



As demandas de cuidado e autocuidado na perspectiva do cuidador familiar da pessoa idosa com demência

The demands of care and self-care from the family caregiver's of the elderly with dementia perspective

Emanuela Bezerra Torres Mattos¹

Jéssica Paloma Oliveira²

Marcia Maria Pires Camargo Novelli³

Resumo

Objetivo: Conhecer as demandas de cuidado e autocuidado de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência, a partir de rodas de conversa. **Método:** Em 2017, foram realizados dois grupos com seis rodas de conversa cada, com as seguintes questões norteadoras: 1º) “Quem sou eu? De quem eu cuido?”; 2º) “O que é demência para mim?”; 3º) “Qual o meu papel diante das atividades de cuidado diário?”; 4º) “Quais os meus pensamentos ou emoções desencadeados pelo cuidar?” 5º) “Eu consigo ver algo de positivo nessa experiência de cuidar?”; e por último 6º) “Como eu cuido ou posso cuidar de mim?”. Os critérios de inclusão foram: ser cuidador familiar de idoso com demência, exercer esse papel no mínimo há 6 meses e ter disponibilidade para participar dos encontros. As rodas ocorreram quinzenalmente, com 1 hora e meia de duração, tendo uma terapeuta ocupacional como facilitadora. Todas foram gravadas, transcritas e posteriormente analisadas por meio da análise de conteúdo temática. **Resultados:** No total, participaram 15 cuidadores familiares. A partir da análise, emergiram 09 categorias de demandas de cuidado e autocuidado: autopercepção de comprometimento físico e emocional; a busca por suporte; sobrecarga e estresse do cuidador; o que eu aprendi com essa experiência; a mistura de sentimentos; as perdas; valorização dos aspectos simples do cotidiano; já cuido de mim; e eu preciso cuidar de mim. **Conclusão:** A identificação dessas demandas de cuidado e de autocuidado de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência pode sensibilizar e conscientizar os profissionais de saúde sobre a importância de considerar esses aspectos na proposição de intervenções com foco nos cuidadores.

Palavras-chave:

Envelhecimento. Demência.
Cuidadores. Terapia
Ocupacional.

¹ Universidade Federal de São Paulo, Departamento Saúde Educação e Sociedade. São Paulo, SP, Brasil.

² Universidade Federal de São Paulo, Curso de Terapia Ocupacional. São Paulo, SP, Brasil.

³ Universidade Federal de São Paulo, Programa de Pós Graduação de Ciências do Movimento Humano e Reabilitação. São Paulo, SP, Brasil.

Financiamento da pesquisa: Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica / Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (PIBIC/CNPq). Bolsa de Iniciação Científica.

Os autores declaram não haver conflito na concepção deste trabalho.

Correspondência/Correspondence
Emanuela Bezerra Torres Mattos
emattos@unifesp.br

Recebido: 03/08/2020

Aprovado: 16/11/2020

Abstract

Objective: Aimed to know the personal demands of family caregivers through conducted roundtables. **Method:** In 2017, two groups were conducted with 6 roundtables each with the following guiding questions: 1) “Who am I? Who do I take care of?”; 2) “What is dementia for me?”; 3) “What is my role in the daily care activities of the person with dementia?”; 4) “What are my thoughts or emotions that are triggered by caring?” 5) “Can I see something positive in this caring experience?”; and 6) “How do I care or could take care of myself?”. Inclusion criteria were: to be a caregiver of the elderly with dementia, to have been doing this role for at least 6 months, and to be available and willing to participate in the meetings. The roundtables took place every fortnight with an hour and a half minutes of duration each, with an occupational therapist as facilitator. All the roundtables were recorded, transcribed, and analyzed through the thematic content analysis. **Results:** Fifteen family caregivers participated. From the analysis, nine thematic categories emerged: self-perception of physical and emotional impairment; the search for support; caregiver overload and stress; what I learned from this experience; the mixture of feelings; the losses; valuing the simple aspects of daily life; I already take care of myself; and I need to take care of myself. **Conclusion:** the identification of these personal demands of family caregivers of elderly people with dementia can raise awareness and make health professionals aware of the importance of considering these aspects in proposing interventions focused on caregivers.

Keywords: Aging, Dementia, Caregiver, Occupational Therapy.

INTRODUÇÃO

Atualmente, 47 milhões de pessoas em todo o mundo vivem com demência. Aproximadamente 70% delas residem na comunidade. A maioria das pessoas que vivem com demência na comunidade requer assistência para o desempenho nas suas Atividades Básicas da Vida Diária (ABVD's) como por exemplo, alimentar-se, vestir-se, higienizar-se e, também, nas Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD's) que envolvem o controle financeiro e administração de medicações, dentre outros, além da necessidade de auxílio e/ou apoio para as atividades de descanso, sono e lazer¹.

O cuidar em demência tem sido fornecido, principalmente pelas famílias, representado na figura de um cuidador familiar principal¹. Estudos têm apontado o impacto negativo no exercício do cuidar no que se refere às mudanças no estilo de vida, problemas financeiros e de saúde do cuidador²⁻⁵. No entanto, pesquisas mais recentes identificaram aspectos positivos relacionados ao papel de cuidar (por exemplo, crescimento pessoal, aproximação de relacionamentos rompidos) o que pode minimizar a sobrecarga e estresse do cuidador^{6,7}.

Esse cuidar representa um grande ônus para o cuidador devido à natureza progressiva, a longa duração e ausência de tratamentos modificadores da doença. Além disso, lidar com o declínio das habilidades cognitivas e funcionais da pessoa com demência, oferecer o apoio físico e emocional, administrar medicação, lidar com sintomas, com as mudanças de personalidade e perda de comunicação, dentre outras acabam por comprometer a saúde física, emocional, qualidade de vida e bem-estar da pessoa que cuida.

Muitas intervenções, inclusive as terapêuticas ocupacionais, são voltadas aos cuidadores familiares com foco na orientação em relação às atividades do cotidiano, o manejo de alterações comportamentais e na sobrecarga do cuidar. Dizazzo-Miller et al.⁸ apontam que os grupos de apoio e programas educacionais são tão essenciais para cuidadores quanto os medicamentos são para as pessoas com demência. Ainda assim, um estudo de revisão com o objetivo de conhecer intervenções propostas aos que cuidam demonstra que são escassas as ações que trabalham os aspectos pessoais dos próprios cuidadores⁹.

Dessa forma, é imprescindível conhecer as demandas de cuidado e autocuidado de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência, a partir das suas perspectivas por meio de rodas de conversa.

MÉTODO

O estudo em questão é um piloto e foi desenvolvido a partir da realização de dois grupos com seis rodas de conversa em cada grupo, com objetivo principal de identificar as demandas de cuidado e autocuidado de cuidadores familiares de pessoas idosas com demência.

O estudo está de acordo com as Resoluções nº 466/2012 e Resolução nº 510/2016. Foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Federal de São Paulo e divulgado nas mídias sociais da região da Baixada Santista somente após a aprovação. A inscrição dos cuidadores familiares foi feita por meio digital através de um e-mail divulgado. Os inscritos foram contatados e convidados a participar das rodas de conversa em datas e local previamente agendados. Todos os participantes foram esclarecidos quanto aos princípios éticos e os objetivos do estudo e convidados a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Com o objetivo de alcançar um maior número de familiares foram oferecidos dois grupos no ano de 2017 (abril a junho e setembro a novembro). Os critérios de inclusão dos cuidadores foram: exercer o papel de cuidador familiar no mínimo há seis meses; ser cuidador(a) familiar de pessoa idosa com demência e ter interesse e disponibilidade para participar dos encontros. Os critérios de exclusão foram: ser cuidador profissional, não ter disponibilidade para estar presente em dois ou mais encontros.

No intuito de garantir o princípio ético de sigilo e não identificação, todos cuidadores foram identificados com a abreviatura da sigla cuidador (C) seguida do numeral ordinal (1-15).

Segundo Morin¹⁰ as rodas de conversa, do ponto de vista da complexidade, dão liga às questões aparentemente separadas, a fim de que partes e todo sejam captados como facetas de um mesmo objeto, que em si mesmo é complexo e contraditório, duro

e utópico: os condicionantes sociais e a realidade a ser (re)construída. Cada roda de conversa teve uma pergunta aberta direcionadora das discussões. Em cada grupo foram realizadas seis rodas de conversa com uma frequência quinzenal entre cada um dos encontros com duração de uma hora e meia cada, facilitadas por duas terapeutas ocupacionais, sendo uma pesquisadora responsável e uma aluna bolsista de iniciação científica (PIBIC-CNPq).

As questões norteadoras foram: 1º) “Quem sou eu? De quem eu cuido?”; 2º) “O que é demência para mim?”; 3º) “Qual o meu papel diante das atividades de cuidado diário?”; 4º) “Quais os meus pensamentos ou emoções desencadeados pelo cuidar?” 5º) “Eu consigo ver algo de positivo nessa experiência de cuidar?”; e por último 6º) “Como eu cuido ou posso cuidar de mim?”.

Todas as rodas de conversa foram gravadas, transcritas e posteriormente analisadas por meio da análise de conteúdo temática proposta por Minayo¹¹. O método pressupõe a leitura compreensiva do material selecionado para a impregnação das falas, a exploração do material no sentido de alcançar do revelado ao velado e elaboração de uma síntese interpretativa articulando temas centrais. Os encontros foram conduzidos pela terapeuta ocupacional responsável. As falas foram transcritas pela colaboradora e posteriormente analisadas em conjunto. Nesse processo, cada uma das terapeutas qualificou as transcrições em unidades de significado. Em seguida, foi feita uma análise consensual dessas unidades da qual emergiram nove categorias temáticas que serão discutidas nos resultados a seguir.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do primeiro grupo oito cuidadores familiares, sendo seis (75%) mulheres e dois (25%) homens, e do segundo sete (100%) mulheres. A média de idade dos participantes foi 66 anos, variando entre 49 e 88 anos e, 13 (86,66%) cuidadores familiares tinham acima de 60 anos. O grau de parentesco mais comum foi o de cônjuge em oito (53,33%) dos participantes, seguido por seis (40%) filhas (os) e uma (6,66%) irmã. Em relação ao diagnóstico 14 (93,33%) referiram que seu familiar apresentava a demência da

doença de Alzheimer. A partir da explicação prévia sobre as fases da doença bem como os principais sinais e sintomas das respectivas fases, os cuidadores identificaram que, sete (46,66%) de seus familiares encontravam-se na fase moderada, quatro (26,66%) na fase inicial e quatro (26,66%) na fase avançada.

A partir dos relatos colhidos emergiram as categorias temáticas discutidas a seguir.

Na primeira roda de conversa a facilitadora fez a apresentação dos objetivos, normas e regras de participação. Em seguida lançou a seguinte questão: “Quem sou eu? De quem eu cuido?”. Com abertura de espaço para que cada cuidador se apresentasse ressaltando nome, grau de parentesco com quem cuidava e outras informações julgadas importantes. A partir da análise dos relatos coletados foram identificadas duas categorias:

1ª) Autopercepção de comprometimento físico e emocional

Existe abundante literatura baseada nos paradigmas de enfrentamento do estresse devido às evidências científicas de que cuidadores familiares de pessoas com demência experimentam estresse, sobrecarga, depressão e uma variedade de mudanças na saúde física em resposta ao seu papel de cuidador. Duggleby et al.¹² apontam que dentre as mudanças na saúde física estão a diminuição na resposta do sistema imunológico, o aumento do risco de doença cardiovascular, a hipertensão arterial e insônia.

C9 (Irmã) aponta: “Eu acho que ela não está com depressão, mas eu estou”. Pesquisadores examinaram as diferenças entre depressão e luto antecipatório em cuidadores e observaram que os sintomas de angústia de separação ou ansiedade fazem parte a experiência do luto antecipatório, mas não da depressão¹³. O luto antecipatório (LA) refere-se ao processo de vivenciar as fases do luto (pós-morte) antes da perda concreta de uma pessoa significativa¹⁴. O foco cognitivo da depressão está na interpretação negativa do eu e do mundo, enquanto no LA o foco está na experiência da perda¹⁵. Tais aspectos merecem o olhar de profissionais de saúde às demandas específicas desse cuidado.

2ª) A busca por suporte

Estudo realizado por Grigorovich et al. identifica que cuidadores familiares apesar de buscarem informações a respeito da doença, em grande parte na internet, reconhecem como essencial a participação em grupos de apoio para a troca de experiências, orientações voltadas ao cuidado diário, e também, para o compartilhamento sobre serviços disponíveis na comunidade, algumas vezes pouco divulgado e acessados¹⁶.

“Tudo que eu tenho dificuldade eu busco entender, porque quando eu entendo, eu começo a aceitar”.
C10(Filha).

Esta fala sugere que a possibilidade de buscar informações, participar de discussões, partilhar experiências podem ser estratégias utilizadas para auxiliar na elaboração do diagnóstico e nos desdobramentos envolvidos em cada fase da doença. Estudo realizado com 226 pares de cuidadores familiares e seus familiares idosos com demência, identificou 505 necessidades não satisfeitas desses cuidadores familiares. Desses 226 cuidadores familiares, 171 (75,7%) tinham pelo menos uma necessidade não atendida. Essas necessidades não atendidas foram agrupadas em 17 categorias sendo que 19% estavam relacionadas aos grupos de apoio. Este estudo também aponta que fatores como o baixo nível de escolaridade e a idade avançada do cuidador familiar, bem como ser o cônjuge da pessoa idosa com demência e o maior grau de comprometimento funcional desta pessoa, na medida em que a doença evolui, estão associados a níveis mais altos de necessidades não atendidas⁹.

A segunda roda de conversa teve como direcionamento a questão: “O que é demência para mim?”. Cada um dos participantes falou sobre suas percepções e impressões a respeito da doença. A partir dos relatos emergiram a terceira e quarta categoria que foram:

3ª) Sobrecarga e estresse do cuidador

A doença de Alzheimer muda significativamente o cotidiano das famílias e em especial, do cuidador.

Por ser uma doença crônica e progressiva que dura longos anos, acarreta uma grande repercussão emocional e socioeconômica, além das demandas físicas, emocionais e sociais. Au et al. apontam que tais aspectos podem ter efeitos negativos a longo prazo sobre o cuidador familiar que passará a realizar um maior número de tarefas de cuidado além da necessidade de dedicar mais horas na medida em que a doença evolui¹⁷.

“Há quase dois anos e meio, minha vida mudou completamente! Já não faço mais o que eu gostava de fazer”. C8(Esposa):

“Tem horas que eu perco totalmente a paciência. Durmo pouquíssimo porque me pego pensando o tempo inteiro sobre a situação, durmo de 2 a 3 horas por noite”. C12(Esposa).

O cuidado dispensado a pessoa idosa com demência torna-se muito complexo, pois a família se percebe envolvida em sentimentos difíceis de manejar, que acabam por lhes impor certo isolamento nas atividades do autocuidado, o que pode abalar os sistemas emocionais, gerar privações e modificações no estilo de vida para incluir as novas necessidades de seu familiar.

4ª) O que eu aprendi com essa experiência

Alguns estudos têm apontado a percepção de aspectos positivos relacionados a experiência de cuidar em demência. Uma revisão integrativa desenvolvida por Doris, Sheung-Tak e Jungfang identificou quatro temas centrais que foram agrupados em desempenho pessoal, sentimentos de reciprocidade, maior coesão familiar e propósito de vida. Tais achados corroboram com algumas afirmações identificadas em nossos grupos¹⁸.

“Meu marido sempre foi um homem que fez tudo. Eu nunca tive responsabilidades nenhuma. De repente eu me vi em uma situação em que eu tive que assumir tudo e ainda cuidar dele. E estou conseguindo dar a ele uma qualidade de vida que ele merece, com paciência. Consegui aprender coisas que nunca achava que seria capaz”. C5 (Esposa).

Peacock et al. em seu estudo identificaram que esposas tendiam a sentir que o cuidado era uma continuação natural do relacionamento conjugal¹⁹, assim como C12(Esposa) coloca “Eu acho que eu tenho obrigação de cuidar porque sou casada com ele. Envelhecemos juntos, então eu tenho que cuidar dele”. Em cada uma das falas descritas foi possível identificar o reconhecimento de situações em que os cuidadores falam de pontos positivos relacionados ao cuidar, mas que talvez o número de situações negativas vividas rotineiramente não permite a reflexão sobre essa questão anteriormente a participação no grupo¹⁹.

A terceira roda de conversa teve como objetivo identificar a partir dos relatos as dificuldades dos cuidadores em relação às demandas das ABVD's de seus familiares. Assim, quando foi feita a pergunta: Qual o meu papel diante das atividades de cuidado diário? as falas ressaltaram mais amplamente as emoções e sentimentos advindos com as atividades de cuidado que as atividades em si. Emergiu a quinta categoria:

5ª) A mistura de sentimentos

Sentimentos como tristeza, arrependimento, culpa, dor emocional, ansiedade, solidão e raiva estão relacionados ao luto antecipatório que é definido como uma reação à percepção da perda e tende a ser uma reação primária ao cuidado de uma pessoa com demência²⁰⁻²².

Enquanto C13 (Esposa) percebe que está se isolando de suas atividades anteriormente realizadas e fala: “Preciso me preocupar menos porque isso me faz ficar com tristeza. Toda vez que você fica olhando você fica inconformada, pelas atitudes, pelo isolamento também, porque eu estou me isolando”, C15(Esposa) sente-se limitada no sentido de ter perdido sua liberdade e relata: “Sinto raiva em algumas situações, sentimento de ficar presa em algumas ocasiões, uma certa limitação porque você fica limitado”.

Ainda diante da percepção de perdas, na fala de C4(Esposa) fica claro a perda do relacionamento e da intimidade em relação ao seu esposo e de seu papel

social quando aponta “Eu me sinto muito sozinha. Uma tristeza muito grande porque antes eu tinha com quem dividir, eu tinha meu marido”.

Estudos relacionam o luto vivido pelo cuidador às perdas múltiplas ao longo da doença. Pesquisa sobre o luto em cuidadores identificou que dentre as múltiplas perdas que são experimentadas ao longo da doença estão a perda de socialização, da intimidade, da comunicação, dos papéis e dos relacionamentos²³⁻²⁶.

A quarta roda de conversa que teve como questão norteadora “Quais os meus pensamentos ou emoções desencadeadas pelo cuidar?” fez surgir a seguinte categoria:

6ª) As perdas

O sofrimento emocional e psicológico vivenciado por cuidadores familiares têm desafiado o paradigma da sobrecarga e estresse ao reconhecer o LA como um componente crítico dessa experiência. Esse reconhecimento emergiu na tentativa de compreender o que os cuidadores familiares vivenciam durante a trajetória de cuidar. No contexto da demência, o LA pode se estender por muitos anos enquanto os membros da família testemunham a deterioração no funcionamento cognitivo, social e físico da pessoa afetada e vivenciam perdas em relação ao passado, presente e futuro²⁷.

A seguir apresentamos as falas de três cuidadores familiares (cônjuges) nas quais conseguimos identificar aspectos relacionados ao LA respectivamente, em relação às perdas no presente e ao futuro:

C12(Esposa): “Quando eu deito para dormir, eu fico pensando em tudo. Na situação, no que eu estou passando, no que vai acontecer”.

C4(Esposa): “Eu sou muito chorona. Tenho medo. Fico pensando o que vai ser daqui para frente e fico muito preocupada com o futuro”.

C11(Esposa): “Eu acho que eu tenho medo, que nem sei de qual tamanho. Eu tenho ficado angustiada porque às vezes eu estou me preocupando lá na frente!”.

Sanders et al. com base nos princípios da Teoria do Apego de Bowlby, que o luto ocorre naturalmente nesses cuidadores porque os laços ou sentimentos de apego que eles tinham com seu familiar antes do início do declínio cognitivo se tornam tensos à medida em que a perda de memória e o comprometimento cognitivo progridem. Quanto mais forte o apego, se é físico, psicológico ou emocional entre o cuidador e a pessoa com demência mais fortes serão os sentimentos de luto e perda²⁸.

Meuser e Marwit apontam:

“O luto antecipatório de cuidadores familiares no contexto das demências é mais parecido com o verdadeiro luto do que o luto antecipatório vivenciado pelos cuidadores de pessoas com outras doenças terminais” (p. 202)²⁷

Esses pesquisadores buscaram diferenciar a experiência de luto em cuidadores com base no status de relacionamento e estágio da doença. E também, examinaram o LA vivido por cônjuges e filhos adultos em cada estágio da doença (inicial, intermediário e avançada). Os resultados apontaram que o LA vivenciado pelo cônjuge aumentou na medida em que a doença evoluiu corroborando com os relatos acima apontados²⁹.

Iniciamos a quinta roda de conversa abordando os aspectos simples do cotidiano que devem ser valorizados. Apresentamos o vídeo: Quem, eu? ³⁰. Em seguida, abrimos espaços para a reflexão desses cuidadores a partir da pergunta: Eu consigo ver algo de positivo nessa experiência de cuidar? Com a análise dos relatos foi identificada a sétima categoria temática:

7ª) Valorização dos aspectos simples do cotidiano

Pesquisa qualitativa realizada com cuidadores familiares de pessoas idosas com demência teve como objetivo a compreensão da natureza das ocupações cotidianas dos cuidadores sobre o bem-estar. Os resultados apontaram que a centralidade das

ocupações no cotidiano representa para os cuidadores familiares uma forma de monitorar o bem-estar de seu familiar por meio de alguns indicadores como: expressões de afeição, humor, prazer e sucesso na realização de ABVD's³¹.

De fato, tais indicadores estiveram presentes nos relatos de algumas cuidadoras nas nossas rodas de conversa. C5 (Esposa) descreveu uma situação de bem-estar diante do gesto afetivo de seu esposo demonstrando carinho:

“(...)perguntei para ele (marido) se já queria se deitar. Foi quando ele virou para mim e deu a impressão de que me reconheceu, reconheceu a minha voz, virou para a poltrona onde estava sentada e deu um sorriso (...) eu levantei indo até ele, dei um abraço e levando ele para o quarto falei: “Que bom que agora você vai dormir”, e sabe o que ele falou para mim? “Eu conheço você! Depois passou a mão no meu rosto. E foi. Isso, depois de muito tempo que ele não falava mais nada”.

A sexta e última roda teve como objetivo identificar e refletir sobre as atividades dedicadas ao cuidar de si. Com a questão disparadora: Como eu cuido ou posso cuidar de mim? emergiu as duas últimas categorias discutidas a seguir:

8ª) Já cuido de mim

Um estudo sobre o uso do tempo de cuidadores familiares trouxe a classificação das atividades de Chapin em dois grupos definidos como atividades obrigatórias e/ou discriminatórias. Enquanto nas primeiras, o cuidador tem um maior grau de restrição de escolha, pois estão ligadas às necessidades básicas de sobrevivência dele e de quem recebe seus cuidados, nas discriminatórias esse cuidador está mais aberto as opções de atividades que envolvem a interação social dentro e fora da família, atividades religiosas, leitura, TV, ouvir rádio, recreação, relaxamento e descanso. Fatores como idade, grau de instrução, renda, estado civil, nível socioeconômico, cognição e o próprio ambiente podem interferir na escolha, no fluxo e no investimento em determinados grupos de atividades³².

Nesta última roda de conversa foi fundamental refletir sobre todas as temáticas desenvolvidas ao longo das rodas de forma que pudessem trazer aspectos marcados a partir da experiência no grupo. Alguns cuidadores relataram já dedicar algum tempo de suas rotinas às atividades que trazem prazer e satisfação.

C2(Esposo) identifica as atividades significativas já inseridas em seu cotidiano ao falar:

“Faço caminhadas todos os dias e cuido da minha alimentação. Quando dá faço palavras cruzadas, às vezes a noite fico no meu computador, internet e jogo. Visito os meus filhos sempre que possível... Às vezes fico pensando: “Com ela (esposa) doente eu tenho um problema, se eu ficar doente eu vou ter dois problemas”.

C12(Esposa) utiliza sua habilidade manual como forma de relaxar: “Eu gosto muito de fazer artesanatos e costura. É assim que eu me distraio”. Já C5(Esposa) para relaxar prefere sair do ambiente em que vive e dedica cuidados a seu esposo e aponta: “Eu procuro fazer tudo o que eu posso para não ficar ruim. Saio, vou ao cinema a maioria das vezes sozinha”.

9ª) Eu preciso cuidar de mim

Apesar de grande parte das atividades vivenciadas pelos cuidadores estejam relacionadas ao cuidar do outro em detrimento do cuidado a si próprio, os grupos facilitaram a sensibilização e reflexão sobre a importância de (re) inserir no cotidiano, momentos significativos até então abandonados.

C6(Filha) reconheceu:

“Porque para mim, para cuidar de mim mesma eu não preciso ir ao salão de beleza, não preciso comprar roupas caras, eu só preciso de um tempo para mim. E eu não tenho tido esse tempo, um tempo para viajar, conhecer pessoas novas, lugares diferentes, uma liberdade que eu não tenho”. A perda da liberdade e do contato social em detrimento do acúmulo de funções voltadas ao cuidar do outro foi apontada como uma das formas de distanciamento desse olhar para si própria”.

C5(Esposa) chegou a uma conclusão:

“Está na hora de cuidar de mim. Voltar minhas atividades físicas e meus passeios. As minhas alegrias vão me dar força para continuar a olhar por ele e sempre poder oferecer e dizer que amo o que eu faço!”.

Carvalho e Neri chamam atenção para a importância da organização do cotidiano desses cuidadores familiares de forma a garantir a realização de atividades significativas suficientes para atender os seus interesses, sem competir com as atividades de prestação de cuidados. Assim, o bem-estar físico e psicológico dos cuidadores pode aumentar, beneficiando não somente a eles, como também aos que recebem seus cuidados³³.

Um estudo desenvolvido com o objetivo de auxiliar cuidadores familiares a alcançar seus objetivos pessoais, através de intervenção telefônica, utilizando o método de terapia cognitivo-comportamental, identificou, como resultados, três temas centrais. São eles:

- Resolução de problemas (Gerenciar as alterações de comportamentos, aumentar o tempo para as próprias necessidades e atividades, obter mais apoio com o cuidado);
- Disfunções cognitivas (Reduzir as preocupações permanentes que algo pode acontecer com seu familiar com demência quando não está por perto; aprender a lidar com sentimento de culpa ao fazer coisas agradáveis sem o familiar, aproveitar mais a vida e vê as coisas de uma forma mais positiva, gerenciar o sentimento de culpa quando delega tarefas de cuidado e reduzir o padrão perfeccionista de cuidar);
- Regulação Emocional (Aprender a lidar com as mudanças na própria vida e aumentar a aceitação da doença, sentir-se mais calmo ao lidar com os sintomas comportamentais, aprender a lidar e

aceitar sentimento de perda, falar o que sente para ter alívio emocional e lidar com o medo do futuro e da morte de seu familiar)³⁴.

Apesar dos resultados do estudo acima citado corroborarem com os achados deste estudo é importante salientar a necessidade de um olhar ampliado, mais personalizado aos cuidadores familiares. Ainda assim, cabe apontar alguns aspectos limitantes como, o número de grupos avaliados foi reduzido por ser um estudo piloto e a necessidade de entendimento e adequação dessas categorias temáticas para outros grupos em diferentes contextos sociais, econômicos, culturais entre outros, além de distintas regiões do país.

CONCLUSÕES

Sensibilizar e conscientizar o cuidador familiar para o cuidado de si próprio é uma estratégia importante para facilitar a elaboração dos aspectos negativos advindos do cuidar, promover a expansão do olhar para a perspectiva positiva do cuidado e valorizar ações simples inseridas nesse cotidiano.

É importante considerar que atualmente a maioria dos serviços e dos profissionais de saúde focam seu olhar e suas propostas de intervenção para o cuidado à pessoa idosa com demência a partir das orientações restritas a esse cuidado, com foco na sobrecarga.

Essa proposta de intervenção diferenciada, já está descrita na literatura internacional, mas é pouco explorada aqui no Brasil^{9,34,35}. Propor ações que ampliem esse olhar para as demandas de cuidado e autocuidado dos cuidadores familiares em demência, na perspectiva deles, pode ser uma abordagem mais efetiva, pois possibilitaria um espaço de acolhimento e escuta das questões emocionais centrais envolvidas, mas que comprometem a qualidade de vida e bem-estar desses cuidadores.

Editado por: Yan Nogueira Leite de Freitas

REFERÊNCIAS

1. Cheng ST. Dementia caregiver burden: a research update and critical analysis. *Curr Psychiatry Rep.* 2017;19(9):1-8.
2. Roberts E, Struckmeyer KM. The impact of respite programming on caregiver resilience in dementia care: a qualitative examination of family caregiver perspectives. *Inquiry.* 2018;55:1-9.
3. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialog Clin Neurosc.* 2009;11(2):217-28.
4. White CL, Overbaugh KJ, Pickering CEZ, Piernik-Yoder B, James D, Patel DI, et al. Advancing care for family caregivers of persons with dementia through caregiver and community partnerships. *Res Involv Engagem.* 2018;4(1):1-2. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s40900-018-0084-4>
5. Frias CE, Garcia-Pascual M, Montoro M, Ribas N, Risco E, Zabalegue A. Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of people with dementia with regard to burden, anxiety and depression: a systematic review. *J Adv Nurs.* 2020;76(3):787-802.
6. Carbonneau H, Chantal C, Desrosiers J. Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia.* 2010;9(3):327-53.
7. Han A. Interventions for attitudes and empathy toward people with dementia and positive aspects of caregiving: a systematic review and meta-analysis. *Res Aging.* 2020;42(2):72-82.
8. Dizazzo-Muller R, Samuel PS, Barnas JM, Welker KM. Addressing everyday challenges: feasibility of a family caregiver training program for people with dementia. *Am J Occup Ther.* 2014;68(2):212-20.
9. Zwingmann I, Michalowsky B, Esser A, Kaczynski A, Monsees J, Keller A, et al. Identifying unmet needs of family dementia caregivers: results of the baseline assessment of a cluster-randomized controlled intervention trial. *J Alzheimers Dis.* 2019;67:527-39. Disponível em: <https://doi.org/10.3233/JAD-180244> .
10. Morin E. *Introdução ao pensamento complexo.* Lisboa: Piaget; 2003.
11. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* Hucitec: São Paulo; 2015.
12. Hinton L, Tran D, Nguyen TN, Janis Ho J, Gitlin L. Interventions to support family caregivers of people living with dementia in high, middle and low income countries in Asia: a scoping. *BMJ Global Health.* 2019;4:1-9.
13. Boelen PA, van Den Bout F. Complicated grief, depression, and anxiety as distinct post loss syndromes. a confirmatory factor analysis study. *Am J Psychiatry.* 2005;162(11):2175-77.
14. Cheung DSK, Ho KHM, Cheung TF, Lam SC, Tse MMY. Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC Palliat Care.* 2018;17(124):1-10.
15. Raphael B, Minkov C, Dobson M. Manual de investigação do luto: Consequências, enfrentamento e cuidados. *Am Psychol Assoc.* 2001;(1):587- 612.
16. Grigorovich A, Rittenberg N, Dick T, McCann A, Abbott A, Kmielauskas, et al. Roles and coping strategies of sons caring for a parent with dementia. *Am J Occup Ther* 2016;70(1):1-9. Disponível em: <https://doi.org/10.5014/ajot.2016.017715>
17. Van Wijngaarden E, van der Wedden H, Henning Z, Komen R, The AM. Entangled in uncertainty: the experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PLoS ONE.* 2018;13(6):1-10.
18. Doris SFY, Sheung-Tak C, Jungfang W. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: an integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud.* 2018;79:1-26.
19. Peacock S, Forbes D, Markle-Reid M, Hawranik P, Morgan D, Jansen L, et al. The positive aspects of the caregiving journey with dementia: using a strengths-based perspective to reveal opportunities. *J Appl Gerontol.* 2010;29(5):640-59. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0733464809341471>
20. Shuchter SR, Zisook S, Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO. *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention.* New York: Cambridge Press; 1993.
21. Worden JW. *Grief counseling and grief therapy: a handbook for the mental health practitioner.* New York: Springer Publishers; 2002.
22. Wilson S, Toye C, Aoun S, Slatyer S, Moyle W, Beattie E. Effectiveness of Psychosocial Interventions in Reducing Grief Experienced by Family Carers of People With Dementia: a Systematic Review. *JBI Database System Rev Implement Rep* 2017; 15(3):1-10.
23. Arruda EH, Paun O. Dementia caregiver grief and bereavement: an integrative review. *West J Nurs Res.* 2017;39(6):825-51.
24. Sanders S, Corley CS. Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Soc Work Health Care.* 2003;37:35-53.

25. Liew TM, Tai BC, Yap P, Choon-Huat G. Comparing the Effects of Grief and Burden on Caregiver Depression in Dementia Caregiving: a Longitudinal Path Analysis over 2.5 Years. *J Am Med Dir Assoc.* 2019;20:977-86.
26. Williams C, Moretta B. Systematic understanding of loss and grief related to Alzheimer's disease. In: Doka KJ, Davidson J. *Living with grief when illness is prolonged. Systematic understanding of loss and grief related to Alzheimer's disease.* Washington: Hospice Foundation of America; 1997. p. 119-32.
27. Marwit SJ, Meuser TM. Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Stud.* 2005;29(3):191-205.
28. Sanders S, Ott CH, Kelber ST, Noonan P. The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Stud.* 2008;32:495-523.
29. Gibson K, Peacock S, Bayly M. Qualitative exploration of emotional and social changes from diagnosis to bereavement for spousal caregivers of persons with dementia. *BMJ Open.* 2019;9(9):1-10.
30. Aguzzoli F. Quem, eu? Fortaleza: TEDx; 2014. Video: 17 min. Disponível em: <https://youtu.be/xb8vDxNhuJI>.
31. Hasselkus BR, Murray BJ. Everyday occupation, well-being, and identity: The experience of caregivers in families with dementia. *Am J Occup Ther.* 2007;61(1):9-20.
32. Chapin FS. *Human activity in the city.* Toronto: John Wiley 1974.
33. Carvalho EB, Neri AL. Padrões de uso do tempo em cuidadores familiares de idosos com demências. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia,* 2019; 22(1): e180143.
34. Wilz G, Weise L, Reiter C, Reder M, Machmer A, Soellner R. Intervention Helps Family Caregivers of People with Dementia Attain Own Therapy Goals. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias,* 2018; 33(5): 301-308.
35. van Wijngaarden E, van der Wedden H, Henning Z, Komen R. Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PLoS ONE,* 2018; 13(6):e0198034.