

A PERCEÇÃO DE UM CUIDADOR A RESPEITO DA QUALIDADE DE VIDA DO IDOSO COM ALZHEIMER: RELATO DE EXPERIÊNCIA DO PROJETO TEORIAS E PERSPECTIVAS EM ENVELHECIMENTO HUMANO

A CAREGIVER'S PERCEPTIONS ON THE QUALITY OF LIFE OF THE ELDERLY WITH ALZHEIMER'S DISEASE: REPORT OF EXPERIENCE ON THE PROJECT THEORIES AND PERSPECTIVES ON HUMAN AGING

LA PERCEPCIÓN DE UN CUIDADOR A RESPECTO DE LA CALIDAD DE VIDA DE ANCIANOS CON ALZHEIMER: RELATO DE EXPERIENCIA DEL PROYECTO TEORÍAS Y PERSPECTIVAS EN ENVEJECIMIENTO HUMANO

André Felipe da COSTA¹
Ana Maria Costa da SILVA²
Aline Janete VICENTE³
Mayara de Paula ALMEIDA⁴
Carina Nunes BOSSARDI⁵

RESUMO: O presente estudo faz parte de um projeto desenvolvido durante uma disciplina da graduação em Psicologia. Para se discutir a respeito das perspectivas em envelhecimento humano, objetivou-se conhecer a percepção de um cuidador sobre a qualidade de vida do idoso com Alzheimer, com base em suas expectativas, experiências e ações em relação a essa situação. Esta pesquisa é de caráter qualitativo, com a qual foi realizado um estudo de caso de um cuidador. Como método foram utilizadas uma entrevista semiestruturada e a análise de conteúdo de Bardin. Com base na autopercepção desse cuidador, nota-se a importância da espiritualidade, remédios, profissionais e de Políticas Públicas para a manutenção da qualidade de vida de ambos, sendo que esta é vista, em geral, como positiva, mas cheia de desafios devido à mudança que a relação que o cuidador e o idoso sofrem no decorrer do tempo. A discussão dos dados foi baseada na Teoria do Curso de Vida de Paul Baltes, perspectiva expressiva na compreensão dos

- 1 Acadêmico do Curso de Psicologia da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI. | E-mail: burninghandsaf@gmail.com.
- 2 Acadêmica do Curso de Psicologia da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI. | E-mail: sac.anam@braspress.com.br.
- 3 Acadêmica do Curso de Psicologia da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI. | E-mail: avicente.psicologia@gmail.com.
- 4 Acadêmica do Curso de Psicologia da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI. | E-mail: mayaradepaularodrigues@hotmail.com.
- 5 Doutora e Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. Graduada em Psicologia pela Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI. Professora Universitária. | E-mail: carinabossardi@univali.br.

Licença CC BY:

Artigo distribuído sob os termos Creative Commons, permite uso e distribuição irrestrita em qualquer meio desde que o autor credite a fonte original.





processos de desenvolvimento e de envelhecimento humano. Os resultados salientam a necessidade de novas pesquisas a respeito do tema e indicam a importância de discussões desde as salas de aula, voltadas à realidade da população. Espera-se que esse estudo tenha implicações na formação dos profissionais de graduação, tendo em vista possibilidades de intervenção visando à promoção de saúde dos idosos e de seus cuidadores.

PALAVRAS-CHAVE: Idoso; Alzheimer; Cuidador; Qualidade de Vida; Envelhecimento Humano.

ABSTRACT: This study is part of a project developed for the undergraduate course in Psychology. In order to discuss perspectives on human aging, we aimed to find out the perceptions of a caregiver on the quality of life of the elderly with Alzheimer's disease, based on their expectations, experiences and actions in relation to this situation. This is qualitative study, in the form of a case study of a caregiver. The methods of semi-structured interview and Bardin's content analysis were used. Based on the self perception of this caregiver, it is important to note the importance of spirituality, remedies, professionals and Public Policies for maintaining the quality of life of both the caregiver and the elderly, which is generally seen as positive, but is nevertheless full of challenges, due to the changes that have taken place in the relationship between the caregiver and the elderly over time. The discussion of the data was based on Paul Baltes' Life Course Theory, an expressive perspective in the understanding of the process of human development and aging. The results highlight the need for new research on the subject, and indicate the importance of discussions that start in the classrooms, focused on the reality of the population. It is hoped that this study will have implications for the training of undergraduate professionals, in view of the possibilities of intervention aimed at promoting the health of the elderly and their caregivers.

KEYWORDS: Elderly; Alzheimer; Caregiver; Quality of Life; Human Aging.

RESUMEN: El presente estudio forma parte de un proyecto desarrollado durante una disciplina de graduación en Psicología. Para discutir a respecto de las perspectivas en envejecimiento humano, el objetivo es conocer la percepción de un cuidador sobre la calidad de vida del anciano con Alzheimer, con base en sus expectativas, experiencias y acciones con relación a esta situación. Esta investigación es de carácter cualitativo, con la cual fue realizado un estudio de caso de un cuidador. Como método fueron utilizadas una entrevista semiestructurada y el análisis de contenido de Bardin. Con base en la autopercepción de este cuidador, se nota la importancia de la espiritualidad, remedios, profesionales y de Políticas Públicas para la manutención de la calidad de vida de ambos, siendo que esta es vista, en general, como positiva, pero llena de desafíos debido a los cambios al que el cuidador y el anciano pasan con el pasar del tiempo. La discusión de los datos fue basada en la Teoría del Curso de Vida de Paul Baltes, perspectiva expresiva en la comprensión de los procesos de desarrollo y de envejecimiento humano. Los resultados destacan la necesidad de nuevas investigaciones al respecto del tema e indican la importancia de discusiones desde las clases, volcadas a la realidad de la población. Se espera que este estudio tenga implicaciones en la formación de los profesionales de graduación, habiendo posibilidades de intervención visando a la promoción de salud de los ancianos y de sus cuidadores.

PALABRAS-CLAVE: Anciano; Alzheimer; Cuidador; Calidad de Vida; Envejecimiento Humano.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população mundial vem aumentando, o que leva a investigar o processo de envelhecer e suas consequências e o impacto na sociedade. Estudos apontam que, em 2008, quase 56 milhões de pessoas no mundo tinham 65 anos, e até 2040, projeta-se uma população total dessa faixa etária de 1,3 bilhão. Estima-se que daqui a 10 anos haverá mais idosos de 65 anos, do que crianças de cinco anos (PAPALIA; FELDMAN, 2013).



Com isso, doenças relacionadas a esse público vêm chamando mais atenção para que sejam feitas investigações a respeito do tema. Um dos diagnósticos mais preocupantes na atualidade é a demência, termo geral para o declínio comportamental e cognitivo (memória, orientação, atenção e linguagem) de causas fisiológicas capazes de interferir nas atividades diárias. Conforme afirma Brookmeyer (2007) apud Papalia e Feldman (2013), entre as demências mais estudadas e temidas, o Mal de Alzheimer é a que mais tem se destacado. Ele afeta atualmente 26 milhões de pessoas no mundo todo e faz com que as pessoas percam as memórias recentes e, aos poucos, as memórias antigas. Ocorre gradualmente, rouba dos pacientes a inteligência, a consciência e até mesmo a habilidade de controlar as funções de seu corpo, incluindo as Atividades da Vida Diária (AVDS), que são atividades essenciais para sobrevivência, como se alimentar, vestir-se, banhar-se e realizar tarefas domésticas e finalmente leva a óbito (CUSTÓDIO et al., 2017; PAPALIA; FELDMAN, 2013).

Entende-se que, com o aumento dessa população nos próximos anos, deve-se estimular a qualidade de vida, uma percepção humana com diversos fatores, sendo ela dinâmica e multidimensional, como fundamental no processo de promoção e prevenção de saúde dos idosos (INOUE et al., 2010). Toda essa situação coloca a necessidade de cuidadores para essa população. Segundo Luzardo et al. (2006), um alto nível de ansiedade pode ocorrer ao cuidador, tanto por sentimentos de sobrecarga quanto por concluir que há mudança nos papéis sociais que o mesmo desempenha em sua família.

Partindo do pressuposto de que a Doença de Alzheimer é crônica e degenerativa, torna-se evidente os cuidadores necessitarem de suporte ou rede de apoio para desenvolver estratégias de enfrentamentos para se obter melhores indicadores de qualidade de vida. A demência, sabidamente, evolui em estágios, desde um quadro incipiente até demência grave. O cuidador é obrigado a enfrentar diversas dificuldades. Cuidar de idoso portador de demência em casa apresenta vários desafios relacionados ao declínio progressivo na cognição e no comportamento de interação social (CUSTÓDIO et al., 2017; DE PAULA et al., 2008).

Neste contexto, tornam-se impreteríveis os questionamentos sobre quem são os cuidadores desses pacientes com MA. O cuidador é aquele que está mais próximo do paciente, em contato mais íntimo. Na maioria dos casos, os cuidadores são geralmente alguém do meio familiar. Em culturas como a americana, por exemplo, foi constatado que 80% dos cuidados aos idosos provêm de tais redes, e cerca de um terço dos cuidadores é representado por uma única pessoa, em geral, o cônjuge também idoso, ou filhas de meia-idade e viúvas (SILVA; NERI, 2000, apud LUZARDO et al., 2006). Além disso, a demência muda a dinâmica familiar no seu dia a dia, fragilizando a relação familiar (LUZARDO et al., 2006).

Portanto, parte-se do pressuposto de que a qualidade de vida é um processo de avaliação subjetiva de um determinado sujeito, que com base em suas experiências é avaliada a partir de uma série de pressupostos sociais, culturais políticos, relacionando-a com a saúde, indivíduos, questões familiares, intelectuais, econômicos, funcionamento diário, ética, entre outras questões (FLECK et al., 1999; ROCHA et al., 2016; SANTOS; GUTIERREZ, 2013).

Inoue et al. (2010) também utilizam uma definição semelhante de qualidade de vida, entendendo-a como uma percepção subjetiva humana, que possui o seu significado influenciado pelo contexto sócio histórico do indivíduo. Esses pesquisadores colocam seis possíveis domínios para a qualidade de vida: a saúde física, o estado psicológico, os níveis de independência, o relacionamento social, as características ambientais e os padrões espirituais de cada sujeito.



Para os cuidadores, a experiência de cuidar do paciente com Alzheimer pode ser devastadora, levando à piora da qualidade de vida de ambos os indivíduos. De acordo com a literatura, as más condições de saúde física e psíquica do cuidador são apontadas como um dos importantes preditores para institucionalização do indivíduo com demência nos estágios iniciais, devido à demanda de trabalhos e dedicação, o que acaba prejudicando sua própria saúde (CESÁRIO et al., 2017; DE PAULA et al., 2008).

Pesquisas identificaram fatores que pioram a qualidade de vida do cuidador, como o estresse, a depressão, a ansiedade e a tensão, que são sintomas comuns entre os cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer. Diversos estudos avaliaram como essas emoções afetam a qualidade de vida dos mesmos, chegando à conclusão de que a depressão está intimamente relacionada com a solidão, uma vez que tendem a deixar de lados seus compromissos e vida social, para não sair de perto do paciente, ou por não ter com quem deixar o idoso durante sua ausência (CESÁRIO et al., 2017; DE PAULA et al., 2008; ROCHA et al., 2016).

Outros estudos investigaram fatores que melhorariam a qualidade de vida dos cuidadores. Um estudo apresenta que boa saúde física pode auxiliar a ter uma melhor qualidade de vida. O exercício regular pode fortalecer o coração e os pulmões e diminuir o estresse, vindo a proteger contra hipertensão, endurecimento das artérias, doenças cardíacas, osteoporose e diabetes. Pode ajudar a manter a velocidade, a força e a resistência, e as funções básicas, como circulação e respiração. Reduz a chance de ferimentos, ao fortalecer os músculos e as articulações e deixá-los mais flexíveis, ajudando a prevenir ou aliviar dores lombares e sintomas de artrite (CUSTÓDIO et al., 2017; PAPALIA; FELDMAN, 2013).

Levando em consideração as características do Alzheimer e os fatores que interferem na qualidade de vida de idosos e de seus cuidadores, este trabalho buscou conhecer a percepção de um cuidador a respeito da qualidade de vida de idosos com o Mal de Alzheimer (MA), identificando expectativas, experiências e ações do cuidador em relação a esse processo. Para isso, a pesquisa foi baseada na Teoria do Curso de Vida de Paul Baltes, também conhecida Life-Span cuja perspectiva se refere à multideterminação e à multidirecionalidade do desenvolvimento para explicar as mudanças, o crescimento e também os declínios que podem ocorrer ao longo de todo ciclo vital (SCORALICK-LEMPKE; BARBOSA, 2012).

Para tanto, esse estudo procurou responder a seguinte questão de pesquisa: Qual a percepção de um cuidador sobre a qualidade de vida do idoso com Alzheimer? Buscou-se compreender o fenômeno com base em suas expectativas, experiências e ações em relação a essa situação. Tal temática torna-se relevante devido a uma demanda crescente da população idosa e conseqüentemente das pessoas que precisam cuidar dessa população. Essa passa a ser uma demanda para o psicólogo, assim como qualquer profissional da saúde mental, possibilitando trabalhar esse tema sob um olhar integral e holístico, uma vez que, estudando, pesquisando e trocando saberes, possibilita compreender os fenômenos e produzir novas práticas e saberes. Segundo Talhaferro et al. (2015), uma forma de trabalhar as questões do envelhecimento humano não se refere a somente focar no idoso com Alzheimer em si, mas também apoiando e auxiliando seus cuidadores e familiares.

O interesse pelo tema surgiu durante a disciplina de Psicologia do Desenvolvimento do curso de graduação em Psicologia de uma Universidade da região Sul do Brasil. Os acadêmicos propuseram essa pesquisa para a realização de uma atividade curricular em que era proposto o desenvolvimento de um projeto intitulado: “Teorias e Perspectivas em Envelhecimento Humano”.



METODOLOGIA

Esse estudo se trata de uma pesquisa exploratória de natureza qualitativa, pois visa conhecer o fenômeno percepção do cuidador referente à qualidade de vida do idoso com Alzheimer, assim como objetiva a produção de conhecimento científico para a intervenção específica (GIL, 2010). O fenômeno foi analisado por meio da abordagem estudo de caso (FONSECA, 2002).

Por se tratar de um estudo de caso, somente uma entrevista foi realizada para uma compreensão do ensino e aprendizagem dos acadêmicos investigadores. O instrumento utilizado foi um roteiro de entrevista semiestruturada, sendo essa realizada individualmente. O roteiro de questões foi criado para fins dessa pesquisa, visando a um melhor aprofundamento sobre sua percepção acerca do tema do trabalho (GIL, 2010). Optou-se pelo uso deste método, pois foi dada maior importância às informações obtidas e se fez necessário o uso de algumas perguntas, em que surgiram algumas outras questões que poderiam ser levantadas (FONSECA, 2002).

Dentre os temas questionados, esteve o conceito de qualidade de vida da entrevistada, assim como o que seria necessário para atingi-la na velhice, quais suas expectativas quanto à qualidade de vida do idoso que ele cuida e de como estará quando ele chegar nesta idade, quais suas experiências anteriores relacionadas à qualidade de vida do idoso com Alzheimer, quais os interesses dele de pesquisar sobre o assunto, assim como o que ele faria, se pudesse, para melhorar a qualidade de vida de um idoso com Alzheimer.

A coleta de dados ocorreu por meio de uma visita domiciliar ao idoso e seu cuidador. Assim, buscou-se interpretar o fenômeno estudado de acordo com os significados que os participantes o atribuem. Para a análise dos dados, foi feita uma adaptação da análise de conteúdo de Bardin (CÂMARA, 2013). Primeiramente, ele foi convidado a participar voluntariamente do estudo. Após a confirmação da participação, foi agendado um horário em que o entrevistador e a pessoa a ser entrevistada estivessem disponíveis. A entrevista foi realizada no período vespertino.

No local, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que foi assinado pela entrevistada, após uma explicação sobre os procedimentos, os objetivos e os possíveis riscos e benefícios do estudo. Assim sendo, a pesquisa seguiu os aspectos éticos de pesquisa com seres humanos de acordo com a Resolução nº 510 de 2016 do Conselho Nacional de Saúde. Para fins desse trabalho, por se tratar de um estudo desenvolvido para fins de aprendizagem acadêmica e, portanto, desenvolvido com a finalidade de ensino e treinamento profissional durante uma disciplina, não envolvendo Trabalhos de Conclusão de Curso ou similares, o projeto não teve a obrigatoriedade de passar pelo Comitê de Ética em Pesquisa (BRASIL, 2016). Nesses termos, esse trabalho consta de um relato de experiência cuja finalidade última é de promover conhecimentos e reflexões aos futuros profissionais da área na busca de possibilidades para aliar teoria à prática.

A entrevista foi gravada em áudio e, posteriormente, transcrita. Por esta pesquisa tratar-se de abordagem qualitativa, optou-se como método de análise de dados a análise de conteúdo de Bardin (2011). Foram contempladas as três fases dessa análise: a pré-análise, com a transcrição da entrevista e uma leitura flutuante da mesma; a exploração do material, cujos procedimentos a serem adotados serão os de codificação, classificação e categorização (sendo esta última, definida posteriormente à entrevista); por fim, foi feito o tratamento do resultado, com uma análise do conteúdo da entrevista e a interpretação dos conceitos empregados com base nas referências sobre o tema (CÂMARA, 2013).



Anteriormente à coleta de dados foi realizado um projeto para execução desse trabalho, definindo prazos para a execução do planejamento, o levantamento bibliográfico, a entrevista, o tratamento e a análise dos dados, a discussão dos resultados, assim como a entrega e a apresentação do projeto.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A participante da pesquisa trata-se de uma cuidadora de um idoso que fora diagnosticado com o Mal de Alzheimer. Como critérios, o cuidador deveria ter uma idade acima dos 30 anos, não ser cuidador de outra pessoa e não trabalhar ou estudar na área da saúde. Ao final, a cuidadora foi escolhida pela facilidade de acesso dos acadêmicos pesquisadores. A cuidadora era uma mulher de 73 anos de idade, esposa do idoso. O idoso tinha 82 anos e residia com a esposa, sua cuidadora.

Os temas de análise aqui discutidos são relacionados aos processos de percepção positiva e negativa do cuidador a respeito da qualidade de vida do idoso com Alzheimer e de como eles se perceberiam nesse processo. Ressalta-se que esta análise é feita a partir de apenas uma entrevista, ou seja, trata-se de um estudo de caso em específico, buscando a relação dessa situação com os achados de outros estudos, em especial com a Teoria do Curso de Vida.

Na percepção positiva obteve-se um conjunto de conhecimentos voltados à forma que o cuidador avalia a qualidade de vida do idoso com Alzheimer como resultado de um processo entre alguns recursos, como remédios; no apoio em que o idoso e o cuidador recebem tanto da família quanto de outros profissionais; além de uma série de outros indicadores relacionados às políticas públicas e à alimentação desse idoso. Na percepção negativa, foram analisadas as percepções voltadas às dificuldades do processo, relacionadas tanto quanto à ajuda política e à convivência com o seu cuidado. Por fim, a autopercepção do cuidador no processo de qualidade de vida do idoso é limitada a conversas com pessoas, à procura de auxílio de políticas que possam auxiliar nesse processo e na promoção da própria saúde desse cuidador. A seguir, encontra-se o quadro de categorização temática, representando como os temas foram organizados pelas falas, conforme a análise de Bardin (2011).

Elementos Temáticos	Categorização	Temas
Tomar Remédios Novos Ajuda Remédios	Recursos	Percepções positivas
Família Família Presente Fisioterapia Médico Enfermeira Médica Psicóloga Igreja Receber Pessoas	Apoio	Percepções positivas



Cuido Alimentação Viver Feliz Estrada boa Conquistar os objetivos Cuidar da Saúde Comida boa Come bem	Qualidade de Vida	Percepções positivas
Nervoso Difícil Deus responde Me preocupo	Dificuldades	Percepções negativas
Falo Confortam “Tô” bem Fé	Cuidador	Autopercepção no processo

QUADRO 1: CATEGORIZAÇÃO TEMÁTICA

Tema 1 - Percepções positivas

Neste tema, buscou-se evidenciar as experiências e as interpretações consideradas boas ou positivas desse cuidador relacionada à qualidade de vida do idoso com Alzheimer. A entrevistada falou sobre o que era necessário para que um idoso tivesse qualidade de vida. Falou a respeito da relação entre felicidade e um cuidado necessário para que isso acontecesse. É isso o que está presente no seguinte relato:

“É preciso viver feliz, que a cidade tenha uma estrada boa, a pessoa precisa conquistar os objetivos, e cuidar da saúde.”

Nesse mesmo aspecto, outra situação citada pela entrevistada é a importância da alimentação do idoso que ele cuida. Para a cuidadora, o acompanhamento de profissionais e o fato do idoso possuir uma boa alimentação são fundamentais nesse processo.

Partindo do pressuposto indicado por alguns autores que qualidade de vida é uma avaliação subjetiva dos sujeitos a respeito de uma determinada situação, com base no seu contexto sócio cultural, é possível analisar que essa importância dada pelo cuidador quanto à sua alimentação e a do idoso é válida para a promoção e manutenção da sua qualidade de vida, assim como o apoio e o cuidado de profissionais de saúde podem auxiliar nesse processo (CUSTÓDIO et al., 2017; INOUE et al., 2010; DE PAULA et al., 2008).

Essa questão dos profissionais é outro aspecto abordado, visto que o cuidador relata a procura por profissionais de saúde tanto para o cuidado do idoso, seu esposo, quanto para a sua própria qualidade de vida. Em conjunto a isso, os familiares e outras pessoas de zona de apoio, como na igreja, são vistas como fundamentais nesse processo de qualidade de vida. A participante afirma manter a fé “em dias melhores”, por todo esse apoio. Isso pode ser evidenciado nessa fala:



“É difícil, mas a família presente é o importante. A família é o mais importante, estando do lado as coisas se ajeitam e a gente vive bem.”

Inouye et al. (2010) ressaltam em seu estudo que os cuidadores tendem a superestimar a dimensão familiar quanto à qualidade de vida dos idosos com Alzheimer, assim como a valorização de atividades físicas, sendo que as outras possíveis dimensões seriam subestimadas pelos cuidadores. Em outras palavras, entende-se com o relato observado que por mais que o cuidador interprete as coisas que ocorrem de forma negativa, a família serve como base para a manutenção da saúde e da qualidade de vida desse idoso. Tal fato indica a importância de se atentar para a saúde física e mental dos familiares e cuidadores, evitando estresse e aumentando a qualidade de vida (CESÁRIO et al., 2017)

Por fim, ressalta-se dentre as percepções positivas desse cuidador a ênfase dada à questão do uso dos remédios para a manutenção dessa qualidade de vida, colocando que ele toma os remédios adequados e que tomará novos remédios. Apesar disso, o cuidador se mostra ciente a respeito da ajuda de profissionais nesse processo, como médicos, enfermeiros e fisioterapeutas. Para manter a funcionalidade, os aspectos físicos são importantes, mas sem deixar de considerar também os fatores sociais e emocionais (CESÁRIO et al., 2017; ROCHA et al., 2016).

Tema 2 - Percepções negativas

Este tema foi construído com base nas experiências e nas interpretações consideradas ruins ou preocupantes, presentes na fala do cuidador, tendo como foco principal a percepção dessa pessoa ao processo de qualidade de vida do cuidado com Alzheimer. Em decorrência disso, verificaram-se dois aspectos principais: a dificuldade quanto às políticas públicas de apoio e a convivência no cuidado ao auxílio desse idoso.

O fato da ausência de apoio do governo da cidade em questão foi enfatizado pelo cuidador. Ele considera a situação difícil, para que essa qualidade de vida seja promovida, com um maior auxílio de profissionais. Nesse relato é possível observar essa situação:

“Eu falo com as pessoas e elas me confortam, gostaria da fisioterapia para ele, mandei a carta para a secretaria da saúde, mas não adianta, é difícil”.

Quanto à experiência cotidiana com o idoso, ele relata sobre o nervosismo da pessoa que cuida. Ressalta que para evitar que esse tipo de situação ocorra, é necessário que ele fique em casa. Um exemplo disso encontra-se nessa fala:

“Ele ficava nervoso e saía, um dia fui ao mercado com ele, e ele saiu sem eu vê, parei todo mercado e fui atrás, ele estava na praia perdido, melhor ele ficar na cama do que andando saindo por aí correndo risco, nervoso.”

Amado (2016) resalta que cuidar do idoso com Alzheimer pode resultar tanto em aspectos positivos quanto negativos. Dentre os aspectos negativos, destaca-se a percepção do cuidador quanto à exigência de cuidar de uma pessoa com essa demência, o que ocasionaria em dificuldades de relacionamento, saúde física, mental e financeira. No caso relatado, é possível observar certo estresse ao fato de precisar sair com a pessoa cuidada, além da desvalorização dessa dimensão, por parte do cuidador da dimensão social para a qualidade de vida desse idoso, como apontado por Inouye et al. (2010), visto que o cuidador desejaria a permanência do mesmo quanto à sua manutenção em casa para evitar riscos.



Tema 3 - Autopercepção no processo

Este tema foi desenvolvido com base nas descrições dos interesses e das atitudes e nas experiências passadas do cuidador em relação à qualidade de vida do idoso com Alzheimer, tendo em vista também que a sua qualidade de vida e a forma com que ele se relaciona com esse idoso interferem no processo de qualidade de vida. Em um primeiro momento, ele afirmou estar bem pela proximidade familiar e sua alimentação. Nesse mesmo relato, também afirma a necessidade de dias melhores.

“Não sei falar muito sobre isso, mas eu to bem, cuido da minha alimentação, minha família me ajuda, eu gosto muito de receber as pessoas, às vezes quando minha filha fica com meu esposo eu vou a igreja. Tenho fé e acredito em dias melhores.”

Em outro relato, a entrevistada evidencia a preocupação quanto à sua qualidade de vida, procurando auxílio de profissionais para possibilitar isso. Ainda assim, como é possível notar no relato a seguir, o processo da sua própria qualidade de vida é dificultoso:

“Só Deus responde. Eu me preocupo muito, fui na psicóloga me ajudou mas não faço mais.”

Os autores Santos e Gutierrez (2013) falam da dificuldade do papel de cuidador, devido à estrutura reduzida das famílias, sendo que há uma dificuldade de divisão para esse cuidado. Outra tendência apontada por eles é a de idosos exercendo o papel de cuidador, tal como o caso em questão, visto que o cuidador desse idoso possuía 73 anos. Eles também destacam que a repetição desse cuidado, assim como seu isolamento socioafetivo, podem apresentar sintomas de ansiedade. No caso em questão, alguns desses sintomas são o de preocupação e irritabilidade.

Outra questão aqui presente é o fato da dimensão espiritual estar muito presente nesse caso. Essa dimensão, evidenciada por Inouye et al. (2010), não é colocada por esses mesmos autores como digna de valorização por parte dos cuidadores no processo de qualidade de vida. Nesse caso, a cuidadora valoriza, a ponto de conseguir um cuidador auxiliar, a filha, para que a mesma possa ir à igreja e promover sua qualidade de vida. A dimensão do estado psicológico também se encontra valorizada, com sua procura por apoio psicológico.

Conforme apresentado anteriormente, a qualidade de vida está relacionada a uma autopercepção de um sujeito sobre uma determinada situação, com base em suas experiências e culturas. Portanto, é possível observar que, para esse cuidador em específico, a qualidade de vida está diretamente relacionada a questões como a espiritualidade, a aplicação de remédios, a alimentação, a inserção de profissionais de saúde, assim como o auxílio de políticas e questões sanitárias. Essas colocações podem ser entendidas dentre quatro das seis dimensões apontadas por Inouye et al. (2010): a da saúde física, a do estado psicológico, a das características ambientais e a que se relaciona aos padrões espirituais. Apesar disso, as dimensões relacionadas ao nível de independência e relacionamento social são raramente citadas pela cuidadora, assim como é significada de forma negativa, devido às suas experiências com o idoso em alguns ambientes sociais.

Apesar de tudo, a esperança de melhoras sobre a qualidade de vida é uma citação recorrente da participante. A dimensão espiritual aparece com evidência no início e no final da entrevista, principalmente no que se refere ao próprio cuidado da entrevistada, visto que hoje, pelo que é relatado, é o único momento de lazer e sem estar na presença do idoso com Alzheimer cuidado. Salientam-se a necessidade de outras formas de lazer e o auxílio de outros cuidadores informais para esse cuidador, visto que também se trata de um idoso. Algo que ficou vago em suas respostas



foi sobre a procura de informações a respeito do tema, demonstrando certo desinteresse para isso. Uma possível hipótese é a elevada idade também do cuidador.

Com base nos três temas encontrados nas falas do cuidador, foi possível identificar os fatores de influência na qualidade de vida de ambos, cuidador e idoso. Os cuidados com os aspectos físicos, bem como a administração de medicamentos, exercícios físicos e a alimentação ficam evidentes entre os aspectos positivos e também em termos de autopercepção. A importância das relações familiares, a divisão de tarefas com outro cuidador e as possibilidades de atenção integral à saúde, representadas pelo atendimento de profissionais de saúde capacitados e envolvidos tanto com a demência quanto com a qualidade de vida das pessoas, foram evidenciadas. Os profissionais da Psicologia e da Fisioterapia foram citados como importantes no processo. Tanto as relações familiares como as com o sistema de saúde foram citadas entre os aspectos positivos, mas também negativos, o que evidencia a complexidade e a multidimensionalidade do fenômeno qualidade de vida.

A perspectiva Life-Span ajuda a compreender tais fatores como um todo integrado agindo em torno do desenvolvimento e do envelhecimento humano. Durante toda a vida as pessoas passam por eventos normativos e também pelos não normativos e, aliados aos fatores de influência (físicos, sociais, culturais e psicológicos), podem explicar as características específicas no envelhecimento de cada um, na sua forma individual. O Mal de Alzheimer configura-se como um evento não normativo do curso de vida e, sendo assim, seu desenvolvimento pode influenciar os domínios da qualidade de vida do idoso e de seus familiares como um todo (SCORALICK-LEMPKE; BARBOSA, 2012).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa buscou-se, por meio de uma entrevista particular, angariar informações e dados que, através da técnica análise de conteúdo, pode-se compará-las e associá-las com a finalidade de conhecer a percepção de um cuidador sobre a qualidade de vida de um idoso com Mal de Alzheimer e explorar conhecimentos em relação ao tema. A partir de uma perspectiva qualitativa, permitiu-se dar voz e evidenciar o protagonismo do participante, possibilitando identificar aspectos positivos e também dificuldades concernentes à qualidade de vida dos sujeitos.

Observa-se que a qualidade de vida é, em geral, vista de forma positiva e almejada pelo cuidador, tanto para si quanto para o seu idoso cuidado. Ainda assim, existem desafios para que isso ocorra de forma integral. Durante a análise teórica, foi possível visualizar que há recursos para auxiliar os cuidadores no enfrentamento da doença Alzheimer. A atuação integrada de profissionais da saúde neste contexto é essencial: psicólogos, enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, nutricionista, entre outros, para atender o cuidador, em sua totalidade, assim com o idoso com Alzheimer. Uma possibilidade seria a articulação de novos projetos e programas em conjunto com a rede básica de atendimento à saúde. Além disso, faz-se necessário que a comunidade científica e de profissionais possam propiciar tecnologias de trabalhos com idosos, tais como cartilhas informativas e de orientação contendo sinais, sintomas e recursos possíveis para a promoção da qualidade de vida tanto do idoso com Alzheimer quanto do seu cuidador e/ou familiares.

Há necessidade de refletir sobre o mundo e pensar que ninguém está livre de tal circunstância, ainda mais com tantos dados estatísticos mostrando o quanto a população de idosos está **umentando**. Portanto, cabe aos profissionais o comprometimento de uma maior compreensão sobre os fenômenos e refletir sobre aspectos de influência e possibilidades de intervenções voltadas às realidades contemporâneas.



Por fim, salienta-se a necessidade de outras pesquisas a respeito desse tema, quanto há alguns pontos: políticas públicas relacionadas a essa temática, pesquisas qualitativas e quantitativas com mais cuidadores, pesquisas sobre a percepção do idoso com Alzheimer sobre a sua qualidade de vida e a do cuidador, além de pesquisas que relacionem a percepção de ambos a respeito da temática.

Espera-se que esse relato de experiência de acadêmicos do Curso de Psicologia possa incentivar futuros profissionais da área da saúde no comprometimento ético das relações entre teoria e prática, bem como a da construção de conhecimentos científicos que sejam úteis para o embasamento de intervenções práticas mais voltadas à realidade das populações e das comunidades.

REFERÊNCIAS

- AMADO, A. M. F. Sintomatologia Psicopatológica, Desgaste e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do Doente Dependente: O papel das Estruturas de Apoio Formal. 2016. 199f. Dissertação (Mestrado em Psiquiatria Social e Cultural) - Universidade de Coimbra, Coimbra, 2016.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº. 510, de 07 de abril de 2016. 2016. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html>. Acesso em: set 2017.
- CÂMARA, R. H. *Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações*. Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia, v.6, n.2, p.179-191, jun. 2013.
- CESÁRIO, V. A. C. et al. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Saúde Debate*, Rio de Janeiro, v.41, n.112, p.171-182, mar. 2017.
- CUSTÓDIO, N. et al. Mixed dementia: A review of the evidence. *Dementia & Neuropsychologia*, São Paulo, v.11, n.4, p.364-370, dez. 2017.
- FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*. São Paulo, v.21, n.1, p.19-28, jan./mar. 1999.
- FONSECA, J. J. S. *Metodologia da pesquisa científica*. Fortaleza: UEC, 2002.
- GIL, A. C. *Como Elaborar Projetos de Pesquisa*. 5.ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- INOUYE, K. et al. Qualidade de vida do idoso com Alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do cuidador. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.18, n.1, jan./abr. 2010.
- PAPALIA, D. E.; FELDMAN, R. D. *Desenvolvimento humano*. 12.ed. Porto Alegre: AMGH, 2013.
- DE PAULA, J. A.; ROQUE, F. P.; ARAÚJO, F. S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v.57, n.4, p.283-287, 2008.
- LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v.15, n.4, p.587-594, out./dez. 2006.
- ROCHA, R. E. R. da et al. Aptidão funcional e qualidade de vida de idosos frequentadores de uma universidade aberta da maior idade. *Journal of Physical Education*, Maringá, v.27, p.1-14, 2016.
- SANTOS, C. F.; GUTIERREZ, B. A. O. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. *Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v.17, n.4, p.792-798, out./dez. 2013.



SCORALICK-LEMPKE, N. N.; BARBOSA, A. J. G. Educação e envelhecimento: contribuições da perspectiva Life-Span. Estudos de Psicologia, v. 29, p.647-651, 2012.

TALHAFFERRO, B. V.; ARAKAKI, I. S.; CARRASCO, K. G. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador interior do estado de São Paulo. Psicologia Revista, São Paulo, v.24, n.2, p.229-251, 2015.