarit Burden Interview**. Versão Portuguesa. 2006.

PEREIRA, Lírica Salluz Mattos ; SOARES, Sônia Maria. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciênc. saúde coletiva [online]**, v. 20, n. 12, p. 3839-3851, 2015. ISSN 1413-8123. Disponível em: Acesso em: 30 nov. 2019.

SANTOS, Carina Faria dos e GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. **Rev Min Enferm**. V.17, n.4, p. 792-798, out/dez. 2013. Disponível em: < file:///C:/Users/User/AppData/Local/Temp/en_v17n4a04.pdf > Acesso em: 24 nov.19.

Aspectos socioeconômicos, sobrecarga e qualidade de vida do cuidador de idosos com doença de alzheimer

SEIMA, Marcia Daniele; LENARDT, Maria Helena; CALDAS, Célia Pereira. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 2, p. 233, 2014. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n2/0034-7167-reben-67-02-0233.pdf> > Acesso em: 1 out. 2016.

SCAZUFCA, Marcia. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in careers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatr**. São Paulo, v.24, n.1, p.12-7, 2002. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006> > Acesso em: 1 out. 2016.

XIMENES, Maria Amelia; RICO, Bianca Lourdes Duarte; PEDREIRA, Raíza Quaresma. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. **Revista Kairós Gerontologia**. São Paulo, v. 17, n. 2, p. 121-140, 2014. Disponível em: < <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/21630> > Acesso em: 01 out. 2019.