

QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIARES/CUIDADORES DE PESSOAS IDOSAS COM ALZHEIMER: CONTRIBUIÇÃO DO GRUPO DE APOIO

Quality of life of family members/caregivers of elderly people bearing Alzheimer's disease: support group contributions

Calidad de vida de familiares/cuidadores de personas idosas con Alzheimer: contribución del grupo de apoyo

Thamires Ineu de Oliveira¹, Bruna Rodrigues Maziero², Daniela Buriol³, Paloma Horbach da Rosa⁴, Silomar Ilha⁵

Como citar este artigo:

Oliveira TI, Maziero BR, Buriol D, Rosa PH, Ilha S. Quality of life of family members/caregivers of elderly people bearing Alzheimer's disease: support group contributions. 2020 jan/dez; 12:827-832. DOI: <http://dx.doi.org/0.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7568>.

RESUMO

Objetivo: Analisar a qualidade de vida de familiares/cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer e a influência do grupo Assistência Multidisciplinar aos cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer neste processo. **Método:** Estudo qualitativo, exploratório-descritivo, realizado com seis familiares/cuidadores, participantes do grupo. Os dados foram coletados, entre os meses de abril e maio de 2016, através da triangulação das técnicas de grupo focal, questionário semiestruturado e pela avaliação do questionário de qualidade de vida (SF-36). **Resultados:** Os dados subjetivos foram submetidos a análise de conteúdo resultando em duas categorias: Grupo AMICA: compartilhamento de saberes e vivências em prol da qualidade de vida; Grupo AMICA: (re)pensar no cotidiano, auxiliar na qualidade de vida. Os dados objetivos, encontrados por meio da análise da escala de avaliação SF-36, foram apresentados em duas tabelas e apontaram como fatores mais prejudicados: Limitações por aspectos físicos, emocionais e vitalidade. **Conclusões:** Foi possível observar que o grupo Assistência Multidisciplinar aos cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer tem significativa relevância e influência sobre a qualidade de vida dos familiares/cuidadores participantes.

Descritores: Idoso, Cuidadores, Doença de Alzheimer, Qualidade de vida.

1 Terapeuta Ocupacional. Santa Maria-RS-Brasil.

2 Terapeuta Ocupacional. Mestre em Gerontologia pela Universidade Federal de Santa Maria. Docente da Universidade Franciscana (UFN). Santa Maria-RS-Brasil.

3 Enfermeira. Residente do Programa de Residência Profissional em Enfermagem na Urgência/Trauma da Universidade Franciscana (UFN). Santa Maria-RS-Brasil.

4 Enfermeira. Residente do Programa de Residência Profissional em Enfermagem na Urgência/Trauma da Universidade Franciscana (UFN). Santa Maria-RS-Brasil.

5 Enfermeiro. Doutor em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGenf) da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Docente da Universidade Franciscana (UFN). Santa Maria-RS-Brasil.

ABSTRACT

Objective: The study's main purpose has been to analyze the QOL of family members/caregivers of elderly people bearing Alzheimer's disease, as well as to assess during this process the influence of the group named Integrated Multidisciplinary Assistance to Caregivers of people bearing Alzheimer's disease (IMACA). **Methods:** It is a descriptive-exploratory study with a qualitative approach that was performed with six family members/caregivers, who were participants in the aforementioned group. Data collection took place from April to May 2016, through data sharing between the focus group, semi-structured questionnaire and the assessment of the 36-Item Short Form Health Survey questionnaire (SF-36) for quality of life. **Results:** The independent data were subjected to content analysis resulting in two categories, as follows: IMACA group: sharing knowledge and experiences in favor of the quality of life; IMACA group: (re)thinking about everyday life, helping with the quality of life. By analyzing the SF-36 evaluation scale, the found objective data pointed out the following factors as the most impaired ones: Limitations due to physical, emotional and vital aspects. **Conclusions:** It was possible to observe that the Integrated Multidisciplinary Assistance to Caregivers of people bearing Alzheimer's disease has shown significant relevance and influence on the participating family members'/caregivers' quality of life.

Descriptors: Alzheimer's disease, elderly person, caregivers, quality of life.

RESUMÉN

Objetivo: Analizar la calidad de vida de familiares / cuidadores de personas mayores con enfermedad de Alzheimer y la influencia del grupo Asistencia Multidisciplinaria a los cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer en este proceso. **Método:** Estudio cualitativo, exploratorio-descriptivo, realizado con seis familiares/cuidadores, participantes del grupo. Los datos fueron recolectados, entre los meses de abril y mayo de 2016, a través de la triangulación de las técnicas de grupo focal, cuestionario semiestructurado y por la evaluación del cuestionario de calidad de vida (SF-36). **Resultados:** Los datos subjetivos fueron sometidos a análisis de contenido resultando en dos categorías: Grupo AMICA: intercambio de saberes y vivencias en pro de la calidad de vida; Grupo AMICA: (re) pensar en lo cotidiano, auxiliar en la calidad de vida. Los datos objetivos, encontrados a través del análisis de la escala de evaluación SF-36, fueron presentados en dos tablas, y señalaron como factores más perjudicados: Limitaciones por aspectos físicos, emocionales y vitalidad. **Conclusiones:** Fue posible observar que el grupo Asistencia Multidisciplinaria a los cuidadores de personas con la enfermedad de Alzheimer tiene significativa relevancia e influencia sobre la calidad de vida de los familiares/ cuidadores participantes.

Descriptorios: Anciano, Cuidadores, Enfermedad de Alzheimer, Calidad de vida.

INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) representa, na atualidade, a forma mais comum de demência em pessoas idosas. No ano de 2011, as estimativas indicavam 24 milhões de pessoas com DA no mundo e até o ano de 2030 estima-se que este número alcance 72 milhões de casos.¹ O primeiro estudo que descreveu a DA foi realizado pelo psiquiatra e neuropatologista alemão Alois Alzheimer há mais de um século. Essa denominação tem sido modificada ao longo dos anos, à medida que novas pesquisas são realizadas auxiliando a ciência no entendimento da relação da doença e de seus efeitos.¹

Atualmente, a DA é classificada como um tipo de demência neurodegenerativa, que evidencia prejuízos significativos

nas habilidades cognitivas, principalmente de memória, comportamento e linguagem. Assim, provoca prejuízos na autonomia e independência de quem a desenvolve, sendo indispensável o auxílio de cuidadores neste processo.² Denomina-se cuidador a pessoa que realiza serviços em ambiente domiciliar, alertando para o cuidado formal e o cuidado informal. Salienta que o cuidador formal é aquele que exerce função remunerada, enquanto o informal não possui remuneração, podendo ou não ser um membro da família.³

Entende-se que o processo do cuidar de uma pessoa com DA pode ser uma experiência capaz de gerar complicações e sofrimento as pessoas e famílias, pois não se trata de uma tarefa de fácil realização visto que as manifestações da doença são muitas vezes devastadoras. Portanto ressalta-se a importância da participação dos familiares/cuidadores em grupos de apoio, uma vez que estes têm o objetivo de amenizar os sentimentos oriundos desse processo, favorecer a adaptação do cotidiano, bem como possibilitar maior conhecimento e compreensão das possíveis alterações e intercorrências diárias.⁴

Neste sentido apresenta-se o grupo de apoio: Assistência Multidisciplinária Integrada a Cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer (AMICA). Tal grupo foi delineado no ano de 2006 e, teve o início de suas atividades junto aos familiares/cuidadores no ano de 2007, com a finalidade de prestar assistência gratuita a cuidadores/familiares de pessoas com DA, objetivando conduzir informações a propósito das manifestações da doença e acolher as demandas de forma coletiva em um grupo multidisciplinar composto por docentes e discentes dos cursos da Área da Saúde e Humanas de uma universidade, quais sejam: Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Nutrição, Odontologia, Psicologia e Terapia ocupacional.⁵

As reuniões do grupo ocorrem de forma semanal para docentes e discentes, e quinzenal para os familiares/cuidadores.⁵ No ano de 2016 esse grupo completou 10 anos de existência, fruto do trabalho coletivo desenvolvido por esse grupo de docentes e discentes, junto com os familiares/cuidadores. Por essa razão sustenta-se que o grupo AMICA tem se fortalecido no tripé ensino, pesquisa e extensão e conseguido contribuir com o processo de ensino, cuidado e melhor qualidade de vida (QV) aos familiares/cuidadores.

A definição de QV mais conhecida e divulgada, mundialmente, é a da Organização Mundial da Saúde (OMS), que a descreve como a percepção do indivíduo em sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, tais como, o estado físico, psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual.⁶

Nesse sentido, faz-se necessário avaliar as contribuições deste grupo, a partir das vivências dos familiares/cuidadores, com vistas a repensar suas atividades e o fortalecendo junto aos seus participantes. Torna-se relevante, neste contexto, pesquisar o grupo AMICA e o seu Potencial no auxílio para a QV de familiares/cuidadores de pessoas idosas com a DA, justificando a necessidade e relevância desta pesquisa.

Frente ao exposto, questiona-se: Como se encontra a qualidade de vida dos familiares/cuidadores de pessoas

idosas com a DA no que se refere a dor, aos aspectos físicos, a capacidade funcional, o estado geral de saúde, a vitalidade, os aspectos sociais, emocionais e a saúde mental? Qual a contribuição do AMICA, neste processo?

A presente pesquisa teve por objetivo: Analisar a QV de familiares/cuidadores de pessoas idosas com DA e a influência do grupo Assistência Multidisciplinar Integral aos Cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer, neste processo.

MÉTODOS

O presente estudo trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e de abordagem qualitativa, realizada com familiares/cuidadores de pessoas idosas, participantes do projeto de extensão AMICA. Tal projeto vem sendo desenvolvido, desde o ano de 2007 em uma instituição de ensino superior do Estado do Rio Grande do Sul, Brasil.

Considerou-se como critério de inclusão para os participantes: Ser familiar/cuidador de pessoa idosa com DA, já ter participado ou estar participando do projeto e residir na cidade onde se desenvolveu a pesquisa. Excluiu-se, portanto da pesquisa, os familiares/cuidadores que já haviam participado do projeto, mas não residem mais na cidade. O critério de exclusão decorreu da dificuldade de reunir os participantes para a coleta dos dados. Atenderam aos critérios de inclusão, formando *corpus* desse estudo seis familiares/cuidadores.

Os dados foram coletados através da técnica de grupo focal (GF), que se caracteriza como um grupo que se reúne para problematizar a respeito de um tema específico, em comum aos participantes. A escolha dessa técnica de coleta de dados decorreu de sua possibilidade de promover a interação grupal horizontalizada entre os participantes, que permite explorar e ampliar a compreensão em torno do fenômeno investigado.⁷ Ao total foram realizados quatro encontros com os participantes, destes, três foram GF, desenvolvidos entre os meses de Abril e Maio de 2016, com duração máxima de 120 minutos cada.

O primeiro encontro foi destinado à apresentação dos pesquisadores, dos participantes da pesquisa, dos objetivos do estudo, da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), do preenchimento de um questionário semiestruturado para caracterização do perfil dos participantes e aplicação da Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida – SF – 36, que avalia a QV em oito componentes principais, sendo estes: dor, aspectos físicos, capacidade funcional, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde mental, e é composto basicamente por 36 itens representados em escore de 0 a 100, avaliando os aspectos positivos e negativos, sendo um questionário autoaplicável.³⁻⁸

No segundo encontro, desenvolveu-se o primeiro GF, onde buscou-se compreender o que significa cuidar de uma pessoa idosa com a DA. Para tanto, os participantes foram convidados a expressar/registrar em uma folha de papel A4, por meio da escrita, desenho, ou qualquer outra forma que desejasse a primeira lembrança que lhes visse à mente ao refletir sobre a DA, e posteriormente, sobre o

significado de cuidar de uma pessoa idosa com a DA. Por conseguinte, cada participante foi convidado a refletir junto aos demais acerca das questões levantadas, o que possibilitou discussões coletivas.

No terceiro encontro e segundo GF, retomaram-se algumas reflexões relativas ao grupo antecedente e os participantes foram convidados, assim como no anterior, a registrar possíveis alterações no seu cotidiano e sobre as consequências que estas alterações provocaram em sua vida. Na sequência realizou-se a discussão coletiva a partir de cada reflexão. No quarto encontro, e último GF, retomou-se pontos importantes do grupo anterior, seguindo a discussão acerca das estratégias utilizadas com intuito de conviver e/ou superar as dificuldades vivenciadas e sobre a importância do AMICA neste processo, bem como sua contribuição para melhora da QV. Logo, os participantes apresentaram ao grande grupo a sua percepção acerca do que havia sido proposto.

Os encontros foram gravados em aparelho MP3, após transcritos na íntegra e analisados por meio da análise de conteúdo, que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõe uma comunicação cuja presença ou frequência acrescentem significado ao objeto de estudo. Desse modo, a operacionalização do processo de análise seguiu as três etapas do método, na primeira buscou-se fazer uma leitura exaustiva dos dados, seguida da organização do material e da formulação de hipóteses. Na sequência, foi realizada a exploração do material, codificando-se os dados brutos. Na última fase, os dados foram interpretados e delimitados em categorias, de acordo com os significados atribuídos.⁹

Consideraram-se os preceitos éticos e legais que envolvem a pesquisa com seres humanos, conforme a resolução 466/12.¹⁰ Os participantes assinaram o TCLE, em duas vias, ficando uma com o participante e a outra com os pesquisadores. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa local, pelo parecer, N° 1.432.461. Manteve-se o anonimato dos participantes identificando-os por FC (familiar/cuidador), seguida de um algarismo numérico (FC-1, FC-2...FC-6).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos seis familiares/cuidadores participantes do estudo, quatro eram do sexo feminino e dois do masculino como idades entre 27 e 66 anos. Quanto ao grau de parentesco, quatro, eram filhos, um, neto e, um, cuidador formal. Quatro dos seis participantes, eram cuidadores em tempo integral e dois revezavam a prática de cuidados com outras pessoas.

Inicialmente, apresenta-se o Quadro 1, relativo aos resultados encontrados no questionário genérico de avaliação da qualidade de vida (SF-36) por participante individualmente, e o Quadro 2, referente à média encontrada entre os participantes por cada um dos oito domínios da avaliação. Logo, descreve-se a análise e interpretação dos dados divididos em duas categorias categoria: Grupo AMICA: compartilhamento de saberes e vivências em prol da qualidade de vida; Grupo AMICA: (re) pensar no cotidiano, auxiliar na qualidade de vida.

Quadro 1 - Resultados do questionário genérico de avaliação da qualidade de vida (SF-36) por participante individualmente. Santa Maria, RS, Brasil, 2016

Familiar/ cuidador	Domínios							
	Capacidade funcional	Limitações por aspectos físicos	Dor	Estado geral de saúde	Vitalidade	Aspectos sociais	Limitações por aspectos emocionais	Saúde mental
1	85	25	62	77	65	62,5	0	68
2	95	0	74	72	70	62,5	33,33	88
3	50	25	41	52	35	50	100	64
4	95	0	62	62	40	50	0	56
5	85	100	100	52	85	100	100	84
6	95	100	84	72	80	87,5	100	92

Variação: 0 (Zero) = pior / 100 (Cem) = melhor.
Fonte: dados da investigação, 2016.

Quadro 2 - Resultado da média encontrada entre os participantes por cada um dos oito domínios da avaliação. Santa Maria, RS, Brasil, 2016

Aspectos avaliados	Média
Capacidade Funcional	84.1666667
Limitações por aspectos Físicos	41.6666667
Dor	70.5
Estado Geral de Saúde	64.5
Vitalidade	62.5
Aspectos Sociais	68.75
Limitações por Aspectos Emocionais	55.555
Saúde mental	75.3333333

Fonte: dados da investigação, 2016.

Os resultados encontrados, referente à escala SF-36 (quadro 1) demonstram a média relativa entre os participantes relacionados a cada domínio explícito na avaliação. Deste modo fica claro que o domínio que aparece em maior destaque é o de limitações por aspectos físicos, e em seguida o de limitações por aspectos emocionais, logo o de vitalidade.

Uma pesquisa sobre a QV de cuidadores de idosos com DA, apresenta resultados semelhantes no que se refere aos obtidos neste estudo em relação à SF-36. O referido estudo também evidenciou como domínios mais afetados, os aspectos físicos, emocionais, saúde mental, dor física e aspecto social, alertando a alteração na qualidade de vida destes cuidadores, a qual poderá influenciar também nos cuidados prestados.¹¹

Dentre os aspectos mais afetados na avaliação deste estudo, chama atenção a presença do valor zero referenciado como pior, o qual demonstra grande prejuízo na QV de três dos seis participantes da pesquisa, estando presente nos domínios das limitações pelos aspectos físicos e por aspectos emocionais. Deste modo percebe-se que a QV dos cuidadores desta pesquisa apresenta prejuízos significativos nas áreas avaliadas. Ainda que alguns dos participantes tenham demonstrado boas condições de QV relacionadas a alguns aspectos da avaliação, como demonstrado no quadro 1 onde aparece o valor 100, referente a melhor; acredita-se que a maioria dos participantes sofre mudanças e percebe

alterações na QV, seja pelo fato de cuidar de uma pessoa idosa com DA ou mesmo da condição pessoal de cada indivíduo.

Estudo propõe que a QV do cuidador está muito relacionada à da pessoa a quem presta os cuidados, pois o cuidador vivencia conjuntamente os fatores e as condições que levam à mudanças na QV, e explica que estes podem ser vivenciados de forma diferenciada a cada um.¹²

Grupo AMICA: compartilhamento de saberes e vivências em prol da qualidade de vida

Nesta categoria pode-se observar que o grupo AMICA exerce influência, contribuindo para a melhoria da QV de vida dos familiares/cuidadores de pessoas idosas com a DA, sobre diversas esferas que permeiam:

[...] eu não sou uma pessoa de falar assim muito em público, e eu tenho falado [...] é uma terapia. (FC - 3)

Até o meu esposo as vezes fica preocupado, por que nós fomos tarde para casa, mas estava tão bom que a gente nem queria ir embora, a gente estava tão a vontade que nem viu o tempo passar. (FC- 1)

[...] O AMICA está nos favorecendo conhecimento amplo e satisfatório, tu acabas vendo muita coisa. (FC -2)

[...] Ali eu tive bastante crescimento, eu cheguei bem ansiosa no grupo AMICA, aí tu começa a ver como é, começa a ver os relatos. Aí tu já respira mais aliviada, meu Deus. (FC - 4)

O AMICA traz conhecimento, esclarecimento, um apoio pra gente. (FC - 3)

De acordo com os relatos apresentados, pode-se observar que o grupo AMICA tem contribuído de maneira positiva na vida dos participantes, proporcionando momentos expressivos, que segundo suas falas tornam-se também uma “Terapia”.

É imprescindível que o cuidador tenha uma rede de apoio sólida, para auxiliá-lo no enfrentamento dos desafios da doença. Além do apoio social e familiar, os grupos de apoio funcionam como uma estratégia facilitadora no processo de enfrentamento da doença, onde os grupos atuam como um conjunto de pessoas que possuem um objetivo em comum e, dessa forma, trabalham na perspectiva do ensino-aprendizagem.¹³

Observa-se nos achados de um estudo realizado também no grupo AMICA no ano de 2011, que o mesmo já vinha contribuindo de forma significativa para QV dos familiares/cuidadores, os quais reconhecem o grupo como potencializador da QV, afirmando receber as informações necessárias a respeito da doença de forma clara e objetiva, ressaltando assim que o mesmo vem alcançando seu objetivo enquanto grupo acolhedor.¹⁴

Estudo realizado em Santa Catarina, com 19 familiares/cuidadores participantes do “Grupo de Apoio Mútuo a famílias cuidadoras de idosos com Doença de Alzheimer e/ou doenças similares”, destacou que o grupo além de proporcionar aprendizagens significativas acerca da doença, era considerado um espaço terapêutico, pela possibilidade de expressão livre de emoções e sentimentos e pela certeza de ser entendido e não julgado, a partir da relação de confiança e da construção de vínculos entre os membros do grupo.¹⁵

Além do mais, nos grupos, a união dos saberes entre os discentes, docentes, comunidade e familiares/cuidadores sobre o processo do cuidar se consolida como uma comunicação de tripla via, o que favorece o crescimento de todos, através da troca de experiência. Essas características e contributos, demonstram o potencial transformador dos grupos de apoio.¹⁴

Assim, a convivência e troca de experiências com pessoas que enfrentam os mesmos dilemas, agregam valor terapêutico ao grupo, que além de assistir, auxiliar e instruir, contribui de forma positiva para a melhora da expectativa e da QV dos participantes.

Grupo AMICA: (re)pensar no cotidiano, auxiliar na qualidade de vida

Esta categoria demonstra que o grupo AMICA tem auxiliado os familiares/cuidadores de pessoas idosas com a DA a (re)significar o cotidiano, pela maneira de perceber a doença e a sua influência sobre as diversas realidades.

[...] no momento que eu comecei a tirar as minhas dúvidas, comecei a conhecer a doença, comecei a ver relatos, tu vai ficando um pouco mais tranquilo, por vezes tu vê coisas muito piores. (FC – 1)

[...] pensar que não estamos sós. Não é só eu, não é só a senhora, tem muito mais gente do que a gente imagina (FC – 6)

É realmente quando a gente conversa que a gente vê que não está só! Acho que a situação dela é mais grave do

que a minha, então isso me conforta; eu vejo que não posso reclamar tanto. (FC – 3)

Os participantes manifestaram que no grupo AMICA podem se fortalecer mediante a observação e troca de experiência vivenciadas no dia a dia do outro, bem como conhecer as diferentes realidades da rotina de cuidados, o que também remete a importância do apoio mútuo, neste processo.

Estudo realizado no Rio de Janeiro, com nove cuidadores informais, participantes da Associação Brasileira de Doença de Alzheimer e outras doenças similares (ABRAZ-RJ) evidenciou que o grupo de apoio é um suporte social, pois se embasa em relacionamentos cuidador-cuidado cujo resultado consiste em promover ao receptor a capacidade de enfrentar o estresse ambiental em momentos de vulnerabilidade. Além disso, o estudo apontou que os grupos são espaços de intervenção, conscientização e sensibilização importantes, complexos e primordiais para os cuidadores, sendo um espaço para a promoção de ações educativas e informativas.¹⁶

O cuidador frequentemente vivencia diversas emoções que resultam na/da sobrecarga, a qual pode ser definida por um conjunto de diversos problemas, físicos, psíquicos e emocionais. Essa sobrecarga pode estar associada à diminuição da QV que, por sua vez, poderá impactar tanto na vida cotidiana do familiar/cuidador como da pessoa com a DA.¹⁷

Pesquisa mostra que o cotidiano do cuidador é atravessado por diferentes manifestações da doença, e alerta que os participantes da pesquisa apresentaram diversas situações que influenciaram na sua QV como sobrecarga nos aspectos físicos e emocionais. Destaca ainda que conforme a demanda e necessidade de auxílio no decorrer dos avanços da doença, estas implicações podem aumentar, considerando assim imprescindível o apoio e divisão de tarefas no cuidado.¹⁸

Em um estudo de caso realizado no município de Alfena/MG no ano de 2006, os autores observaram modificações cotidianas vivenciadas pelo cuidador, referidas como estresse, frustrações, irritabilidade entre outras relacionadas aos aspectos físicos e emocionais. Somado a isso, evidenciaram também, falta de recursos públicos no enfrentamento e auxílio a pessoa idosa com a doença, família e cuidador.¹⁹

Sabe-se que cuidar de uma pessoa idosa com a DA pode trazer grandes mudanças ao cotidiano do familiar/cuidador, este muitas vezes sente-se privado de oportunidades sociais em função do cuidado com o outro. Um estudo realizado com cuidadores cadastrados na Associação Brasileira de Alzheimer do estado do Amazonas (ABRAZ-AM), apresentou ambiguidade de sentimentos vivenciados pelos cuidadores em determinadas situações vivenciadas no decorrer do cotidiano de cuidado. Tais sentimentos, por vezes se mostram negativos, como: raiva, medo e impaciência, mas logo podem ser transformados em satisfação, felicidade e retribuição.²⁰

Neste sentido justifica-se a importância dos grupos de apoio e a preparação das equipes de saúde e setor público em relação ao enfrentamento da DA, bem como das consequências que esta pode gerar no contexto familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considera-se o estudo relevante, pois possibilitou analisar a QV de familiares/cuidadores de pessoas idosas com DA, bem como a influência do grupo de apoio AMICA como potencializador da QV dos familiares/cuidadores de pessoas idosas com a DA.

Evidenciou-se que a QV dos familiares/cuidadores participantes encontrava-se alterada em alguns aspectos, principalmente aos físicos e emocionais como pode ser observado na avaliação. Sendo assim fica claro a necessidade de mais projetos que promovam um olhar atento não só as pessoas idosas com DA, mas também aos familiares/cuidadores de forma a inseri-los em programas de atenção a saúde. Foi possível observar, ainda, que o grupo de apoio AMICA tem significativa relevância e influência sobre a QV dos participantes e também sobre o cotidiano de cuidados, uma vez que os familiares/cuidadores referiram se sentir unidos, amparados e informados à cada encontro. Relataram alguns sentimentos como segurança, conforto e coragem, oriundos da participação no grupo.

Além disso, esse estudo, contribui para aumentar a divulgação e visibilidade do grupo perante a sociedade, uma vez que o mesmo busca amparar e acolher familiares/cuidadores e comunidade em geral que necessitem de um espaço para discussões a respeito da temática DA. Assim percebe-se o AMICA como um grupo gerador de conhecimento e acolhimento entre docentes, discentes, familiares/cuidadores e pessoas com DA.

Contudo, compreendendo a complexidade que envolve a questão do ser familiar/cuidador de pessoa com a DA, salienta-se a necessidade e desejo de que novos estudos sejam realizados em situações diversas e que novas discussões a respeito da temática sejam propostas, tendo como objetivo colaborar com a ciência, buscando auxiliar para o conhecimento da sociedade acadêmica e da sociedade como um todo.

REFERÊNCIAS

1. Falco A, Cukierman DS, Davis RAH, Reys NA. Doença de Alzheimer: hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento. *Quim. Nova* [Internet]. 2016 [Acesso 05 Nov 2017]. 38(1): 63-80. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/qn/v39n1/0100-4042-qn-39-01-0063.pdf>
2. Talmelli LFS, Vale FAC, Gratão ACM, Kusumota L, Rodrigues RAP. Alzheimer's disease: functional decline and stage of dementia. *Acta Paul. Enferm* [Internet]. 2013 [Cited 2017 Nov 05]. 26(3): 219-25. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v26n3/en_03.pdf
3. Valer DB, Aires M, Fengler FL, Paskulin LMG. Adaptação e validação do inventário de sobrecarga do cuidador para uso em cuidadores de idosos. *Rev. Latino - Am. Enfermagem* [Internet]. 2015 [Acesso 05 Nov 2017]. 23(1): 130-8. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/115349/000963475.pdf?sequence=1>
4. Araújo BP. Alzheimer: o idoso, a família e as relações humanas. Rio de Janeiro (RJ): O autor. 2001.
5. Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Silva BT, Pelzer MT. Alzheimer's disease in elderly/family: Difficulties experienced and care strategies. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2016 [Cited 2017 Nov 05]; 20(1): 138-46. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/en_1414-8145-ean-20-01-0138.pdf
6. Carraro PFH, Magalhães CMC, Carvalho PD. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com diagnóstico de Alzheimer e o emprego de acupuntura - Revisão de literatura. *Mudanças - Psicologia da Saúde*. 2016. 24(2): 65-70.

7. Pope C, Mays N. Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. Porto Alegre (RS): Artmed. 3.ed 2009.
8. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). 1999. 39(3): 143-50.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo (SP): Edições 70. 2011.
10. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012.
11. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Quality of life among caregivers of elders with Alzheimer's disease. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2009 [Cited 2017 Nov 05]. 22(5): 652-7. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/en_09.pdf
12. Borghi AC, Sassá AH, Matos PCB, Decesaro MN, Marcon SS. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2011 [Acesso 05 Nov 2017]. 32(4): 751-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rngen/v32n4/v32n4a16.pdf>
13. Martins ARB, Ouro TA, Néri M. Compartilhando vivências: contribuição de um grupo de apoio para mulheres com câncer de mama. *Rev SBPH* [Internet]. 2015 [Acesso 05 Nov 2017]. 18(1): 131-51. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v18n1/v18n1a07.pdf>
14. Ilha S, Zamberlan C, Gehlen MH, Dias MV, Nicola GDO, Backes DS. Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos com Alzheimer: contribuição de um projeto de extensão. *Rev Cogitare Enferm* [Internet]. 2012 [Acesso 05 Nov 2017]. 17(2): 270-6. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/27876/18481>
15. Pires FRO, Santos SMA, Mello ALSF, Silva KM. Mutual help group for family members of older adults with dementia: unveiling perspectives. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [Cited 2017 Nov 05]. 26(2): 1-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n2/0104-0707-tce-26-02-e00310016.pdf>
16. Oliveira JSC, Ferreira AOM, Fonseca AM, Paes GO. Challenges met by family caregivers of elderly with Alzheimer's disease enrolled in a support group. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2016 [Cited 2017 Nov 05]. 10(2):539-44. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10987/12334>
17. Santos RL, Sousa MFB, Brasil D, Dourado M. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Rev Psiq Clín* [Internet]. 2011 [Acesso 05 Nov 2017]. 38(4): 161-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v38n4/a09v38n4.pdf>
18. Neumann FMS, Dias BSM. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? *Rev Psicol Saúde* [Internet]. 2013 [Acesso 05 Nov 2017]. 5(1):10-17. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v5n1/v5n1a03.pdf>
19. Valim MD, Damasceno DD, Abi-acl LC, Garcia F, Fava SMCL. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2010 [Acesso 05 Nov 2017];12(3):528-34. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.6410>
20. Oliveira APP, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Rev. Saúde Soc* [Internet]. 2012 [Acesso 05 Nov 2017]. 21(3):675-85. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v21n3/13.pdf>

Recebido em: 14/05/2018

Revisões requeridas: 19/07/2018

Aprovado em: 22/08/2018

Publicado em: 01/07/2020

Autor correspondente

Silomar Ilha

Endereço: Rua André Marques, 599, Centro

Santa Maria/RS, Brasil

CEP: 97010-041

Email: silo_sm@hotmail.com

Número de telefone: +55 (55) 99129-5222

Divulgação: Os autores afirmam não ter conflito de interesse.