

## ARTIGO ORIGINAL

### Cuidando de um familiar com doença de Alzheimer: desafios e possibilidades

### Caring for a family member with Alzheimer's disease: challenges and possibilities

### Cuidar a un familiar con enfermedad de Alzheimer: retos y posibilidades

Hianka Patricia Cardoso Correia Ribeiro<sup>1</sup>, Geovana Brandão Santana Almeida<sup>2</sup>,  
Vanessa Oliveira Lima Araújo<sup>3</sup>

#### RESUMO

**Objetivo:** Compreender a maneira como o cuidador desenvolve o cuidado junto ao seu familiar com Alzheimer. **Metodologia:** Pesquisa descritiva de natureza qualitativa desenvolvida em 2019, sendo realizadas entrevistas semiestruturadas com dez cuidadores das áreas de abrangência de unidades de atenção primária à saúde (APS) do município de Juiz Fora/Minas Gerais. **Resultados:** Construíram-se duas categorias: O cuidado desenvolvido pelo cuidador ao seu familiar com Doença de Alzheimer (DA), e o cuidado que o cuidador tem consigo mesmo; e uma subcategoria: representação da APS para o cuidador do idoso com DA. **Considerações finais:** São inúmeros os desafios e possibilidades que os cuidadores enfrentam em seus cotidianos, como a má qualidade de vida resultante de sobrecargas e desgastes físicos-emocionais na prática de seus cuidados. Assim, atuação da APS torna-se essencial, pois através de suas ações pode proporcionar qualidade de vida, atuando como alicerce através do desenvolvimento de estratégias de promoção da saúde e prevenção de adoecimentos.

**DESCRITORES:** Cuidadores; Doença de Alzheimer; Atenção Primária a Saúde.

Informações do Artigo:  
Recebido em: 05/03/2022  
Aceito em: 06/12/2022

<sup>1</sup> Universidade Federal de Juiz de Fora, Comissão de Residência Multiprofissional e em Área Profissional da Saúde. Rua Catulo Breviglieri, s/n, Santa Catarina - CEP: 36036-110. E-mail: [hiankycardoso@hotmail.com](mailto:hiankycardoso@hotmail.com)

<sup>2</sup> Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Aplicada.

<sup>3</sup> Instituto Brasileiro de Gestão da Saúde, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil.

## ABSTRACT

**Objective:** Understanding the way caregivers develops care with their family member with Alzheimer's. **Methodology:** Descriptive research of a qualitative nature developed in 2019, with semi-structured interviews conducted with ten caregivers from areas covered by primary health care units (PHC) in the city of Juiz Fora/Minas Gerais. **Results:** Two categories were built: The care provided by the caregiver to his family member with Alzheimer's Disease (AD), and the care that the caregiver has with himself; and a subcategory: representation of PHC for caregivers of elderly people with AD. **Final Considerations:** There are countless challenges and possibilities that caregivers face in their daily lives, such as the poor quality of life resulting from physical-emotional overload and strain in the practice of their care. Thus, the role of the PHC becomes essential, as through its actions it can provide quality of life, acting as a foundation through the development of health promotion and disease prevention strategies.

**DESCRIPTORS:** Caregivers; Alzheimer Disease; Primary Health Care.

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender la forma em que los cuidadores desarrolla el cuidado con su familiar con Alzheimer. **Metodología:** Investigación descriptiva de carácter cualitativo desarrollada em 2019, con entrevistas semiestructuradas realizadas a diez cuidadores de áreas atendidas por unidades de atención primaria (APS) de la ciudad de Juiz Fora/Minas Gerais. **Resultados:** Se construyeron dos categorías: El cuidado que brinda el cuidador a su familiar con Enfermedad de Alzheimer (EA), y el cuidado que el cuidador tiene consigo mismo; y una subcategoría: representación de la APS para cuidadores de personas mayores con EA. **Consideraciones Finales:** Son innumerables los desafíos y posibilidades que enfrentan los cuidadores en su vida diaria, como la mala calidad de vida derivada de la sobrecarga físico-emocional y la tensión en la práctica de su cuidado. Así, el papel de la APS se torna fundamental, ya que a través de sus acciones puede brindar calidad de vida, actuando como base a través del desarrollo de estrategias de promoción de la salud y prevención de enfermedades.

**DESCRIPTORES:** Cuidadores; Enfermedad de Alzheimer; Atención Primaria de Salud.

## INTRODUÇÃO

O crescimento da população de idosos é um processo decorrente das transformações demográficas dos últimos tempos e está associado a modificações no perfil epidemiológico, social e econômico das populações. A transição demográfica, compreendida como alterações na faixa etária da população, atualmente se caracteriza pelas baixas taxas de fecundidade e mortalidade e alta expectativa de vida<sup>(1)</sup>.

Os dados estatísticos mais recentes do país mostram um aumento de 16,0% da população maior de 60 anos, entre 2012 e 2016 estimando um número de 29,6 milhões de pessoas idosas<sup>(2)</sup>. Esse processo evidencia demandas que, o Estado em conjunto com a sociedade, devem atender com a elaboração de ações de cuidado específicas a essa faixa etária, principalmente ações que envolvam cuidados prolongados e a atenção domiciliar<sup>(3)</sup>.

Acompanhado ao envelhecimento populacional, está o aumento da quantidade de morbidades que podem ser consideradas incapacitantes nessa população. O surgimento das doenças crônico-

degenerativas ocasiona a perda da autonomia dos idosos e a necessidade do desenvolvimento de cuidados permanentes por parte dos seus familiares<sup>(1)</sup>. Nesse sentido, destacam-se as demências que trazem prejuízos cognitivos para os indivíduos, sendo a Doença de Alzheimer (DA) uma das causas mais frequentes<sup>(4)</sup>.

Segundo o Ministério da Saúde (MS), a Doença de Alzheimer é definida como um transtorno neurodegenerativo progressivo e fatal que se manifesta por deterioração cognitiva e da memória, comprometimento progressivo das atividades de vida diária e uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e de alterações comportamentais<sup>(5:3)</sup>. Portanto, são fortes e crescentes os impactos psicossociais tanto na vida da pessoa acometida pela DA quanto na vida do cuidador, fazendo-se essencial o desenvolvimento de ações e estratégias direcionadas a assistência dessa díade<sup>(6)</sup>.

O cuidador informal principal é definido como a pessoa que cuida do idoso que oferece mais de seu tempo e auxilia nas atividades em que o idoso é mais dependente, esse cuidador não é remunerado financeiramente pelos seus serviços. Percebe-se a opção por cuidadores do cotidiano familiar do idoso, podendo estar relacionada a fatores como: dificuldades financeiras da família, tradição familiar e sentimentos de obrigações matrimonial/filial<sup>(6,7)</sup>.

O cuidador tem sua qualidade de vida prejudicada devido ao estresse ocasionado pela sobrecarga das atividades que desempenha, nas quais prioriza a saúde e qualidade de vida do indivíduo que necessita de seus cuidados. Portanto, compreender a vivência e as dificuldades enfrentadas no ato do cuidar de um idoso com DA é indispensável<sup>(4)</sup>. Logo, sabe-se que ações de saúde desempenhadas por equipe multiprofissional resultam na qualidade de vida de quem é cuidado, de sua família e do cuidador<sup>(8)</sup>.

As ações precisam basearem-se na implementação de programas de prevenção da saúde e na promoção do bem-estar, reduzindo os impactos sobre o cuidador e conseqüentemente promovendo qualidade de vida ao idoso<sup>(8)</sup>. Nesse contexto, insere-se a atuação da Atenção Primária a Saúde (APS) que é definida como “um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades”<sup>(9:13)</sup>.

As discussões sobre os cuidadores do cotidiano familiar dos idosos portadores da DA têm aumentado no meio de produção científica, gerando avanços na área da geriatria e da saúde pública. Torna-se evidente o desenvolvimento de trabalhos que colaborem com o aprendizado sobre a vivência, dificuldades, sobrecarga e qualidade de vida do cuidador de idosos dependentes no âmbito domiciliar<sup>(10)</sup>.

A vivência durante a pesquisa para o trabalho de conclusão de curso realizada enquanto acadêmica de Enfermagem, proporcionou a observação do frequente adoecimento de cuidadores do cotidiano familiar de idosos portadores da DA. Também foi possível observar que há possibilidades de contribuir para a promoção da qualidade de vida tanto da pessoa idosa acometida pela DA, quanto para seu cuidador.

Objetivou-se, portanto, compreender a maneira como o cuidador desenvolve o cuidado junto ao seu familiar com DA.

## **METODOLOGIA**

### **Tipo de estudo e procedimentos metodológicos**

Esta pesquisa foi de natureza descritiva com abordagem qualitativa. Essa modalidade busca identificar os aspectos da realidade, possibilitando a compreensão do fenômeno estudado a partir da experiência vivida, valores, aspirações, crenças e atitudes; portanto, considerando o objeto da pesquisa, essa abordagem é a mais indicada. O trabalho realizado no campo permite a interação da realidade do pesquisador com os indivíduos alvos do estudo, contribuindo para resultados mais verídicos e certos<sup>(11)</sup>. O guia adotado para realizar a estruturação da pesquisa foi o *Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR)*.

### **Cenário do estudo**

Os cenários da pesquisa se constituíram de áreas adscritas das Unidades Básicas de Saúde (UBS) da cidade de Juiz de Fora/MG. As UBS selecionadas foram aquelas onde haviam a presença dos profissionais, estudantes e/ou estagiários das unidades acadêmicas da cidade, considerando a facilidade de inserção da pesquisadora no campo.

Inicialmente, foi realizado o contato com os gerentes das duas UBS para agendamento de um encontro no qual o pesquisador apresentou o projeto da pesquisa, bem como seus objetivos e resultados esperados. Após esse encontro, foram levantados os dados socioeconômicos de idosos com Alzheimer da área de abrangência das UBS e seus cuidadores.

Os critérios de inclusão foram: cuidadores com idade igual ou superior a 18 anos que possuíam condições neuropsíquicas e emocionais para responderem as perguntas, cuidadores que tinham vínculos afetivos ou consanguíneos com o idoso e que residiam na área de abrangência das UBS. E os critérios de exclusão foram: cuidadores remunerados financeiramente e os que se recusaram a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após conhecimento dos objetivos da pesquisa.

A amostra final obtida foi de dez participantes cuidadores familiares de idosos com DA, residentes nas áreas das unidades selecionadas. Para garantir o anonimato, os participantes foram

identificados como “C” (que significa dizer “cuidador”) sucedido do número correspondente a ordem numérica das entrevistas.

### **Coleta de dados**

A coleta de dados ocorreu no período de julho a agosto de 2019 e os dados foram captados por meio de entrevistas semiestruturadas guiadas por um roteiro com questões norteadoras fechadas e abertas que possibilitaram coletar dados objetivos e subjetivos. As entrevistas foram gravadas em mídia eletrônica portátil e posteriormente foram transcritas ao programa *Microsoft Word 2013*<sup>®</sup>.

### **Análise dos dados**

A metodologia utilizada foi a análise de conteúdo de Bardin, do tipo análise temática. Após a transcrição das entrevistas os dados objetivos referentes a identificação e perfil dos participantes foram tabulados para melhor compreensão interpretação. Os dados subjetivos referentes as questões abertas do questionário foram exploradas com a retirada das unidades significativas<sup>(12)</sup>.

Através da obtenção das unidades significativas, determinaram-se duas categorias de análise: o cuidado praticado pelo cuidador ao seu familiar com Doença de Alzheimer; o cuidado que o cuidador pratica consigo mesmo. A partir das categorias, emergiu-se uma subcategoria: representação da Atenção Primária à Saúde para o cuidador do idoso com Doença de Alzheimer.

### **Aspectos éticos**

Este estudo seguiu todos os preceitos éticos. A coleta de dados ocorreu após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), sob parecer n° 3.452.293.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A partir das principais características dos participantes da pesquisa, foi possível traçar o perfil social, o que proporcionou melhor compreensão contextual do estudo. A maioria dos participantes da pesquisa era do sexo feminino (90%). A idade dos participantes variou de 21 anos a 61, sendo a média de 51 anos. Quanto ao estado civil (60%) dos participantes destacam-se solteiros ou divorciados.

No tocante a profissão e ocupação a resposta do lar e dona de casa foram as mais prevalentes. O vínculo com o idoso que cuida mais representado foram de filhos. A respeito da frequência às unidades de saúde, apenas (50%) dos participantes responderam que sempre as frequentam, fator preocupante considerando que (70%) dos cuidadores não possuem plano de saúde. Quanto a história prévia de saúde, metade dos participantes informaram não possuir morbidades. A Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) representou (20%) dos problemas de saúde dos participantes e (30%) do histórico familiar dos parentes diretos (pais, irmãos ou avós).

Os resultados encontrados corroboram com a literatura nacional e internacional. A maioria dos cuidadores são mulheres, com idade entre 40 e 80 anos; predominantemente possuem graus de

parentescos próximos (cônjuges e filhos); a média de escolaridade está entre ensino médio incompleto e ensino médio completo e não possuem vínculos empregatícios<sup>(13-22)</sup>.

### **O cuidado praticado pelo cuidador ao seu familiar com DA**

A DA se caracteriza na dependência de cuidados gerais aos indivíduos acometidos. Essa dependência resulta na necessidade de cuidadores que atendam às demandas apresentadas pela demência. Os familiares geralmente assumem esse papel de cuidador de referência e de tempo integral, de forma voluntária ou de acordo com a estrutura familiar<sup>(23)</sup>. Ao assumir o papel de cuidador, a pessoa passa a enfrentar diversas dificuldades, dentre essas, inicialmente a falta de entendimento da doença. Nesta pesquisa, observa-se essa realidade como exemplificado a seguir:

Ela sempre foi uma pessoa dependente. Ela tem essa dependência dessa referência de alguém da família. É preciso ter alguém à frente disso para cuidar (C2).

Antes da minha vó ter Alzheimer, eu não entendia muito (C1).

O cuidado é difícil, é uma coisa bem complicada. No início eu fiquei bem assustada, eu não fiz curso nenhum para isso (...) (C6).

Fica evidente as dificuldades apresentadas por cuidadores e, ao longo do tempo, tais dificuldades tornam-se um fator exaustivo, levando o cuidador a um desgaste físico e emocional. Portanto, é importante que o cuidador se aproprie das informações e prescrições que facilitarão o desenvolvimento deste cuidado.

Associada a falta de entendimento da doença, tem-se o sentimento de desqualificação para o cuidado conjuntamente com a presença das limitações dos cuidadores, como exemplificado na colocação abaixo:

Acho uma coisa muito trabalhosa, é uma situação muito difícil, sou uma pessoa difícil, não tenho paciência (...) é muito difícil, não só por cuidar, pelo tipo de doença, a demência, para mim é o fim (...), porque é uma doença que acaba com a gente, com quem cuida, porque a pessoa não sabe de nada. (...). Faço o que posso, dou banho, dou a comida, mas eu não tenho tempo, por trabalhar fora, não tenho muito tempo de ficar com ele. Ele não é uma pessoa que dá retorno para contato (...). Então piora mais a situação, eu acho que é isso que consigo fazer, cuidados básicos, atenção que eu posso dar(C3).

Dessa forma, observa-se duas dificuldades referidas no estudo: o tempo e a paciência. Enfatizados como características do cuidar, quando ocorre a falta desses elementos há implicações negativas para o cuidador e para o indivíduo cuidado, como visto na fala seguinte:

Eu acho importante, porque eu que faço tudo, troco, dou banho ele não faz mais nada (...). A gente tem que ter paciência, tem hora que você fica meio estressada, cansada (...) (C4).

A falta de tempo e de paciência são frequentes situações nas quais os cuidadores se encontram e dependem de vários fatores como o grau de acometimento da doença, disponibilidade do cuidador e seu cotidiano, rotina familiar entre outros. Esses fatores estão fortemente relacionados com a qualidade de vida do cuidador e do idoso que é o alvo dos cuidados.

Por isso, o cuidador precisa ter a paciência como um fator característico no cuidar, para não se prejudicar, com os sintomas que a DA apresenta. Destaca-se a disponibilidade de tempo como um elemento positivo para a qualidade do cuidado<sup>(19)</sup>.

Diante dos depoimentos é possível identificar as atividades básicas diárias comprometidas dos idosos portadores de DA, como o déficit no autocuidado para banho e alimentação. Esse comprometimento das atividades básicas e os déficits no autocuidado são características da progressão da demência<sup>(20)</sup>.

Além dos cuidados básicos, observou-se nas entrevistas, a presença de cuidados mais específicos e técnicos, como realização de curativos, mudança de decúbito e administração de medicamentos. Os depoimentos sinalizam que o aprendizado destes cuidados foi a partir da observação da realização dos procedimentos por profissionais da área da saúde:

O banho até que eu consigo dar, a comida, ela não dá muito trabalho. Trocar eu já consigo, porque como ela ficou várias vezes internada eu aprendi muita coisa lá. Tem as feridas, as escaras, o mais difícil é na hora do banho, porque na hora do banho, depende de uma pessoa (...) eu mesma tenho cuidado das escaras. E tem essa questão de virar de um lado e machucar do outro, mas todo dia eu uso pomada e faço os curativos (...) (C10).

Logo, verifica-se a importância dos profissionais de saúde junto aos cuidadores, pois desempenham a assistência concomitantemente educando, orientando e servindo de exemplo. Assim, além do desenvolvimento de determinadas habilidades, o cuidador obtém uma sobrecarga de trabalho quando passa a cuidar de outra pessoa além do idoso com DA, como por exemplo, uma criança, um familiar com algum problema de saúde ou mesmo outro idoso. O depoimento seguinte corrobora com essa análise:

Tem o meu neto que também tomo conta, (...) eu acho muito apertado, não é fácil não (C4).

Nesse contexto, o cuidar se mostra como uma tarefa árdua e difícil, pois engloba atividades de esforço físico e o desenvolvimento de habilidades técnicas e de controle emocional. O desgaste do cuidador se configura como um resultado de todas as características do cuidar, bem como de suas dificuldades<sup>(19)</sup>. A fala abaixo exemplifica:

É complicado, cansativo, desgastante. A gente perde muita noite de sono, se deixar a gente acaba ficando doente junto com eles. É bem puxado (C5).

A literatura aponta que a DA interfere de forma significativa na qualidade de vida do cuidador, transformando-o em um alvo de cuidados também, pois as dificuldades encontradas no cuidado refletem em sua sobrecarga e desgaste<sup>(4,18,24)</sup>. Pensar a maneira como os cuidadores desenvolvem o cuidado pode ser um caminho para promover a qualidade de vida, como por exemplo, pensar em estratégias que possam atender essas pessoas em seus locais de cuidado. Ressalta-se que ações desenvolvidas por profissionais de saúde em visitas domiciliares, podem se configurar como um fator determinante para aquele que cuida e aquele que é cuidado.

### **O cuidado que o cuidador pratica consigo mesmo**

Ser cuidador de um idoso portador da DA pode ser algo desafiador, principalmente ao pensar que a qualidade de vida pode ser prejudicada ao priorizar o cuidado ao idoso e, em contrapartida, negligenciar o autocuidado. Desse modo, danos à saúde mental, física e social podem se instalarem na vida e cotidiano do cuidador<sup>(24)</sup>.

O presente estudo corrobora ao apontar que os cuidadores de idosos com DA possuem um nível de sobrecarga, que de maneira interfere na qualidade de vida. O depoimento a seguir ratifica essa reflexão:

Eu acho que... eu não cuido de mim, não me sinto com tempo, eu mal tenho tempo de cuidar dele, trabalhar e cuidar da casa, é tudo muito corrido (...) (C3).

A sobrecarga enfrentada pelos cuidadores, ocasiona estresse, privação de atividades de lazer, trabalho, modificação de suas rotinas, demanda atividades de esforço físico e o desenvolvimento de habilidades técnicas e de controle emocional. É preciso ter paciência; disponibilidade e empatia<sup>(19)</sup>.

Assim existem dois tipos de sobrecarga: a objetiva, que se relaciona com desempenhar as atividades de cuidados diretos ao idoso e supervisão dos comportamentos desses; e a subjetiva, que está relacionada com as emoções e sentimentos vivenciados no cotidiano familiar<sup>(25)</sup>. Através dos depoimentos observou-se que há consequências físicas e emocionais das sobrecargas dos cuidadores, além de modificações na rotina, privação do lazer, sentimentos negativos e estratégias de “fuga” das sobrecargas:

Eu tiro um final de semana no mês para pode estar relaxando, tenho um ciclo de amizades, eu não me privo disso, eu preciso viver com pessoas, conversar sobre coisas diferentes que não seja doença. Tenho um grupo de oração (...), vou vivendo esse social(C2).

Aponta-se alguns aspectos negativos do ato de cuidar de idosos dependentes, como as mudanças de seus cotidianos, abandono do trabalho e da vida afetiva, alterações na vida social e falta de atividades de lazer. Os sentimentos negativos também são frequentes na vida do cuidador como: angústia, tristeza, ansiedade, culpa, remorso, irritabilidade e nervosismo<sup>(26)</sup>.



Dessa forma, as características principais da sobrecarga emocional são a irritabilidade, nervosismo, tensão, tristeza, choro, angústia e estresse. As doenças como depressão e a ansiedade são frequentes em cuidadores de idosos com DA. Quanto à saúde física, as atividades que mais ocasionam sobrecarga são as atividades básicas de cuidado como banho, higiene íntima, troca de fraldas, transferência e mudanças de posição. Esses se configuram como cuidados diários, ininterruptos, muitas vezes sem ajuda de terceiros ou de equipamentos ou infraestruturas<sup>(6)</sup>. A fala a seguir demonstra essa realidade:

Antes eu fazia caminhada, zumba, mas tive que parar (...), quando vai levantar você tem que está ajudando, porque às vezes cai. Então, pensei eu não vou aguentar, vai me dar dor no corpo, porque ele é muito pesado. Eu faço três vezes na semana academia, não estou sentindo nada (...). Eu me cuido, não descuido de mim não, vou uma vez por ano ao ginecologista e aqui no posto de seis em seis meses eles já marcam para gente, porque sou hipertensa e quando tem de marcar eu vou lá e marco(C7).

Observa-se que alguns participantes deixaram de realizar determinadas atividades que auxiliavam o autocuidado, como por exemplo, a terapia, enquanto outros buscaram maneiras de não permitir que o estresse ou o cotidiano do cuidado os adoçam, através de meios como atividades físicas e convívio social. Infere-se, portanto, que as redes de apoio são essenciais para a promoção da saúde dos cuidadores, sejam através de familiares, amigos ou líderes religiosos, como destacado a seguir:

Já andei frequentando psicólogo uns anos atrás, frequento muito a minha igreja, converso um pouco com o padre, ele vem aqui em casa, dá uma ajuda. Amizade mesmo, desabafo com um e com outro. Meu marido é muito bom, minha filha, tudo mundo me ajuda (...) (C8).

Portanto, a efetuação de uma assistência voltada aos cuidadores familiares de idosos com DA torna-se fundamental. A assistência precisa ser integral, de forma que abranja todos os aspectos biopsicossociais, bem como as condições de saúde desses. Os cuidadores precisam encontrar essa assistência em todos os âmbitos de atenção à saúde. Contudo, a APS, com foco na prevenção de agravos dos indivíduos, se configura como peça fundamental na qualidade de vida dessas pessoas.

### **Representação da APS para o cuidador do idoso com Doença de Alzheimer**

A APS se pauta na promoção da saúde e prevenção de agravos das doenças da população e, no contexto dos cuidadores familiares de idosos com DA, essa atenção se torna fundamental. Ao estarem presentes na comunidade, os profissionais da saúde compreendem a realidade a qual os cuidadores estão inseridos, permitindo assim a elaboração de ações que atendam às necessidades de toda a família, inclusive dos cuidadores<sup>(09,10,27,28)</sup>.

Identificou-se nesse estudo o sentido dos serviços de saúde para os cuidadores e a atuação desses para a promoção da saúde desses. Inicialmente, destaca-se a falta de entendimento relacionado com o significado, para o próprio cuidador, sobre APS. Os participantes não souberam responder ao questionamento sobre APS ou apresentaram ideias distorcidas do significado das palavras, demonstrando a falta de afinidade com o termo. Como na fala abaixo:

Seriam os cuidados básicos ou imediatos que as pessoas precisam ter. Ter um contato de vez em quando com o médico para ver como está a saúde. Eu não posso reclamar do atendimento do posto, sempre me ajudam muito, o posto para mim é uma referência. Esse contato da saúde no bairro eu acho que ajuda bastante (C2).

Diante dessa necessidade de assistência à família, cuidador e idoso com DA, a inserção da Estratégia Saúde da Família (ESF) na comunidade permite o conhecimento das dificuldades enfrentadas por essas pessoas e a identificação dos fatores de sobrecarga e de risco. Logo, possibilita-se o planejamento de estratégias que visam garantir a qualidade de vida de todos os envolvidos no processo de cuidar. Destacam-se as ações de educação em saúde e as consultas domiciliares como ações eficazes nessa assistência<sup>(27)</sup>.

Assim, a realização de visitas domiciliares pela equipe interdisciplinar permite a detecção precoce de fatores de risco para o adoecimento dos cuidadores de idosos com DA. Também, vale ressaltar a importância da prevenção de agravos de doenças já existentes dos cuidadores, como a HAS e a Diabetes Mellitus (DM), através da realização de educação em saúde sobre estes e outros temas, além do acompanhamento efetivo das morbidades dos cuidadores e garantia de acesso desses aos tratamentos gratuitos.

Desse modo, são diversas as ações que podem ser realizadas e aprimoradas pelos serviços de saúde, essencialmente pelas equipes da ESF para a promoção da qualidade de vida dos cuidadores de idosos com DA e evitar os adoecimentos desses indivíduos. É preciso discutir em todos os níveis de atenção à saúde e em todos os âmbitos a importância desse problema de saúde pública, para o planejamento e implementação de estratégias que modificam essa realidade e promovam saúde aos cuidadores.

### **Limitações do estudo**

A limitação do estudo foi o número dos participantes da pesquisa.

### **Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública**

A má qualidade de vida dos cuidadores familiares de idosos com DA constitui-se um problema de saúde pública, pois grande parte desses idosos são cuidados por cuidadores informais, que possuem vínculo afetivo e familiar com os idosos, e geralmente ficam sobrecarregados e sem

assistência. O estudo permitiu observar que os cuidadores desenvolvem seus cuidados de forma integral, resultando em falta de tempo para realizarem diversas tarefas em prol de si mesmos.

É imprescindível que esse tema seja mais abordado no contexto atual, com mais produção de literaturas, que ainda são escassas. Também, espera-se pelo desenvolvimento mais rigoroso de ações governamentais direcionadas aos cuidadores, para que haja integralidade dos seus direitos no Sistema Único de Saúde (SUS). Torna-se oportuno repensar a assistência dos profissionais de saúde praticada atualmente, aprimorando-a para que essa se torne eficaz e de qualidade<sup>(29)</sup>.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Esse estudo atendeu seus objetivos, possibilitando o conhecimento de como o cuidador do familiar de idoso com DA desenvolve o seu cuidado, a compreensão do significado do cuidar para o cuidador e a identificação da percepção que o cuidador tem sobre a APS.

O desenvolvimento do trabalho permitiu reflexões acerca dos desafios e possibilidades que os cuidadores enfrentam em seus cotidianos ao cuidar de um familiar idoso acometido pelo Alzheimer, e proporcionou discussões acerca da importância da APS para a promoção da qualidade de vida desses indivíduos.

Aponta-se como os principais desafios do cuidar a falta de conhecimento com relação a DA e os cuidados exigidos por ela, além da sobrecarga causada por fatores intrínsecos ao cotidiano do cuidar, como os desgastes físico e emocional, aliado à falta de tempo e indisposição para exercer integralmente o autocuidado. Logo, tais desafios ocasionam como consequência a má qualidade de vida dos cuidadores. Apesar das dificuldades enfrentadas, os cuidadores compreendem que precisam cuidar de si e assim, buscam desempenhar atividades que possam auxiliar na promoção do bem-estar, como as terapias e o apoio religioso.

A atuação da APS através de ações desenvolvidas pela equipe multiprofissional das unidades emerge como uma possibilidade de apoio assistencial aos cuidadores, sabendo-se que os desafios são inerentes à prática do cuidar de idosos com DA. Porém, ao questionar os participantes do estudo sobre o significado da APS, evidenciou-se a falta de conhecimento sobre o assunto, inferindo que o serviço de referência em promoção da saúde inserido nas comunidades em que esses cuidadores vivem, precisa ser mais presente na vida desses.

Destaca-se as ações que podem ser realizadas e aprimoradas pela APS para a promoção da qualidade de vida dos cuidadores de idosos com Alzheimer e prevenção do adoecimento desses indivíduos como: educação em saúde; visitas domiciliares e realização de grupos de suporte à saúde física e mental dos cuidadores. Portanto, a APS deve ser referenciada como um alicerce para esses indivíduos, atuando como uma fonte de possibilidades de promover saúde e qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

1. Rocha, SMC. Políticas de Envelhecimento Populacional 03. 1º edição. Ponta Grossa: Atena Editora; 2019. [citado em 22 de agosto de 2018]. Disponível em: <https://www.atenaeditora.com.br/wp-content/uploads/2019/11/E-BOOK-Políticas-de-Envelhecimento-Populacional-3-2.pdf>
2. Brasil, Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios – Síntese dos indicadores 2015. Rio de Janeiro: IBGE; 2016 108 p.[citado em 20 de abril de 2018]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/>
3. Brasil, Ministério da Saúde. Diretrizes para o cuidado das pessoas idosas n SUS: proposta de modelo de atenção integral. XXX congresso nacional de secretarias municipais de saúde. Brasília:All Type Assessoria, 2014. [citado em 22 de agosto de 2018]. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_cuidado\\_pessoa\\_idosa\\_sus.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_cuidado_pessoa_idosa_sus.pdf)
4. Abraz, Site da Associação Brasileira de Alzheimer [Internet]. [citado em 17 de agosto de 2018] Demência; [cerca de 02 telas] Disponível em: <https://abraz.org.br/2020/>
5. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Doença de Alzheimer. [citado em 18 de agosto de 2018]. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-doenca-dealzheimer-livro-2013.pdf>
6. Albuquerque, FKO de, Farias AP do EC de, Montenegro C da S, Lima NKF de, Gerbasi HCLM. Qualidade de vida em cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. Rev. Enferm. Atual In Derme [Internet]. 8º de abril de 2019 [citado 15 de setembro de 2019]; 87(25). Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/189/350>
7. Eloizy MDMCC, Lucena MM de, Estrela YCA, Neto HTO, Neto TM, Brito EPR Élyta Palloma Rodrigues Brito, et al. Impactos na qualidade de vida de cuidadores de idosos portadores de Alzheimer. BJHR,[Internet]. 2021 [citado 15 de agosto de 2021]; 4(2). Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/27847>
8. Hilgert MA. Processo de assistência da equipe multiprofissional à domicílio: cuidados em saúde do idoso, Centro Universitário Univates Curso De Enfermagem, junho 2017, Lajeado. [citado em 14 de agosto de 2021]. Disponível em: <https://www.univates.br/bdu/bitstream/10737/1786/1/2017MarcosAndreHilgert.pdf>
9. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de out. 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). Outubro de 2011 [citado em 17 de agosto de 2018]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488\\_21\\_10\\_2011.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html)

10. Sousa GS de, Silva RM da, Reinaldo AM dos Santos, Soares SM, Gutierrez DMD, Figueiredo M do LF. "A gente não é de ferro": Vivências de cuidadores familiares sobre o cuidado com idosos dependentes no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva* [internet]. 2021 [citado em 12 agosto de 2022];26(1):27-36. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/bk3BFy4P3jffFFtmnkcCc74v/?lang=en>
11. Minayo, MC de S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.
12. Sousa JR de, Santos SCM dos. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. *PDE* [Internet]. 31º de dezembro de 2020[citado 11º de agosto de 2022]; 10(2):1396-41. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/index.php/RPDE/article/view/31559>
13. Rossi VEC, Soares MA, Vilela MBT, Alves A, Oliveira M das G. Perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer de uma cidade do interior de Minas Gerais. *CiPraxis* [Internet]. 25º de abril de 2017 [citado 28º de agosto de 2018];8(16):27-32. Disponível em: <https://revista.uemg.br/index.php/praxys/article/view/2220>
14. Diniz MAA, Melo BRS, Neri KH, Gratão ACM, Gaioli CCLO, Casemiro FG, et al. Estudo comparativo entre cuidadores formais e informais de idosos. *Cien Saude Colet* [Internet] novembro de 2018. [Citado em 07 de agosto de 2021]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/c6NqyrFczk5rBWYJNCcTFxw/?lang=en>
15. Ferreira CR; Barham EJ. Uma intervenção para reduzir a sobrecarga em cuidadores que assistem idosos com doença de Alzheimer. *Revista Kairós* [Internet], dezembro 2016. 19(4):11-130 [citado em 25 de maio de 2019]. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/kairos/article/view/31645>
16. Marins AMF; Hansel CG; Silva J da. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. *Escola de Enfermagem Anna Nery* [Internet], junho 2016. [citado em 19 de junho de 2019]; 20(2):352-356. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/GDDrj9PsLd79QjNSfrc9NHR/?format=pdf&lang=en>
17. Goyanna NF, Freitas CASL, Brito M da CC, Mourão Netto JJ, Gomes DF. Idosos com doença de alzheimer: como vivem e percebem a atenção na estratégia saúde da família. *R. pesq. cuid. fundam. online* [Internet]. 11º de abril de 2017 [citado 12º de agosto de 2022]; 9(2):379-86. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/5037/pdf>
18. Vanovya ACC, Leal MCC, Marques APO, Claudino KA. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. *Revista Saúde Debate* [Internet]. Janeiro/março de 2017 [citado 15 de agosto de 2019]; 41(112):171-182. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sdeb/2017.v41n112/171-182#:~:text=Verificou%2Dse%20que%20os%20cuidadores,Doen%C3%A7a%20de%20Alzheimer>

19. MendesCFM, Santos ALS dos. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. Rev. Saúde e Sociedade [Internet]março 2016 [citado em 17 de março de 2019]; 25(1):121-132. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/ny9dmKybVjRLQctPDQxnGZp/?lang=pt#:~:text=Representa%C3%A7%C3%B5es%20de%20cuidadores%20sobre%20o,identidade%20social%3B%20cuidado%20como%20gratid%C3%A3o>
20. Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Silva BT da, Pelzer MT. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. Escola de Enfermagem Anna Nery [Internet] março 2016 [citado em 10 de junho 2019]20(1):138-146. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/JfKX6jZsVXSWCpKYQHm8Wzj/?lang=en>
21. Cardoso AC, Noguez PT, Oliveira, Porto AR, Perboni JS, Farias TA. Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. Enfermagem em foco [internet]julho de 2019 [citado em 10 de setembro de 2021]; 10(3):70-75. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1049992>
22. Wang XR, Robinson KM, Carter-Harris L. Prevalence of chronic illnesses and characteristics of chronically ill informal caregivers of persons with dementia. 1º de agosto de 2014; [citado em 11 de agosto de 2022]; 43(1):137-141. Disponível em: <https://academic.oup.com/ageing/article/43/1/137/23891?login=false>
23. Diniz MAA, Monteiro DQ, GratãoACM. Educação em saúde para cuidadores informais de idosos. Revista Saúde e Transformação Social, 2016 [citado em 25 de março de 2019] 7(1):28-40. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/3606/4532>
24. Flesch LD, BatistoniSST, Neri AL, Cachioni M. Aspectos psicológicos da qualidade de vida de cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. Revista Geriatr Gerontol Aging, [Internet] julho/setembro de 2017 [citado em 10 de janeiro de 2019]; 11(3):138 – 149. Disponível em: [https://cdn.publisher.gn1.link/ggaging.com/pdf/en\\_v11n3a06.pdf](https://cdn.publisher.gn1.link/ggaging.com/pdf/en_v11n3a06.pdf)
25. Mendes PN, Figueiredo MLF, Santos AMR, Fernandes MA, Fonseca RSB. Sobrecargas física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos. Acta Paulista de Enfermagem [Internet].2019 [citado em 05 de agosto de 2021]; 32(1):87-94. Disponível em: <https://acta-ape.org/en/article/physical-emotional-and-social-burden-of-elderly-patients-informal-caregivers/>
26. Couto MA do, Castro EAB de, Caldas SP. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste [Internet] janeiro/fevereiro de 2016 [citado em 10 de setembro de 2019]; 17(1):76-85. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2624/2011>

27. Gomes SR, Junior PCA. Educação continuada ao cuidador familiar: intervenção do enfermeiro da estratégia de saúde da família. Revista Interdisciplinar do Pensamento Científico [Internet]. 20 junho de 2016 [citado em 19 de março de 2019];2(1):240-277. Disponível em: <http://reinpeconline.com.br/index.php/reinpec/issue/view/4>
28. Ceccon RF, Soares KG, Vieira LJES, Júnior CASG, Matos CCSA, Pascoal MDHA. Atenção Primária em Saúde no cuidado ao idoso dependente e ao seu cuidador. Ciência & Saúde Coletiva [internet] 2021 [citado 11 de agosto de 2022]; 26(1):99-108. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Jh377DRYXCQwKQnTVjxvVPp/?lang=en>
29. Reis RD, Dias EM, Batista MA, Silva JV da. Cuidar de idosos com doença de Parkinson: sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar. Enfermagem em Foco [internet] maio de 2020 [citado em 05 de setembro de 2021]; 10(5):155-160. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2294>