

Fardo do cuidador familiar de idoso com demência de Alzheimer: consequências em sua vida conjugal

Burden of family caregivers of elderly with Alzheimer's dementia: effects on their married life

Bárbara das Neves Linhares ¹, Lucy Gomes Vianna ²

Resumo

Objetivo: Analisar as consequências da sobrecarga na vida sentimental, pessoal e conjugal de cuidadores familiares de pacientes com doença de Alzheimer na forma moderada e grave. **Método:** Trata-se de estudo qualitativo analítico exploratório, em população constituída por 40 cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer, que participaram do programa de Terapias Expressivas realizado no Hospital Universitário da Universidade Católica de Brasília. Identificou-se o sexo e o grau de parentesco dos cuidadores. Aplicou-se, nos mesmos, o Inventário do Fardo do Cuidador, analisando-se prioritariamente 6 das 22 perguntas constituintes. Após, realizou-se entrevistas semi-estruturadas em três cuidadores, abordando as consequências provocadas em sua vida conjugal pela sobrecarga do cuidado do familiar dementado. **Resultados:** Observou-se que os cuidadores familiares eram predominantemente do sexo feminino, sendo que a maioria sentia que quase nunca tinha tempo para si e sentiam-se divididos entre os cuidados de seu parente e outras responsabilidades familiares ou do trabalho. Com relação ao relacionamento conjugal do cuidador, observou-se uma diversidade de ocorrências, havendo mudanças positivas, negativas e casos sem alterações após o início dos cuidados. De forma geral, avaliando-se todos os aspectos da atividade de cuidador, o fardo foi avaliado como moderado pela maioria dos cuidadores. **Conclusões:** As vidas social, familiar e conjugal dos cuidadores familiares podem ser afetadas com intensidade variada, devido ao tempo dedicado ao cuidado. No entanto, apesar das exigências da tarefa de cuidar de paciente dementado, que comumente superam os limites físicos e emocionais do cuidador, há um apreço em cuidar do familiar. Assim, é necessário a criação de grupos de apoio para esses familiares, a fim de diminuir sua sobrecarga e melhorar sua qualidade de vida.

Palavras chave: Cuidador, Doença de Alzheimer, Qualidade de vida, Relações familiares, Efeitos psicossociais da doença

1. Acadêmica da Universidade Católica de Brasília

2. Docente do Curso de Medicina da Universidade Católica de Brasília

E-mail do primeiro autor: barbaranvsl@gmail.com

Recebido em 24/05/2015

Aceito, após revisão, em 03/07/2015

Abstract

Objective: The aim of this study was to analyze the consequences of overloading on the sentimental, personal and conjugal life of family caregivers of patients with Alzheimer's disease in the moderate and severe form. **Methods:** It is an exploratory analytical qualitative study, in population comprised of 40 family caregivers of elderly with Alzheimer's dementia, that participated in the Expressive Therapy program conducted at the University Hospital of the Catholic Brasilia University. The genre and the degree of kinship caregivers were identified. The Zarit Burden Interview was applied, it was prioritized 6 of the 22 constituent questions. After, semi-structured interviews was did with three family caregivers of dementia elderly in order to analyse the consequences caused by the overload of care of family in their married life. **Results:** It was observed that family caregivers were predominantly female, and the most often felt they had no time for themselves and they felt divided between the care of his relatives and other family or work responsibilities. With regard to the marital relationship of the caregiver, a diversity of cases was observed, there were cases with positive changes, negative changes and cases without changes after the start of care. In general, evaluating all aspects of the caregiver role, the burden was rated as moderate by most caregivers. **Conclusion:** The social, family and marital lives of family caregivers may be affected to varying degrees, due to the time devoted to care. However, despite the task demands of caring for dementia patient, which often outweigh the physical and emotional limits of caregiver, there is an appreciation in caring for the family. Thus, the creation of support groups for these families is necessary in order to lessen their burden and improve their quality of life.

Key words: Caregivers, Alzheimer Disease, Quality of life, Family Relations, Cost of Illness

Introdução

O envelhecimento da população brasileira ocorre em ritmo acelerado. A população de idosos no Brasil atingiu mais de 24,8 milhões no ano de 2012, com a projeção de 64 milhões para 2050, perfazendo 29% da população brasileira ^{1,2}. Nesse contexto, a demência se destaca, visto que é uma das principais causas de incapacidade na senilidade, além de ter um impacto devastador para os indivíduos, suas famílias e a sociedade ³.

A doença de Alzheimer é o tipo mais comum de doença neuro-degenerativa e caracteriza-se por afetar memória, comportamento, linguagem, relacionamento e funcionalidade. O acometimento é progressivo e, com o passar do tempo, a dependência passa a ser total exigindo a presença constante de um cuidador, que geralmente é um membro da família, mesmo que na maioria das vezes não tenha treinamento específico ^{4,5,6,7}.

O cuidador familiar é frequentemente

do sexo feminino, esposa ou filha, recaindo sobre a mesma o fardo de cuidar do doente dementado⁵. Um dos problemas mais importantes causado pela demência é a sobrecarga do cuidador, seja física, emocional ou social^{8,9}.

No artigo atual, avaliou-se o impacto da sobrecarga do cuidado na vida sentimental, pessoal e conjugal dos cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer que participaram do projeto de Terapias Expressivas.

Método

Trata-se de estudo qualitativo analítico exploratório, em população constituída por 40 cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer, nas formas moderada e grave, de acordo com a classificação do Clinical Dementia Rating¹⁰. Estes idosos dementados participavam do programa de Terapias Expressivas, realizado no Hospital Universitário da Universidade Católica de Brasília, em Taguatinga, Distrito Federal. Identificaram-se o gênero e o grau de parentesco dos cuidadores estudados.

Aplicou-se o Inventário do Fardo do Cuidador (*Zarit Burden Interview – ZBI*)^{11,12}. Este questionário, composto por 22 questões, avalia a sobrecarga nos cuidadores de pacientes com doenças crônicas físicas ou mentais. As respostas relativas ao ZBI foram avaliadas segundo a frequência dos fatores abordados em cada pergunta, conforme a

seguir: nunca (0), raramente (1), algumas vezes (2), frequentemente (3), quase sempre (4). O escore da sobrecarga foi dado pela soma das frequências aferidas em cada uma das questões formuladas, sendo a sobrecarga considerada pequena com o escore de 0 a 20, moderada de 21 a 40, moderada a severa de 41 a 60, e severa de 61 a 88^{11,12}.

Para avaliar as consequências do fardo do cuidador familiar dementado em sua vida conjugal, priorizaram-se seis das 22 perguntas constituintes do referido questionário, as quais abordam especificamente questões relativas à vida sentimental e pessoal dos cuidadores e que, de alguma forma, poderiam afetar a vida conjugal dos mesmos. Com este fim foram analisadas as respostas às seguintes perguntas do questionário: 2, 3, 6, 11, 17 e 22. Essas perguntas são, respectivamente:

- Você sente que por causa do tempo dedicado ao cuidado do seu parente você não tem mais tempo suficiente para você?
- Você se sente dividido entre cuidados do seu parente e as outras responsabilidades familiares ou do trabalho?
- Você sente que seu parente atrapalha suas relações com membros da família ou amigos?
- Você sente que você não tem tanta intimidade quanto gostaria por causa do seu parente?
- Você sente que você perdeu o controle

de sua vida após a doença de seu parente?

- No final das contas, com que frequência acontece de você sentir que os cuidados do seu parente são um fardo, um peso, uma carga?

Realizaram-se entrevistas semi-estruturadas em três dos cuidadores familiares dos idosos dementados, escolhidos aleatoriamente, abordando as consequências provocadas pela sobrecarga do cuidado do familiar em sua vida conjugal. Cada entrevista teve duração de 25 minutos, sendo realizada com o fim de complementar a análise a cerca do impacto do cuidado na vida conjugal, incluindo a vida sexual desses cuidadores. Foi solicitada ao cuidador permissão para gravação da entrevista, e informado ao entrevistado que em qualquer momento ele poderia solicitar a interrupção da mesma.

Todos os cuidadores participantes do estudo assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Resultados

Foi aplicado 40 Inventários de Fardo, dos quais 7 questionários foram desprezados, devido ao não preenchimento de um ou mais campos do mesmo, tendo sido analisados 33 questionários.

Analisando o gênero dos cuidadores que preencheram os 33 questionários avaliados, 28 (84,8%) eram do sexo feminino e 5 (15,2%), do sexo masculino.

O grau de parentesco dos 33 cuidadores com idoso dementado era, na maioria dos casos, de filiação, sendo 20 (60,6%) filhos ou filhas, 9 (27,2%) cônjuges, 2 (6,1%) neto ou neta e 2 (6,1%) noras. Dividindo-se por sexo, entre as cuidadoras haviam 18 (64,3%) filhas, 7 (25,0%) esposas, 2 (7,1%) noras e 1 (3,6%) neta; e entre os cuidadores do sexo masculino haviam 2 (40,0%) maridos, 2 (40,0%) filhos e 1 (20,0%) neto.

Observou-se que os cuidadores familiares apresentaram no Inventário de Fardo de Zarit, a intensidade da sobrecarga em ordem decrescente: 15 (45%) moderada, 9 (27,8%) moderada a severa, 6 (18,2%) severa e 3 (8,6%) leve.

Analisando-se as questões relacionados à vida familiar e à vida conjugal, observou-se que: 15 (45,4%) sentiam que quase nunca tinham tempo para si devido ao tempo dedicado ao cuidado do parente dementado; 13 (39,4%) sentiam-se divididos entre os cuidados de seu parente e outras responsabilidades familiares ou do trabalho; 18 (54,4%) nunca sentiam que seu parente atrapalhava suas relações com membros da família ou amigos; 17 (51,5%) nunca sentiam que não tinham tanta intimidade quanto gostariam por causa do seu parente; 14 (42,4%) nunca sentiam que haviam perdido o controle de suas vidas após a doença de seu parente; 12 (36,4%) nunca sentiam que o seu parente era um fardo; e 7 (21,2%) achavam

que quase sempre o parente era um fardo.

As três entrevistas semi-estruturadas foram realizadas, respectivamente, em marido (cuidador 1 - C.1), filha (cuidador 2 - C.2) e esposa (cuidador 3 - C.3). Nas entrevistas semi-estruturadas, ao serem indagados com relação ao relacionamento sexual, os cuidadores responderam o seguinte à pergunta se o amor tinha sido afetado de alguma forma:

- C.1 (24 anos de casado): *"Olha, eu não sinto diferença não, porque eu sempre gostei dela." "Não, não afetou nada, não, nada. Não afeta nada, porque não pode afetar, porque se afetar, vamos dizer...o barco afunda."*
- C.2 (22 anos de casada): *"Com certeza, a gente teve mais proximidade. Uma, que a gente não tinha final de semana...então a gente teve que aproveitar a semana...rsrsrs...Então a gente teve que nos adaptar, ajustar. E, assim, a princípio, como a gente não tinha um quarto pra ela, uma cama pra ela, então, ela tinha que ocupar nosso quarto, a nossa cama. Então, a gente teve que dormir agarradinho no coxãozinho...rsrsrs...então, assim, a gente ficou mais afetivo mesmo, então realmente melhorou, é a questão de vim pra cá, a gente teve que se adaptar, né?! [...] pro meu marido ainda não chegou a idade não...rsrsrs...parece que ele ainda tem*

18 anos...rsrsrs...[...] Mas assim...a vida sexual não atrapalhou não, teve menos frequência por causa do cansaço físico mesmo, né? Por que aí antes eu só trabalhava até as 16h todos os dias, e hoje eu trabalho até as 18h, para mim ficar com a sexta livre (para cuidar dela)"

- C.3 (38 anos de casada): *" No início, assim ele ainda tinha uns carinhos, umas carícias, hoje em dia ele nem...Eu penso que eles esquecem, será? Deve esquecer...rsrsrs... [...] Com a cirurgia que ele fez já mudou um pouco, né? Mas não total. [...] Aí na sexualidade ele num...Ele assim, eu que abraço ele, ele só me abraça se eu abraçar, aí ele deita, vira pra lá, sabe? Eu acho assim, eu procuro...No início, eu até estimulava, mas depois, né, a gente vai vendo que a pessoa não tem condição, né, não há nada que eu possa né, tem que entender também o lado dele. [...] Mas eu acredito que os remédios também ajudam, né, porque você sabe que remédio controlado deixa o homem sem, né, impotência sexual total, né."*

Discussão

Analisando-se o sexo dos cuidadores familiares dos pacientes dementados, verificou-se que 84,8% eram mulheres, sendo o grau de parentesco predominante filha e

esposa, de acordo com o descrito anteriormente na literatura^{13,14,15,16}. Esse fato provavelmente ocorre devido a um padrão cultural, que considera a função de cuidador como de responsabilidade feminina^{16,17}.

Na análise dos escores do Inventário do Fardo do Cuidador, verificou-se que a maioria dos cuidadores mostrou sobrecarga moderada, apesar dos idosos cuidados serem portadores da Doença de Alzheimer na forma moderada ou grave. Isso pode estar relacionado ao fato dos cuidadores participarem semanalmente, juntamente com os familiares dementados, das sessões de Terapias Expressivas, quando eram recebidos pelo grupo com afeto, demonstrado por meio de abraços e afagos, além de danças e cantos. Como nesta atividade utilizam-se recursos verbais e não verbais, como música e dança, ela proporciona melhora psicossomática dos cuidadores, ao mesmo tempo em que melhora a qualidade de vida do indivíduo dementado. Além disso, os cuidadores e dementados frequentam a Policlínica de Taguatinga, referência no tratamento de idosos e que oferece cursos aos cuidadores de pacientes dementados, com a finalidade de que eles se adaptem mais facilmente às novas situações exigidas pelo cuidado.

Grande parte dos cuidadores referiu que quase nunca tinha tempo para si. Quando os cuidadores não possuem tempo livre e não mantêm interesse em outra atividade além do cuidado, pode haver dificuldade no

enfrentamento do estresse provocado pelo cuidado¹⁸.

Número considerável de cuidadores revelou que se sente dividido entre os cuidados de seu parente e outras responsabilidades familiares e do trabalho. Isso demonstra que apesar da família ser vista pela Constituição Federal Brasileira como cuidadora ideal, ela não está preparada para assumir essa responsabilidade, devendo ocorrer divisão das tarefas no núcleo familiar do dementado, de forma a não sobrecarregar apenas um dos membros familiares¹⁹.

A maioria dos cuidadores familiares nunca sentiu que seu parente atrapalhava suas relações com membros da família ou amigos, nunca sentiu que não tinha tanta intimidade quanto gostaria por causa do seu parente, nunca sentiu que havia perdido o controle de sua vida após a doença de seu parente e nunca sentiu que o seu parente era um fardo. Provavelmente, este fato pode estar relacionado à adaptação que esses cuidadores sofreram, devido ao grande período na execução dos cuidados, já que exercem essa função desde o início da demência de seus familiares e, na atualidade, os mesmos já evoluíram para a fase moderada ou grave da doença. Este período prolongado pode ter levado o cuidador a se tornar apto para administrar de forma hábil parte de sua vida.

Em relação às mudanças de caráter sexual, a literatura mostra que geralmente a Doença de Alzheimer leva à hipersexualidade

ou à desinibição sexual²⁰. No entanto, nas fases mais avançadas da doença, a capacidade intelectual e a iniciativa estão deterioradas, há manifestação de sintomas extrapiramidais, responsáveis pela rigidez e, além disso, pode ocorrer desinteresse, apatia, desapego e inibição^{21,22}. Dessa maneira, nas formas mais graves da doença, o relacionamento sexual pode ser prejudicado pela própria doença.

Em relação às entrevistas semi-estruturadas realizadas com dois cuidadores cônjuges (C.1 e C.3), observou-se que o cuidador um (C.1 – marido), apesar de manter o amor pela esposa e referir que não houve alteração no relacionamento sexual, em sua fala mostrou que existe um fardo. Pode-se inferir que ele entende que é o alicerce do relacionamento, tendo obrigação de lutar e permanecer firme, por tudo que ele já viveu com sua esposa, independente das circunstâncias que tenham que enfrentar atualmente.

A cuidadora três (C.3 – esposa) afirmou que atualmente não tinha mais relacionamento sexual com o marido dementado, em virtude das consequências da doença de Alzheimer e das medicações que ele fazia uso. Relatou que no início da doença do marido ela se esforçava para que esse relacionamento continuasse. No entanto, como ele não correspondia, ela entendeu que não deveria mais tentar ter uma vida sexual ativa com o marido porque, sob seu ponto de vista, ele não mais compreendia o que seria

um relacionamento sexual.

Na cuidadora dois (C.2 – filha), verificou-se que as mudanças de espaço físico em sua casa, a fim de acomodar a mãe dementada, contribuíram para que houvesse aproximação da mesma com seu cônjuge, já que eles tinham que dormir em espaço mais exíguo. Esta cuidadora relatou que dividia o cuidado de sua mãe com suas irmãs e que recebia a mãe em sua casa às sextas, sábados e domingos. Desta forma, o relacionamento sexual com o marido ocorria atualmente somente durante a semana. No entanto, referiu que houve uma melhora na relação conjugal, mesmo com diminuição na frequência das relações sexuais, visto que tinha que trabalhar mais horas durante a semana para ser liberada do trabalho na sexta-feira e por isso estava mais cansada.

Conclusão

A maioria dos cuidadores familiares eram do sexo feminino, sendo o grau de parentesco predominante o de filiação.

Embora nos cuidadores familiares pesquisados o fardo do cuidado com o idoso dementado tenha sido predominantemente moderado, somente 18,2% sentiram que seu parente atrapalhava consideravelmente suas relações de intimidade conjugal.

Nas entrevistas semi-estruturadas, observou-se que existe uma diversidade quanto às mudanças provocadas no relacionamento sexual do cônjuge cuidador.

Com os cuidadores que são cônjuges, observou-se que o amor conjugal permanece e existe um apreço no cuidado do companheiro(a). Enquanto o cuidador que é cônjuge da esposa com Alzheimer referiu que não houve mudanças em seu relacionamento sexual com a esposa, a cuidadora que também é cônjuge referiu que não há mais relacionamento sexual com o marido dementado, devido às próprias limitações da doença e uso de medicações. Já a cuidadora que é filha, referiu que se aproximou mais do marido afetivamente, entretanto houve uma diminuição na frequência das relações sexuais, devido às adaptações nas atividades diárias semanais para receber a mãe nos fins de semana.

Concluiu-se que, apesar das exigências da tarefa de cuidar de paciente dementado, que comumente superam os limites físicos e emocionais do cuidador, há um apreço em cuidar do familiar. Associado a esse fato, frequentemente o cuidador se vê obrigado a cuidar do familiar, mesmo que não tenha tido treinamento para isso, sendo em sua grande maioria um aprendizado diário. E, devido ao tempo dedicado ao cuidado, as vidas social, familiar e conjugal podem ser afetadas. Assim, é necessário a criação de grupos de apoio para os familiares, incentivando para que dediquem um tempo para eles próprios, a fim de diminuir sua sobrecarga e melhorar sua qualidade de vida.

Dessa forma, o Brasil como um país

em envelhecimento e tendo a Doença de Alzheimer como principal causa de demência, deve estimular pesquisas que investiguem o impacto dessa demência no idoso, em seus familiares e em toda a sociedade, no sentido de corroborar com formulação de medidas e criação de programas que amparem o cuidador e o paciente dementado.

Referências

1. IBGE. Pesquisa Nacional de Amostras de Domicílios, Rio de Janeiro. 2012; 32:1-134.
2. United Nations. Population ageing and development. 2012.
3. Ferri CP. Envelhecimento populacional na América Latina: demência e transtornos relacionados. *Rev Bras Psiquiatr.* 2012 , 34(4): 371-372.
4. Moraes SRP, Silva LST. An evaluation of the burden of Alzheimer patients on family caregivers. *Cad Saúde Pública.* 2009; 25(8): 1807-1815.
5. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev Saúde Pública.* 2004; 38(6): 835-841.
6. Araújo CLO, Nicoli JS. Uma revisão bibliográfica dos principais demências que acontecem a população brasileira. *Revista Kairós Gerontologia.* 2012; 13(1): 231-244.
7. Celich KLS, Batistella M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare enferm.* 2007; 12(2):143-9.

8. Cruz MN, Hamdam AC. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicol. estud.* 2008; 13(2):223-9.
9. Vieira CPB, Fialho AVM, Moreira TMM. Dissertações e teses de enfermagem sobre o cuidador informal do idoso, Brasil, 1979 a 2007. *Texto e Contexto Enfermagem.* 2011; 20(1):160-6.
10. Montañó, Maria Beatriz M. Macedo; RAMOS, Luiz Roberto. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. *Rev Saúde Pública.* 2005; 39(6): 912-6.
11. Zarit, SH, REever KE, REEVER K.E.; Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980; 20(6):49-55.
12. Hérbert R, Bravo G, Préville M. Reliability, validity, and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging.* 2000; 19(1):494-507.
13. Shiguemoto GOB. Doença de Alzheimer e cuidador familiar principal: estudo da clientela do programa do medicamento de dispensação excepcional do município de São Carlos. Dissertação de Mestrado. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos. 2010.
14. Lapola N, Caxumbu VEF, Campos O. Perfil dos cuidadores de portadores da doença de Alzheimer em uma UBS referência. *Boletim de Enfermagem.* 2008; 1(2):28-40.
15. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad. Saúde Pública.* 2004; 20(2):372-6.
16. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública.* 2003; 19(3):861-6.
17. Goldfarb DC, Lopes RGC. A família frente à situação de Alzheimer. *Gerontologia.* 1996; 4(1): 33-7.
18. Lundh U. Family carers 4: designing services to support family carers in Sweden. *British Journal of Nursing.* 1999; 8(12):787-90.
19. Lenardt, MH. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Rev Mineira Enferm.* 2010; 14(3):301-7.
20. Fonseca AM, Soares E. O discurso do cuidador acerca do cuidado do idoso com doença de Alzheimer. *Rev Rene Fortaleza.* 2012; 9(3):99-107.
21. Caldeira APS, Ribeiro RCHM. "O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer." *Arq Ciênc Saúde.* 2004; 11(2):100-4.
22. Borges SM. Psicomotricidade e retrogênese: considerações sobre o envelhecimento ea doença de Alzheimer. *Rev Psiquiatria Clínica.* 2010; 37(3):131-7.