



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
ENFERMAGEM**



MARIA GORETE BENTES CANTO

**ENFERMAGEM DE FAMÍLIA: O enfrentamento de famílias cuidadoras de idoso com
doença de Alzheimer**

BELÉM
2017
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

MARIA GORETE BENTES CANTO

**ENFERMAGEM DE FAMÍLIA: O enfrentamento de famílias cuidadoras de idoso com
doença de Alzheimer**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Pará, como requisito obrigatório do Programa para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem no Contexto Amazônico.

Linha de Pesquisa: Linha de Pesquisa Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico

Orientadora: Prof^ª Dra. Lucia Hisako Takase Gonçalves

BELÉM
2017

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Biblioteca Central da UFPA

- C232c Canto, Maria Gorete Bentes.
ENFERMAGEM DE FAMÍLIA: O enfrentamento de famílias cuidadoras de idoso com doença de Alzheimer/ Maria Gorete Bentes Canto. – Belém: UFPA, 2017, 101 f.: il. 30 cm.
- Orientador: Lucia Hisako Takase Gonçalves
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Belém, 2017.
1. Alzheimer, Doença de. 2. Cuidadores. 3. Idosos. I. Gonçalves, Lucia Hisako Takase, *orient.* II. Título.

CDD: 23. ed. 616.831

MARIA GORETE BENTES CANTO

**ENFERMAGEM DE FAMÍLIA: O enfrentamento de famílias cuidadoras de idoso com
doença de Alzheimer**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal do Pará, como requisito obrigatório do Programa para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem

Área de Concentração: Enfermagem no Contexto Amazônico.

Linha de Pesquisa: Linha de Pesquisa Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico.

Orientadora: Prof^ª Dra. Lucia Hisako Takase Gonçalves

BANCA EXAMINADORA:

Prof^ª Dra. Lucia Hisako Takase Gonçalves - Presidente
Universidade Federal do Pará - UFPA/ICS/ PPGENF

Prof^ª Dra. Jacira Nunes de Carvalho – Membro Interno –
UFPA/ICS/ PPGENF

Prof^ª Dra. Marília de Fátima V. de Oliveira – Membro Interno –
UFPA/ICS/PPGENF

Prof^ª Dra. Elisa da Silva Feitosa - Membro externo
FAPAM – Faculdade Pan Amazônica

Dedico este estudo aos meus filhos. Bruno Cesar Bentes Freitas e Samara Cristina Bentes de Freitas. Pelo amor incondicional de filhos, meu orgulho e bem mais preciosos que Deus me concedeu.

AGRADECIMENTOS

A Deus meu maior mestre, que ilumina meu caminho, protege e guia meus passos. Por ter me dado à família, da qual faço parte, em minha vida. O Senhor não me deixa vacilar nos momentos mais difíceis. Muito obrigada.

À Universidade Federal do Pará, em especial ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, pela oportunidade de fazer parte desse espaço de discussão sobre a ciência e prática da Enfermagem. Muito obrigada.

Aos docentes e à Coordenação do Mestrado Acadêmico em Enfermagem, em nome da Dra. Profa. Sandra H. I. Polaro, pelo conhecimento construído ao longo do mestrado, que me oportunizaram ampliar a visão a respeito da pesquisa para minha formação de mestre. Muito obrigada

À minha querida orientadora, Profa. Dra. Lucia H. Takase Gonçalves, pelo apoio, confiança, compreensão, incentivo e reconhecimento do meu potencial. Aprendi muito com os seus ensinamentos acadêmicos. Muito obrigada!

Às Doutoradas Professoras, membros da Comissão Examinadora em contribuir com seus conhecimentos para esta Dissertação, com a certeza de que suas sugestões engrandeceram este trabalho. Muito obrigada.

Aos meus dois filhos: Bruno Cesar Bentes Freitas e Samara Cristina Bentes de Freitas, meus tesouros, agradeço pelo cuidado, pelo incentivo, pela paciência e compreensão durante os momentos de angústia. O amor incondicional de vocês me faz ser muito feliz por ser Mãe. Vocês são meu orgulho e bens mais preciosos que Deus me concedeu. Muito obrigada

As colegas enfermeiras do HUIBB, Elaine Regina Correa de Sousa, Katia Regina Silva da Fonseca, agradeço pela, força, companheirismo e amizade de todas as horas. Muito obrigada.

Agradeço também a todos os pacientes que fizeram parte deste trabalho, que contribuíram de forma especial para que este estudo fosse possível.

RESUMO

Alzheimer é uma doença neuro-degenerativa que provoca o declínio das funções cognitivas, reduzindo a capacidade física e social, interferindo no comportamento e na personalidade. Com a evolução do quadro, o Alzheimer causa grande impacto no cotidiano da pessoa ficando cada vez mais dependente da ajuda de membros da família. Este estudo teve como objetivo Conhecer as formas de funcionamento de famílias cuidadoras que experimentam a convivência do cuidado do idoso acometido por doença de Alzheimer, em âmbito doméstico. DESCRIÇÃO METODOLÓGICA: Estudo de natureza descritiva com uma abordagem qualitativa, utilizado como referencial teórico metodológico o Modelo de Calgary de Avaliação de Família. Foi desenvolvido na cidade de Belém-PA, em um hospital de referência em geriatria. Participaram do estudo 08 famílias de idosos diagnosticadas com Alzheimer que estavam em tratamento no ambulatório do Hospital Universitário João de Barros Barreto. Foi realizada a técnica da entrevista semiestruturada, cujas sessões foram escritas na íntegra e desenhadas (genograma), evitando a perda ou a deturpação das informações. A análise de conteúdo temático foi realizada à luz do Modelo Calgary de Avaliação da Família nas três categorias: avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional, apresentadas através do Genograma e Ecomapa através das falas de cada família entrevistada. RESULTADOS: A partir das experiências de cuidado ao idoso com Alzheimer, verificamos que as famílias vivenciaram mudanças significativas e problemas de diversas magnitudes que vieram comprometer algumas relações na estrutura interna e externa das famílias. O Modelo Calgary de Avaliação Familiar, nos proporcionou observar uma estrutura científica e sistemática, por meio de suas categorias de avaliação familiar, pois nos auxiliou a reunir informações, as quais nos subsidiaram na construção do Genograma e Ecomapa de forma que nos possibilitou uma visão mais ampla e significativa da estrutura familiar. Conclusão: Concluímos que o objetivo da pesquisa foi alcançado, visto que o idoso e seu familiar necessitam de uma assistência qualificada e sistematizada no intuito de possibilitar caminhos que favoreçam sentimentos de esperança, segurança diante do tratamento e, conseqüentemente, objetivando um prognóstico satisfatório, assim ressaltamos a necessidade de novos estudos relacionados à família do idoso com Alzheimer, sobretudo a aplicabilidade de Modelo Calgary de Intervenção Familiar – MCIF, a fim de aprofundar e possibilitar novas dimensões proporcionando à enfermagem de família novas colaborações de grande relevância científica.

Palavras-chave: Idoso, Doença de Alzheimer, Família cuidadora, Enfermagem de família, enfermeira (o).

ABSTRACT

Alzheimer's is a neurodegenerative disease that causes the decline of cognitive functions, reducing physical and social abilities, interfering in behavior and personality. With the evolution of the picture, Alzheimer's causes a great impact on the daily life of the person becoming more and more dependent on the help of family members. This study had as objective To know the ways of functioning of caregiver families who experience the coexistence of the care of the elderly person affected by Alzheimer's disease, in the domestic sphere. **METHODOLOGICAL DESCRIPTION:** A descriptive study with a qualitative approach, used as a theoretical and methodological reference point, the Calgary Family Assessment Model. It was developed in the city of Belém-PA, in a reference hospital in geriatrics. The study included 08 families of elderly people diagnosed with Alzheimer's who were being treated at the outpatient clinic of the João de Barros Barreto University Hospital. The semistructured interview technique was used, whose sessions were written in full and drawn (genogram), avoiding the loss or misrepresentation of the information. The analysis of thematic content was carried out in the light of the Calgary Family Assessment Model in three categories: structural, developmental and functional evaluation, presented through the Genogram and Ecomapa through the statements of each family interviewed. **RESULTS:** From the experiences of caring for the elderly with Alzheimer's, we found that families experienced significant changes and problems of various magnitudes that compromised some relationships in the internal and external structure of families. The Calgary Family Assessment Model allowed us to observe a scientific and systematic structure, through its family assessment categories, because it helped us gather information, which subsidized us in the construction of the Genogram and Ecomapa in a way that allowed us a more structure of the family structure. **Conclusion:** We concluded that the objective of the research was achieved, since the elderly and their family members require a qualified and systematized assistance in order to enable paths that favor feelings of hope, safety before treatment and, consequently, aiming a satisfactory prognosis. we emphasize the need for new studies related to the family of the elderly with Alzheimer, especially the applicability of the Calgary Family Intervention Model (MCIF), in order to deepen and enable new dimensions, providing to family nursing new collaborations of great scientific relevance.

Keywords: Elderly. Alzheimer's disease. Caregiver Family. Family nursing. Nurse.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Representação do Modelo Calgary de Avaliação de Famílias (MCAF) ...	18
Figura 2 -	Genograma da Família de Auta, F1, Belém, 2016	35
Figura 3 -	Ecomapa da família de Auta, F2, Belém/2016	36
Figura 4 -	Genograma da família de Eduarda, F2, Belém/2016	46
Figura 5 -	Ecomapa da família de Eduarda, F2, Belém/2016	47
Figura 6 -	Genograma da família de Alexandre – F3, Belém/2016	51
Figura 7 -	Ecomapa da família de Alexandre, F3, Belém/2016	52
Figura 8 -	Genograma da família de Francisco – F4, Belém/2016	55
Figura 9 -	Ecograma da família de Francisco – F4 Belém/2016	56
Figura 10 -	Genograma da família de Raimunda – F5, Belém/2016	60
Figura 11 -	Ecomapa da família de Raimunda, F5, Belém/2016	61
Figura 12 -	Genograma da família de Estevam, F6, Belém/2016	60
Figura 13 -	Ecomapa da família de Estevam, F6, Belém/2016	61
Figura 14 -	Genograma da família de Antônio, F7, Belém/2016	65
Figura 15 -	Ecomapa da família de Antônio, F7Belém/2016	66

Figura 16 - Genograma da família de José, F8, Belém/2016 70

Figura 17 - Ecomapa da família de José, Belém/2016 71

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP - Comitê de Ética Pesquisa

DA- Doença de Alzheimer

F- Família

HUJBB- Hospital Universitário João de Barros Barreto

MCAF - Modelo Calgary de Avaliação na Família

PPGENF - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS- Unidade Básica de Saúde

UFPA - Universidade Federal do Pará

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	Justificativa	15
1.2	Objetivos	15
1.2.1	Objetivo Geral	15
1.2.2	Objetivos específicos	15
2	REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO: ENFERMAGEM DE FAMÍLIA	16
3	REVISÃO NARRATIVA DE LITERATURA	21
3.1	Aspectos epidemiológico	21
3.2	Doença de Alzheimer	22
3.2	Abordagem do cuidado para um idoso com Alzheimer	25
3.3	Abordagem o cotidiano do familiar de idosos com Alzheimer e enfermagem	27
4	METODOLOGIA	29
4.1	Cenários do Estudo	29
4.2	Participantes do estudo e sua seleção	29
4.3	Procedimentos de coleta de dados	30
4.4	Análises dos dados de avaliação	31
4.5	Aspectos éticos de pesquisa	31
4.6	Riscos na pesquisa	32
4.7	Benefícios	32
5	RESULTADOS DA AVALIAÇÃO FAMILIAR	33
5.1.1	Avaliação da família F1	34
5.1.2	Avaliação da família F2	41
5.1.3	Avaliação Familiar F3	46
5.1.4	Avaliação Familiar da F4	50
5.1.5	Avaliações Familiar da F5	54
5.1.6	Avaliação Familiar da F6	59
5.1.7	Avaliação Familiar da F7	64
5.1.8	Avaliação funcional F8	69
6	CATEGORIAS QUE EMERGIRAM DA AVALIAÇÃO FAMILIAR	73

6.1.1	Caracterização das famílias cuidadoras de idosos portadores de demência do tipo Alzheimer	73
5.1.2	Categoria 1: Famílias que compartilham tarefa de cuidador entre seus membros	74
5.1.3	Categoria 2: Sobrecarga assumida pelo familiar cuidador de idoso com DA	76
5.1.4	Categoria 3: apoio social e comunitário para família cuidadora de idoso com DA	79
7	CONCLUSÃO	83
	REFERÊNCIAS	85
	APÊNDICES	86
	APÊNDICE A- PARECER SUBSTANCIADO DO CEP	86
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	91
	APÊNDICE B - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA DO MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA	94
	APÊNDICE D - SÍMBOLOS UTILIZADOS PARA CONSTRUÇÃO DOS GENOGRAMAS E DO ECOMAPA	101

INTRODUÇÃO

O envelhecimento é um processo natural, irreversível, não patológico representado por uma deterioração do organismo maduro, que chamamos de Senescência. Entretanto, para uma faixa de idosos o envelhecimento se dá de forma anormal ou patológica, que até certo nível pode incapacitar a pessoa para o desenvolvimento de algumas atividades, a qual chamamos de Senilidade (BRASIL, 2007).

Entretanto, o envelhecimento que ocorre ao longo de toda vida pode vir acompanhado por problemas relacionados à saúde física e/ou psíquica, provocados pela presença de Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT), perspectiva na qual inserem-se as demências, uma disfunção cerebral de natureza crônica progressiva e irreversível na qual ocorre perturbação de múltiplas funções cognitivas em especial, a doença de Alzheimer (DA). Forma mais comum de demência entre as pessoas idosas (BRASIL, 2007).

Essa doença demencial, por seguir um processo irreversível, é fundamental que a família aprenda a conviver e lidar do cotidiano do idoso com DA, uma vez que é particularmente o cuidado. Circunstância na qual, um idoso com doença de Alzheimer sempre envolve sua família pela necessidade de cuidados e, um familiar acaba sendo destinado ou escolhido para ser seu cuidador (XIMENES; RICO; PEDREIRA et al., 2014).

Frente a tais opções, o estudo foi com famílias cuidadoras que experimentam a convivência e o cuidado do idoso acometido por Doença de Alzheimer, em âmbito doméstico onde os cuidadores familiares de idosos costumam ser mulheres, por isso referimo-nos ao presente estudo. Para a compreensão sobre a temática família e conforme já referido anteriormente, adotou-se o referencial do Modelo Calgary de avaliação de família em seus aspectos estrutural, de desenvolvimento e funcional (WRIGTH; LEAHEY, 2012).

Ressalta-se que o estudo com doentes acometidos de Alzheimer ocorreu no Serviço de referência em Geriatria no Complexo Hospitalar Unidade Barros Barreto. Entre os casos atendidos com demência, destaca-se uma das preocupações dos profissionais devido o diagnóstico ser tardio e os doentes serem atendidos em situação da doença avançada.

Diante dessa perspectiva, o presente estudo teve como objetivo: Conhecer as formas de enfrentamento das famílias cuidadoras que experimentam a convivência em ambiente doméstico, o cuidado do parente idoso acometido por Alzheimer que se encontra em

atendimento especializado no Hospital Universitário da UFPA, Belém – PA, Centro de Referência do MS.

A minha trajetória profissional, tem me possibilitado observar que usuários idosos procuram o hospital para sua consulta com especialista, no caso o Geriatra, para diagnóstico como também para o tratamento continuado, muitos deles já em fase avançada da doença. Nesses casos, o procedimento adotado é internar para a prestação de um melhor cuidado. A hospitalização do idoso e a presença do familiar acompanhante, é ocasião para se conhecer o quanto alguns familiares desconhecem a condução adequada de cuidados no domicílio, como também não possuem estrutura familiar, física ou emocional no enfrentamento dessa doença em um membro familiar.

Ainda, durante a prestação de cuidados no hospital, geralmente as enfermeiras escutam familiares cuidadores relatarem estresse, cansaço, revolta, conflitos, frente à experiência de cuidar do doente e das complicações que a doença Alzheimer pode trazer. Percebe-se nessas cuidadoras que a evolução da doença lhes causa desestrutura familiar por falta de recursos próprios, como também pela ineficiência dos serviços na rede de atenção à população.

É importante destacar ainda, neste cenário que, nós enfermeiros (as) precisamos direcionar atenção para além do foco apenas no paciente, sua doença, seu tratamento. É preciso contemplar abordagem da unidade familiar, mais contextualizada porque o cuidado de alguém em situação contínua e demorada como na situação em questão exige uma visão de cuidado mais abrangente do sistema familiar. Observa-se que ainda o processo de trabalho dos profissionais de enfermagem, tem ação continua com foco biomédico, individualizada, não conseguindo contemplar a família para além do paciente idoso.

Tal situação, motivou-me conhecer em maior abrangência possível, famílias experienciando o cuidado do seu membro idoso portador de doença de Alzheimer, aprofundi o conhecimento a respeito, procurei fundamentos bibliográficos e referencial teórico metodológico.

1.1 Justificativa

O que motivou a escolha do tema tem base na experiência pessoal em realizar consultas de enfermagem em unidade ambulatorial de atenção à saúde do idoso do Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB/UFPA), quando observo familiares acompanhantes manifestarem sentimentos, queixas e concepções variadas como a falta de informação para o

cuidado adequado do idoso, desgaste físico provocado pela sobrecarga de cuidados, conflitos e desentendimentos na família, estresse, entre outros. Também se observa que esse universo é ignorado pelo sistema formal de atenção, exigindo do profissional de saúde, sobretudo do enfermeiro, uma visão de provimento de cuidados orientado para a unidade familiar, questões que justificam a pesquisa

A questão de falta de interação com essas pessoas, o paciente idoso e seu familiar cuidador, precisam ser mais compreendidas para assim buscar um cuidado integrado. Daí o imperativo de avaliar a família como unidade, que enfrenta a convivência e o cuidado do idoso acometido por doença de Alzheimer. Partindo do exposto apresento a questão de forma a nortear a pesquisa em pauta: **Como é o enfrentamento das famílias que convivem e cuidam de parente idoso, acometido de doença de Alzheimer? Como se apresenta a dinâmica familiar em suas em suas interações entre membros? Como apresenta-se a estrutura familiar e as relações interna e externa que convivem e ou cuidam do idoso com DA**

1.2 Objetivos

1.2.1 Objetivo Geral

Conhecer as formas de funcionamento de famílias cuidadoras que experimentam a convivência do cuidado do idoso acometido por Doença de Alzheimer, em âmbito doméstico.

1.2.2 Objetivos específicos:

- Conhecer a história do desenvolvimento da família cuidadora face a ocorrência de doença de Alzheimer em seu parente idoso.
- Identificar as formas de enfrentamento da família cuidadora no processo de viver ao longo do tempo, a partir do diagnóstico de Alzheimer no parente idoso até as fases mais adiantadas do quadro demencial.
- Descrever a dinâmica familiar no provimento de cuidados instrumental e expressivo, ao parente idoso acometido por Doença de Alzheimer.
- Avaliar por meio do genograma e ecomapa, a estrutura da unidade familiar e as relações internas e externas de seus membros trigeracionais que convivem e cuidam do parente idoso acometido por Doença de Alzheimer.

2 REFERENCIAIS TEÓRICO-METODOLÓGICO: ENFERMAGEM DE FAMÍLIA

A enfermagem, ao intervir junto a um indivíduo que precisa de assistência, irá enfrentar uma realidade familiar que necessita ser compreendida e incorporada ao cuidado, de uma forma mais abrangente, com uma atenção mais holística, na qual o indivíduo não pode ser visto isoladamente; mas sim, pertencente a um núcleo familiar e envolto em um contexto social (ELSEN, 1994).

A evidência teórica, prática e de investigação dos estudos em família apontam que a enfermagem busca prover a manutenção da saúde de seus membros. Por isso, obriga os enfermeiros a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

O Modelo Calgary facilita a organização dos dados para olhar as famílias, permite apreender a família como um sistema, diagnosticar seus problemas de saúde, seus recursos potenciais para enfrentar os problemas e os suportes sociais comunitários disponíveis. É desenvolvido em duas etapas: a de avaliação familiar, denominado Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF) e o de intervenção na família com o Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF). Esse modelo Calgary de Avaliação da Família favorece avaliar uma família de forma eficiente e adquirir conhecimentos e habilidades de intervenção. Trata-se de uma estrutura multidimensional e tem sido reconhecido mundialmente e adotado em faculdades de enfermagem em países como Austrália, Grã-Bretanha, Estados Unidos, Canadá e Brasil. Baseia-se em um fundamento teórico que envolve não somente o conceito de sistemas, mas também cibernética, comunicação e mudança, sendo constituído por três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

A avaliação de família desenvolvida pelas enfermeiras pesquisadoras Wright e Leahey(2009), da Universidade de Calgary, Canadá, é uma estrutura multidimensional compreendendo três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional. A partir da tradução e da edição do referido modelo, ele tem sido difundido e empregado no ensino em muitas partes do mundo e vem sendo aplicado em diversos contextos de prática clínica. Com uma estrutura multidimensional, tem sido reconhecido mundialmente e adotado em países como a Austrália, a Grã-Bretanha, os Estados Unidos, o Canadá, o Japão, a Finlândia, a Suécia, a Coreia, Taiwan e o Brasil. Foi publicado, pela primeira vez, em 1984. É uma adaptação da

estrutura de avaliação da família desenvolvida pelas enfermeiras Tamm e Sandes, em 1983, da Universidade de Calgary, Canadá, que vem sendo continuamente aperfeiçoada e divulgada nos últimos 30 anos, desde 1984, e culminou com a sexta edição em 2014.

O MCAF é uma estrutura multidimensional e integrada, composta de três categorias principais: estrutural, desenvolvimento e funcional, que podem ser observadas esquematicamente no diagrama ramificado.

Em relação à avaliação estrutural são apresentadas três subcategorias: interna, externa e relacionada ao contexto. A estrutura interna se refere à avaliação dos seguintes aspectos: composição familiar, gênero, ordem do nascimento dos filhos, subsistemas e limites. A estrutura externa inclui duas subcategorias: extensão da família e abrangência através dos sistemas mais amplos. O contexto estrutural envolve questões relacionadas aos aspectos de classe social, religião e ambiente (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Por meio da avaliação do desenvolvimento relacionado ao contexto de avaliação familiar o conhecimento da estrutura familiar pelo enfermeiro deve ser entendido a partir do desenvolvimento do ciclo vital de cada família.

Em relação ao desenvolvimento familiar é um conceito dominante, mas cada família tem o seu próprio ritmo de desenvolvimento, sendo influenciado pelo seu contexto passado e presente assim como por suas futuras aspirações.

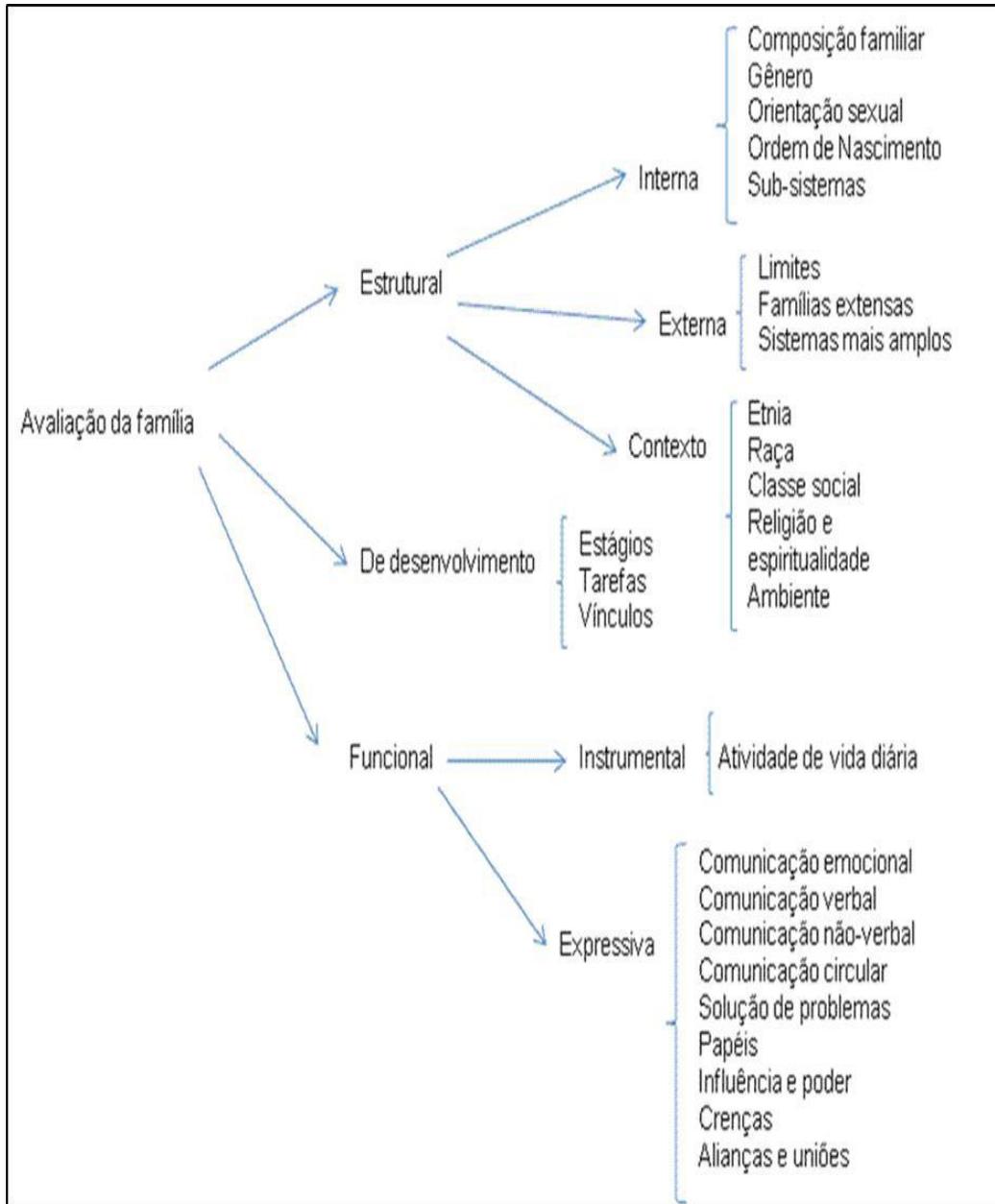
Na avaliação funcional da família diz respeito aos detalhes sobre como os indivíduos realmente se comportam uns com os outros, existindo dois aspectos básicos de funcionamento familiar: o instrumental e o expressivo, sendo que cada qual procede de um modo diferente.

Quanto ao aspecto instrumental do funcionamento da família, o mesmo está diretamente relacionado às atividades de rotina da vida diária, tais como alimentar-se, dormir, preparar, refeições, aplicar injeções, trocar de roupas, etc. Em relação às famílias com problemas de saúde, essa é uma área de particular importância, sendo em geral mais numerosas e mais frequentes e assumem maior significado em razão da doença em um membro da família.

O Modelo Calgary possibilita a organização dos dados com intuito de olhar as famílias, permite apreender a família como um sistema, diagnosticar seus problemas de saúde, seus recursos potenciais para enfrentamento dos problemas e os suportes sociais comunitários disponíveis.

Como podemos visualizar de acordo com o esquema abaixo através do Diagrama ramificado do MCAF (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

FIGURA 1 - Representação do Modelo Calgary de Avaliação de Famílias (MCAF).



Fonte: WRIGHT; LEAHEY, 2009, p. 319.

O genograma registra informações sobre membros de uma família e sua relação em pelo menos três gerações. O esboço do genograma é representado por gráficos convencionais genéticos e genealógicos. É uma árvore familiar que representa a estrutura familiar, é construída por símbolos onde os membros da família são colocados em séries horizontais que significam linhagens de geração. Os filhos são inseridos no genograma, em ordem de nascimento da esquerda para direita, a partir do filho mais velho por linhas verticais. O nome e a idade da

pessoa devem ser anotados dentro do quadrado ou círculo. Do lado de fora do símbolo, devem ser anotados dados significantes coletados da família. Para construção de o genograma utilizar-se símbolos.

O ecomapa representa relacionamentos recíprocos entre os membros da família e as instituições comunitárias, tais como: escolas, igrejas, tribunais, instituições de saúde, entre outros. O ecomapa também é construído por símbolos. Fornece uma visão geral das situações da família; retrata as relações importantes de educação ou conflitos entre famílias e o mundo. Demonstra o fluxo ou falta de recursos e as privações. Este procedimento delinea a natureza das interfases e pontos de intermediações, pontes a construir e recursos a serem buscados e mobilizados para os conflitos.

Esses instrumentos vêm sendo aplicados com sucesso, porque, por meio deles, é possível compreender a dinâmica familiar e facilitar a aproximação entre o profissional e o usuário; seus símbolos traçados podem ser observados no genograma e ecomapa da família.

O genograma da família é colocado no círculo central, que se denomina de “família ou casa”, e os círculos externos representam pessoas, órgãos ou instituições no contexto familiar, enquanto no ecomapa as linhas são desenhadas entre a família e os círculos externos, com a finalidade de indicar a natureza dos vínculos existentes. As linhas retas sinalizam fortes vínculos, as linhas pontilhadas indicam vínculos tênues, e as linhas cortadas referem-se às relações estressantes; as setas podem ser acrescentadas para sinalizar o fluxo de energia.

Esse modelo é um instrumento de suma importância para subsidiar a prática assistencial do enfermeiro junto com a família de idosos, pessoas sem possibilidades terapêuticas de cura e em fase terminal, nos diversos cenários, como hospitais, atenção básica, domicílio, entre outros, e vem sendo disseminado no Brasil por enfermeiros pesquisadores através de publicações como artigos, dissertações e teses.

A aplicação do Modelo Calgary de Avaliação da família junto à unidade familiar com idoso acometido de Doença de Alzheimer representa oportunidade de enfoque mais global de família, por tratar-se de uma ferramenta metodológica sistematizada que auxilia a pensar em família como unidade e fornecer subsídios mais abrangentes norteadores de intervenção de enfermagem.

3. REVISÃO NARRATIVA DE LITERATURA

3.1 EPIDEMIOLOGIA DA DOENÇA DE ALZHEIMER

A importância desta síndrome em Geriatria relaciona-se às altas incidências e prevalências nas faixas etárias mais elevadas, além do grande impacto familiar e social decorrente das incapacidades progressivas e dependência funcional de sua evolução.

A identificação de fatores de risco em seu estágio inicial e o encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado são: A idade é o principal fator de risco para o desenvolvimento de demência da Doença de Alzheimer (DA). Após os 65 anos, o risco de desenvolver a doença dobra a cada cinco anos.

As mulheres parecem ter risco maior para o desenvolvimento da doença, mas talvez isso aconteça pelo fato de elas viverem mais do que os homens. Os familiares de pacientes com DA têm risco maior de desenvolver essa doença no futuro, comparados com indivíduos sem parentes com Alzheimer.

No entanto, isso não quer dizer que a doença seja hereditária. Embora a doença não seja considerada hereditária, há casos, principalmente quando a doença tem início antes dos 65 anos, em que a herança genética é importante. Esses casos correspondem a 10% dos pacientes com Doença de Alzheimer. Pessoas com histórico de complexa atividade intelectual e alta escolaridade tendem a desenvolver os sintomas da doença em um estágio mais avançado da atrofia cerebral, pois é necessária uma maior perda de neurônios para que os sintomas de demência comecem a aparecer. Por isso, uma maneira de retardar o processo da doença é a estimulação cognitiva constante e diversificada ao longo da vida.

No Brasil, o número de pessoas com a doença já atinge cerca de 1,2 milhão. Apenas metade delas se trata, e, a cada ano, surgem 100 mil novos casos. A estimativa é a de que esse número dobre até 2030, segundo a Associação Brasileira de Alzheimer. Além disso, a cada duas pessoas com a doença, apenas uma sabe que a tem.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) prevê que até 2050 o número de casos aumente em até 500% em toda América Latina. (JACOB FILHO; KIKUCHI, 2011; OMS, 2007).

3.2 Doença de Alzheimer

A Doença de Alzheimer é uma enfermidade incurável que se agrava ao longo do tempo, em que as vítimas são na maioria pessoas idosas. A doença se apresenta como demência, sendo a mais comum a doença de Alzheimer, caracterizada por prejuízo cognitivo que pode incluir alterações de memória, desorientação em relação ao tempo e ao espaço, raciocínio, concentração, aprendizado, realização de tarefas complexas, julgamento, linguagem e habilidades visuais-espaciais. Essas alterações podem ser acompanhadas por mudanças no comportamento ou na personalidade (sintomas neuropsiquiátricos). Os prejuízos, necessariamente, interferem com a habilidade no trabalho ou nas atividades usuais, representam declínio em relação a níveis prévios de funcionamento e desempenho e não são explicáveis por outras doenças físicas ou psiquiátricas (BRASIL, 2007; NEUMAM; DIAS, 2013; POIRIER; GAUTHIER, 2016).

A Doença de Alzheimer foi descoberta pelo Dr. Alois Alzheimer, um neurologista Alemão (1864-1915), que, em 1906, observou alterações no tecido cerebral de uma mulher que consideravam ter morrido por uma doença mental rara (HARRY; WARNER; GRAHAM, 2016).

Os sintomas são que muitos idosos queixam que sua memória já não é mais o que costumava ser, sentem dificuldade, por exemplo: de se recordar do nome das pessoas, de coisas que estavam indo comprar, ou de algo que estavam indo fazer. Isto não significa que tenham DA. Uma pessoa normalmente esquecida ainda pode lembrar de detalhes associadas as coisas que esqueceu. As pessoas com DA esquecem não somente os detalhes, mas o contexto inteiro. Os sinais são as alterações que surgem com frequência nos primeiros estágios da doença. A pessoa parece demonstrar falta de concentração, pode ser incapaz de tomar decisões e evitar ter responsabilidade. Também pode demonstra alguns comportamentos bizarros, tais como, aprontar-se para ir trabalhar, muitos anos após ter sido aposentado. A pessoa pode mostrar estranhas mudanças de humor, tais como, irritabilidade, nervosismo. A doença pode durar muitos anos aproximadamente entre 5 e 15 anos e geralmente não é causa de morte pode ser por, infecção ou acidente vascular cerebral (BRASIL, 2007; HARRY; WARNER; GRAHAM, 2016).

Importante salientar que a DA progride de forma gradativa sem apresentar as características de cada estágio. Mesmo assim, pode ser útil observar os sinais típicos dos três estágios do desenvolvimento - inicial, intermediário e avançado apresentados na sequência.

Esses estágios vão servir como um guia para progressão (BRASIL, 2007; 2013; POIRIER; GAUTHIER, 2016; HARRY; WARNER; GRAHAM, 2016).

Estágio inicial

- Apresenta dificuldade de linguagem;
- Ter perda significativa da memória- em particular da memória recente;
- Ficar desorientada no tempo;
- Ficar perdida em lugares familiares;
- Demonstrar dificuldades em tomar decisões;
- Apresentar falta de iniciativa e motivação;
- Mostra sinais de depressão e agressividade;
- Mostrar uma perda de interesse por hobbies e atividades;

Estágio Intermediário

- Pode se tornar muito esquecida para eventos recentes e nomes das pessoas;
- Pode não ser mais capaz de viver independente sem ter problemas;
- É incapaz de cozinhar, fazer limpeza ou fazer compras;
- Pode se tornar extremamente dependente;
- Precisa de assistência com a higiene pessoal, como: ir ao banheiro, tomar banho e lavar o rosto;
- Precisa de ajuda para vestir-se;
- Tem cada vez mais dificuldade com a fala;
- Perambula e, às vezes, se perde;
- Apresenta comportamentos anormais, tais como agressividade sem ser provocada;
- Pode apresentar alucinações.

Estágio avançado

- Ter dificuldade de comer;
- Não reconhecer parentes, amigos e objetos familiares;

- Ser incapaz de se localizar em volta de casa;
- Ter dificuldades de deambular;
- Sofrer de incontinência urinária e intestinal
- Mostrar um comportamento impróprio em público;
- Ficar confinada e uma cadeira de rodas ou a uma cama

De acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde (2013) o Diagnóstico da DA, inicial deve incluir avaliação de depressão e exames de laboratório. O diagnóstico de DA no paciente que apresenta problemas de memória é baseado na identificação das modificações cognitivas específicas de exames físico e neurológico cuidadosos acompanhados de avaliação do estado mental para identificar os déficits de memória, de linguagem e viso espaciais devem ser realizados. Outros sintomas cognitivos e não cognitivos são fundamentais na avaliação do paciente com suspeita de demência (BRASIL, 2013). Em se tratando do diagnóstico de DA este apresenta-se conforme segue:

DIAGNÓSTICO PROVÁVEL DE DA

- Presença de síndrome demencial;
- Déficits em duas ou mais áreas da cognição;
- Piora progressiva da memória e de outra função cognitiva;
- Início entre os 40 e 90 anos de idade; e

ACHADOS QUE SUSTENTAM a DA PROVÁVEL

- Afasia, apraxia e agnosia progressivas (incluindo disfunção visoespacial);
- Atividades de vida diária (AVDs) comprometidas e alteração comportamental;
- História familiar;
- Eletroencefalograma (EEG) e tomografia computadorizada (TC) de crânio.

ACHADOS CONSISTENTES COM DIAGNÓSTICO DE DA PROVÁVEL

- Progressão da doença;

- Sintomas psiquiátricos e vegetativos associados (depressão, insônia, delírio, alucinações);
- Problemas de controle comportamental, transtorno de sono e perda de peso);
- Outras anormalidades neurológicas na doença avançada (aumento dos tônus musculares, ou distúrbios da marcha);
- Convulsões na doença avançada;
- TC normal para a idade.

DIAGNÓSTICO CLÍNICO DE DA POSSÍVEL

- Ausência de outros transtornos neurológicos, psiquiátricos ou sistêmicos suficientes para causar demência; ou
- Presença de achados atípicos no início, na apresentação ou no curso clínico.

O diagnóstico definitivo de DA só pode ser realizado por necropsia com identificação do número apropriado de placas e enovelados em regiões específicas do cérebro, na presença de história clínica consistente com demência. Biópsia não é recomendada para diagnóstico. O Tratamento DA deve ser multidisciplinar, envolvendo os diversos sinais e sintomas da doença e suas peculiaridades de condutas. O objetivo do tratamento medicamentoso é propiciar a estabilização do comprometimento cognitivo, do comportamento e da realização das atividades da vida diária (ou modificar as manifestações da doença), com um mínimo de efeitos adversos.

3.3 Abordagem do cuidado para um idoso com Alzheimer

A família é, geralmente, a primeira e a mais constante unidade de cuidados para seus membros familiares. A partir do momento em que um parente adoece e não cumpre mais esse papel definido de responsável pelo lar desencadeia uma alteração à reestruturação de papéis. No conjunto familiar, a função de cuidador tende a ser assumida por uma única pessoa, denominada "cuidador principal" que assume e se responsabiliza pelo cuidado e representa o elo entre o idoso, o restante da família e a equipe de saúde. O cuidador familiar, geralmente um parente próximo, como: parentesco (em sua maioria, os cônjuges), gênero (predominantemente a mulher), proximidade física (quem convive com o idoso) e proximidade afetiva (estabelecida

pela relação conjugal e pela relação entre pais e filhos) é a pessoa que fornece ou coordena os recursos de que o paciente necessita (VIEIRA et al., 2012; SCARPELLINI et al., 2011). O cuidado de um familiar doente com Alzheimer no domicílio acontece no espaço onde parte considerável da vida é vivida, no qual o conhecimento e a memória de fatos e de relações íntimas são importantes, tanto para o cuidador, como para o idoso. O cuidador pode apresentar dificuldade para compreender as mudanças e a progressão da patologia, depara com inúmeros fatores, incluindo a aceitação do diagnóstico, o estresse, conflitos familiares, depressão, dentre outros, tornando as vítimas da doença. A medida que a doença avança, a situação se agrava, os cuidados tornam-se mais complexos e a preocupação dos cuidadores com o doente aumenta, transformando ainda mais as relações familiares e o equilíbrio necessário para o bem viver e o cuidar (LENARDT, et al., 2010).

Com a evolução da doença, o idoso depende cada vez mais de seu familiar para ajudá-lo a realizar suas Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs), ou seja, administrar sua vida dentro e fora do lar. As ações para realizar as AVDs e AIVDs são prejudicadas pela falta de memória, lembrança de fatos, lugares e pessoas. Dessa maneira, as atividades instrumentais de cuidado apareceram com maior frequência em relação às atividades afetivas, sendo as principais delas: cuidar da alimentação/medicação, levar ao médico e controlar/orientar (GARCIA et al., 2017).

O sentimento de sobrecarga, vivenciado pelos cuidadores familiares investigados, deve-se, segundo a literatura, por diversos motivos, tais como: a) desgastes de ordem emocional, física e psicológica; b) pelo fato de o tratamento ser longo e de o paciente perder gradualmente suas funções cognitivas e evoluir para quadros de total dependência, exigindo, cada vez mais, a dedicação daqueles que com ele convivem; c) a idade mais avançada dos cuidadores, ou seja, daqueles com idade igual ou superior a 60 anos é um fator decisivo para maiores desgastes; d) residir com o idoso e cuidar dele a maior parte do tempo; e) dificuldades do cuidador em dividir igualmente as tarefas de cuidado com outros membros da família ou a ausência de revezamento com outros familiares, ocasionando pouco tempo para o autocuidado, descanso, lazer, vida afetiva, social e familiar; f) na maioria das vezes, o cuidado é realizado por apenas um membro da família, enquanto os demais “fingem” que tudo está bem e que a doença não existe, tornando a tarefa de cuidar ainda mais desgastante (INOUYE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2010; SEIMA et al., 2011).

3.4 Abordagem o cotidiano do familiar de idosos com Alzheimer e enfermagem

Nesta abordagem nos referimos ao termo “cotidiano” com a intenção de conhecer o dia-a-dia dos cuidadores de que convivem com idosos acometidos de doença de Alzheimer.

Cotidiano, é aquela vida com mesmos gestos, ritos e ritmos em todos os dias, é levantar nas horas certas, dar conta das atividades caseiras, ir para o trabalho, a escola, a igreja, cuidar das crianças, fazer o café da manhã, fazer almoço, entre outros. Outra parte importante e significativa sobre a vida cotidiana é a sua dialética, pois ao mesmo tempo em que a palavra cotidiano lembra rotina, repetição, nela também está presente: o inesperado. Enfim, o cotidiano é possível associar a ideia, daquilo que acontece todos os dias e que implica em rotina de repetição. Assim sendo, são as formas como os cuidadores familiares adequam suas vidas para cuidar de seus parentes doentes de Alzheimer.

Outro aspecto que buscamos compreender foi sobre as relações dos cuidadores com seus familiares doentes de Alzheimer com o social. Diante deste cenário, surge o papel do cuidador, elemento fundamental na assistência domiciliar, responsável em cuidar do parente doente, prover sua subsistência, realizar/auxiliar as atividades da vida diária e, ainda, cuidar de si mesmo e muitas vezes dos outros membros da família, como filhos, esposa, netos entre outros e muitas vezes abdicar-se de sua vida social como: lazer, igreja, comunidade, etc. Cuidar de idosos com doença de Alzheimer é tarefa árdua, o cuidador limita a atenção, em detrimento das exigências cotidianas do cuidar, incluído o conforto, segurança, ajuda em atividades de vida diária (AVD) e as tarefas relacionadas aos afazeres domésticos (KUCMANSKI et al. , 2016).

O cuidador de um parente com doença de Alzheimer necessita aprender a conviver com o sofrimento do outro tendo, muitas vezes, que esconder a sua própria dor e suas necessidades, pois é preciso fazer quase tudo, mesmo não conhecendo quase nada. Além disso, a convivência com um familiar com Doença de Alzheimer potencializa o risco de adoecimento pessoal e familiar (PEREIRA et al., 2015).

Segundo Kucmanski et al. (2016, p. 1026) o exercício de cuidar do idoso doente no domicílio é:

[...] um aprendizado constante, baseado nas necessidades físicas e biológicas e de acordo com o nível de dependência do idoso. Na maioria das vezes, torna-se difícil, pela inexperiência no cuidado com doente de Alzheimer tornando uns desafios ao cuidador no transcorrer do processo do cuidar e que necessitam ser aprendidas no enfrentamento do cotidiano. O desconhecimento da doença de Alzheimer é um ponto crucial para os cuidadores, especialmente porque, no Brasil, o atendimento é curativo

e centrado no indivíduo, com a equipe trabalhando de forma fragmentada, o que desvaloriza a situação familiar e o contexto sociocultural.

Cabe ainda, discorrer o impacto que o cuidar pode ter nas emoções que se relevam em contexto de trabalho, quer em termos pessoais quer em contato com o doente, no cuidador pode ocorrer estresse, ansiedade, raiva, frustração. O cuidador principal, caracterizado, por exemplo, pela inexistência de limites entre sua vida e a do paciente, às vezes tem menos tempo para si, interferindo no autocuidado, qualidade de vida e podem surgir sentimentos de depressão, angústia, raiva, tristeza, medo, culpa, muitos adoecem necessitando de uso de medicações psicotrópicas (BORGH et al., 2013).

O enfermeiro é fundamental no suporte aos cuidadores de idosos com Doenças de Alzheimer, pois visa o cuidado ao indivíduo e sua família, mostrando a melhor forma de superar as modificações funcionais causadas pelas doenças e os impactos gerados no núcleo familiar, possibilitando um cuidado integral e com diminuição de sofrimento e desgaste, para que ambos tenham uma vida mais equilibrada. Ao prestar atendimento aos idosos, muitas vezes o profissional está preocupado somente com a enfermidade, m o corpo biológico. Sendo assim, as equipes de saúde que lidam com pessoas idosas devem voltar seu olhar não somente para a prestação de serviços especializados a essas pessoas, mas também para a assistência dos familiares responsáveis pelos cuidados (VIEIRA et al., 2012).

É notório que esses familiares merecem atenção especial nesse contexto, por vivenciarem uma situação de estresse crônico que acaba afetando sua saúde física e psicológica, e por serem os responsáveis pela continuidade do tratamento prestado aos idosos, quando estes se encontram em seus domicílios.

Para Soares et al. (2014) os cuidadores dos portadores de Alzheimer, que na sua maioria são os familiares, por não terem um conhecimento sistematizado, bem como pela falta de apoio e suporte para a realização dos cuidados, sofrem sérios impactos em sua vida pessoal, familiar, econômica e social.

Destaca-se ainda, que o enfermeiro, enquanto educador em saúde deve proporcionar aos cuidadores leigos meios que facilitem o cuidar durante todo o processo, evitando ocasionar danos à saúde dos mesmos, por ser um profissional que presta cuidados próximos à pessoa adoecida e ao cuidador, além de estar integrado diretamente com as ações educativas voltadas para o cuidado com a saúde (SOARES et al. 2013).

4 METODOLOGIA

Esta pesquisa se caracteriza como estudo descritivo de abordagem qualitativa. Nesse estudo, “o Cotidiano” do familiar cuidador de idoso acometido de Doença de Alzheimer (DA), será o destaque num contexto abrangente de vivências de cuidado, dentro do sistema familiar, que irá exhibir os modos de enfrentamento da família face a circunstância em questão.

A referência teórico-metodológica adotada para guiar o estudo e interpretar seus resultados apoiou-se nas concepções do MCAF, proposto por Wright e Leahey (2012). Desse modo, a avaliação da estrutura, desenvolvimento e funcionamento de oito famílias de cuidadoras de idosos com DA foram selecionadas por conveniência dentre idosos em atendimento no ambulatório de Geriatria do HU da UFPA.

4.1 Cenários do Estudo

O estudo foi desenvolvido no Hospital Universitário João de Barros Barreto da Universidade Federal do Pará, onde funciona o ambulatório especializado em Geriatria. A escolha deste hospital se justifica pela acessibilidade da unidade para trabalhos de pesquisa, ser o Hospital um centro de referência do Ministério da Saúde na área de Geriatria e, pela familiaridade do local do estudo para a pesquisadora mestranda que é funcionária da Instituição em questão, dispensando-lhe assim a etapa prévia de **autorização** para entrada no campo.

4.2 Participantes do estudo e sua seleção

Os participantes que prestaram informações acerca da família de paciente idoso acometido de DA foram os familiares cuidadores que conviviam com o idoso, que o acompanhavam ao dito ambulatório, número de oito para **tratamento pela equipe de saúde**. Esses familiares que denominamos cuidadores foram convidados e selecionados por conveniência, dentre aqueles que acompanhavam idosos no ambulatório, no período definido para esse estudo, de maio e junho de 2016, observando os seguintes critérios de inclusão: 1) de paciente idoso com mínimo de um ano de diagnóstico de DA; 2) de idoso sob seus cuidados e que estivessem residindo no mesmo domicílio, seja do familiar cuidador ou este passando a viver na casa do idoso doente.

4.3 Procedimentos de coleta de dados

Aos familiares que foram convidados e aceitaram participar do estudo, foram-lhes informados sobre a importância do estudo, seus objetivos, o que era esperado pela participação, lendo-lhes cuidadosamente o disposto no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice A). Quando totalmente esclarecidos, era-lhes solicitado assinatura do TCLE em 2 vias, (uma para pesquisadora e outra para o próprio participante que dispunha ai de telefones e endereços de contato com os pesquisadores e com o comitê de ética em pesquisa que aprovou o projeto).

Definida a participação de cada familiar cuidadora, era-lhe agendada conforme sua disponibilidade: dia e hora de entrevista para aplicação do MCAF. O local definido foi sempre numa sala privativa contigua do Ambulatório. As entrevistas levaram entre uma a uma hora e meia de duração.

A entrevista para aplicação do Modelo constituiu-se de tópicos norteadores baseados no diagrama ramificado do MCAF referentes à avaliação estrutural, de desenvolvimento e funcional da família. Essa entrevista semiestruturada de questionamentos básicos referentes à unidade familiar permitiu a entrevistadora encorajar a familiar cuidadora a falar livremente sobre a família enquanto cuidadora do seu parente idoso com DA. Dos dados obtidos compôs-se o genograma de família - árvore genealógica - que detalha a estrutura interna da família com informações sobre os vários papéis de seus membros, pelo menos de três gerações, possibilitando visualização das interações existentes, ou seja, a dinâmica familiar em suas relações entre os membros, sinalizadas por símbolos e códigos padronizados.

O registro no genograma da estrutura familiar foi feito com a utilização de símbolos próprios, seguindo uma ordem cronológica de filhos de maior idade para menor idade, da esquerda para a direita, em cada uma das gerações. A geração familiar, bem como o caso índice, do indivíduo que desencadeou o processo avaliativo da família foi destacado, que no caso é o idoso com DA. Enfatiza-se aqui que a construção do genograma exigiu o estabelecimento de uma interação efetiva com alguns membros da família, o que as permitiu relatassem a história de sua origem, as particularidades dos seus membros, os acontecimentos significativos de suas vidas e de saúde.

A composição final do genograma e ecomapa teve o apoio do software Genopro 2016, que possibilitou representar graficamente a estrutura, as conexões familiares internas entre

indivíduos e, conexões externas dos membros da família com outros membros da comunidade ou com instituições.

Os indivíduos que compõem a família são mostrados no centro do círculo, enquanto os elementos sociais da comunidade em contato com a família são representados por círculos externos.

4.4 Análises dos dados de avaliação

Dos dados coletados permitiram compor o Genograma e o Ecomapa e possibilitar análise da família à luz do MCAF nas três vertentes: avaliação estrutural, que se consistiu em descrever a composição interna familiar, o vínculo afetivo entre seus membros e, sua relação externa, o seu entorno; avaliação do desenvolvimento da família, que possibilitou a análise da trajetória da história da família, associada ao crescimento, através das fases evolutivas do ciclo vital, acompanhado de tarefas implícitas com vínculos afetivos estabelecidos; e a avaliação funcional, que buscou apreender os detalhes sobre como os membros da família realmente se comportam uns com os outros no cotidiano da vida familiar, as rotinas de vida diária estabelecidas e as formas de cuidado dispensado ao ente familiar com DA.

Essa análise teve sustentação teórica de evidências já existentes acerca da DA: seu quadro clínico, diagnóstico, evolução, prognóstico, tratamento e cuidados continuados, como também as possíveis consequências no comportamento, na dinâmica da família, resultantes do convívio doméstico familiar com membro idoso acometido por DA.

4.5 Aspectos Éticos e Legais de pesquisa

O projeto de pesquisa atendeu a Resolução n. 466 de 12/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde. Foi submetido e aprovado junto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição onde o estudo foi realizado, CAAE 53744416.9.0000.0017. Os participantes da pesquisa, após concordância e informados, assinaram e receberam uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A cada familiar informante foi-lhe garantida proteção ao anonimato de assim como aos demais membros familiares, ao adotar nomes fictícios, sem representar semelhanças pessoais ou ideologias, na composição do genograma e do ecomapa. Na apresentação gráfica as famílias

foram caracterizadas pelas letras F (Família) e pelos números correspondentes 1,2,3,4,5,6,7,8. Ex: Família 1 (F1), etc.....

4.6 Riscos e dificuldades

Os riscos aos membros das famílias se limitaram a quebra da confiabilidade das informações no momento da entrevista de um possível constrangimento ao responder as perguntas durante a coleta dados. Para minimizá-los foram tomados os seguintes cuidados: A entrevista foi realizada em horário pré-determinado pelo (s) membro (s) da (s) família (s) e local confortável; toda informação foi registrada em questionário individual com perguntas abertas (Apêndice B), traçado em uma folha de papel o genograma da família conforme as informações. Foi informado ainda, que os dados colhidos serão utilizados somente para fins de divulgação de estudos científicos e publicações através de meios científicos. Estes dados serão utilizados apenas para este estudo e todo registro realizado será preservado por período não inferior a cinco anos. Após este período, os dados serão destruídos.

Na pesquisa não houve maiores dificuldades, apenas no aspecto sentimental (choro) por dois membros por alguns segundos, os quais foi recuperado no decorrer da entrevista.

4.7 Benefícios e possibilidades

Como benefício o estudo espera-se trazer fundamentos mais abrangentes para o (a) enfermeiro (a) e a inclusão da família no plano de cuidados ao idoso com DA, além de servir de construção de conhecimento para novos estudos.

As possibilidades, poderão contribuir a médio ou longo prazo, com uma assistência melhor, uma atenção desvinculada ao foco da doença em si, mas direcionada à uma necessidade muitas vezes esquecida pelo profissional na dinâmica do cuidado envolvendo a família, sejam na instituição em questão ou em outras instituições de assistência.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Avaliação das famílias

A avaliação estrutural pelo Modelo Calgary de Avaliação de Família (MCAF) compreende a estrutura da família, ou seja, quem faz parte dela, qual é o vínculo afetivo entre seus membros. Na estrutura familiar foram avaliados os elementos internos (composição da família, gênero, ordem de nascimento, subsistemas e limites) e os elementos externos (família extensa e sistemas mais amplos).

As subcategorias que compõem os elementos internos da estrutura da família são: a composição da família, nela identifica-se quantos membros compõem a família e quem faz parte dela. O gênero nos permite entender os comportamentos e as relações dos homens e mulheres. A ordem dos nascimentos refere-se à posição dos filhos na família, em relação à idade e ao sexo. Os limites referem-se às regras que definem quem e como os membros participam de uma família. Os sistemas mais amplos referem-se às instituições sociais mais amplas e pessoas com as quais a família mantém contato significativo. Na classe social permite-se conhecer o estilo de vida da família em função da renda, educação, ocupação. A espiritualidade e/ou religião, podem influenciar positivamente ou negativamente no enfrentamento de uma doença no sistema familiar e, o ambiente que abrange os aspectos da comunidade mais próxima: a vizinhança e o lar.

Dessa forma, apresentamos a seguir o que foi apreendido da vida de cada uma das famílias, com base em relatos para elaboração do genograma e ecomapa para cada família.

Na avaliação do desenvolvimento das famílias envolvidas, observamos a transformação progressiva da história familiar durante os seguintes aspectos: as fases do ciclo vital, que se refere às trajetórias para cada fase do ciclo do desenvolvimento vivenciada pela família; formas de organização e as tarefas de acordo com contexto real das famílias e os vínculos afetivos, que se referem ao laço emocional estabelecido entre os indivíduos perante suas relações de convivência.

Na avaliação funcional buscou-se avaliar a forma como os membros de uma família interagem uns com os outros. Seguindo a estrutura do MCAF, a avaliação do funcionamento da família se dá sob duas formas: o funcionamento instrumental e o funcionamento expressivo. Esta avaliação envolve dois aspectos básicos: o funcionamento instrumental através das

atividades da vida cotidiana; e o funcionamento expressivo, que se refere a nove subcategorias: comunicação afetiva, verbal, não verbal e circular, solução de problemas, papéis, influências.

O funcionamento instrumental está associado às atividades cotidianas da família, assumindo relevância quando um dos membros se encontra doente, pela necessidade de reorganização e redefinição dos papéis habituais.

O funcionamento expressivo diz respeito: a) aos estilos da comunicação, do tipo afetivo; verbal; não verbal e circular; b) à solução de problemas e o modo como a família os soluciona; c) os papéis assumidos por seus integrantes; d) influência e poder; e) crenças e f) alianças e uniões.

Neste estudo, buscou-se saber como é o enfrentamento das famílias que cuidam e convivem com o parente idoso, acometido de DA, para isso se fez necessário conhecer como a família está lidando em seu cotidiano com a situação de doença e como é a sua rotina diária. Nessa perspectiva, buscou-se identificar nas famílias entrevistadas quem cuida e convive com parente idoso doente e que relatassem as suas atividades de vida diária, desenvolvidas para a prestação de cuidados ao familiar.

5.1.1 Avaliação da família F1

Senhora Auta, 89 anos, em tratamento para DA desde 2010, comparece as consultas acompanhada pela sua filha mais velha Ana, que se diz cuidadora. Ela relata que sua mãe, apresenta agitação, agressividade, humor alterado, esquecimento acentuado, dificuldade para alimentar-se, pois se engasga daí não alimentar-se sozinha, tem incontinência intestinal necessitando do uso de fralda. Devido frequentes quedas ficou com sequela no membro inferior direito lhe impedindo de andar, passando a utilizar cadeira de rodas, além de ter visão prejudicada por glaucoma e distúrbio auditivo (surdez).

5.1.1.1 Avaliação de desenvolvimento da família F1

A história dessa família iniciou-se da união de Auta e Gilberto. É uma família com membros de duas gerações, apenas um membro convive no mesmo domicílio. Embora existam netos não se observou qualquer relação com a avó.

É uma família tipo nuclear constituída, por três filhos, sendo duas filhas mulheres adultas e um filho homem, fazendo parte deste núcleo da pessoa idosa (Auta) com DA e

dependente de cuidados de outrem. A família de Auta está enfrentando a perda do seu genitor desde 2009, fato que aproximou uma das filhas para conviver com a mãe doente, por conta das limitações físicas e de saúde em consequência da DA. A família de Auta conta com três membros pertencentes à segunda geração familiar, os filhos: Ana, Alice e Isaque, todos já atingiram a idade adulta e possuem filhos, netos de Auta.

As tarefas realizadas nessa família fazem presumir a manutenção de valores familiares, pela demonstração de união entre os irmãos para vencerem o desafio que agora vivenciam em família diante da mudança gerada pela DA em Auta, a mãe idosa.

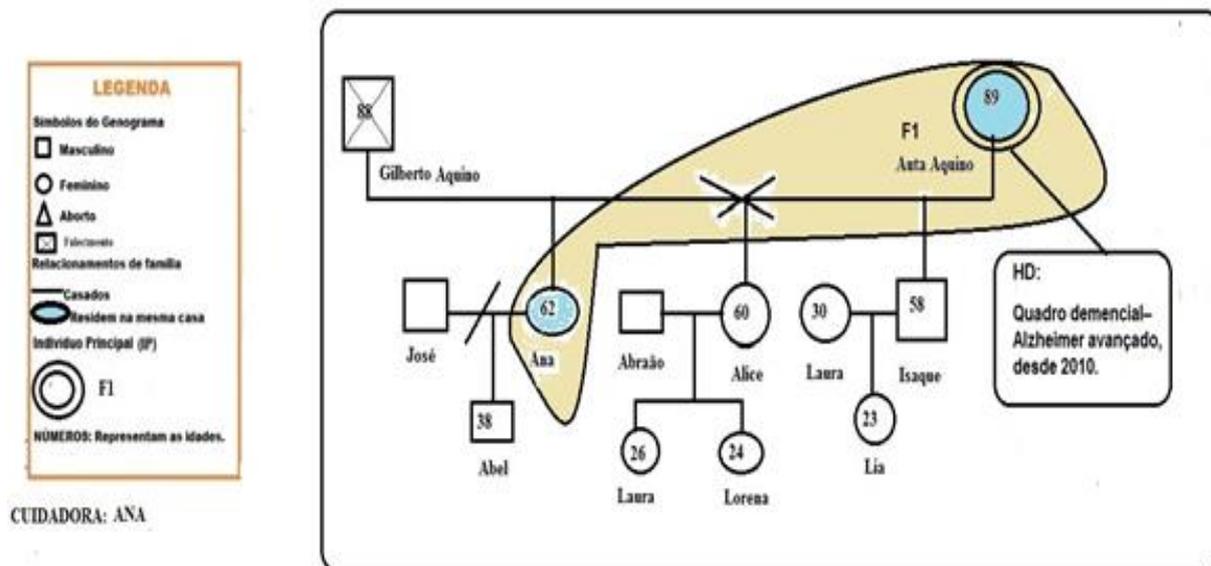
No que se refere aos vínculos familiares, a filha cuidadora comenta que “se a sua família não tivesse um vínculo forte de união, eles iriam sofrer muito mais. Observou-se que os vínculos afetivos estabelecidos entre os membros da família de Auta foi identificada neste estudo como **forte**, uma vez que reflete a união, compaixão e amor da família entre os filhos, estando ela toda mobilizada para minimizar as consequências da DA em Auta. Já os subsistemas (segunda geração) de netos são distantes, sem envolvimento com o núcleo principal da família. Observou-se também conflito na família de Ana e filho Abel que reside em outro domicílio não interagindo com a família de Auta.

5.1.1.2 Avaliações estrutural da família F1

Senhora Auta enviuvou-se em 2009 quando tinha 88 anos, sofre de DA desde 2010, em quadro demencial avançado. Teve três filhos. Mora com sua filha mais velha Ana, de 62 anos, que é sua cuidadora. Ela era casada, mas atualmente separada, é costureira, tem um filho de 38 anos que vive só, é motorista como seu pai. A segunda filha tem 60 anos, costureira, casada, têm 2 filhas, ambas estudantes. Por fim, o terceiro filho de 58 anos, motorista de taxi, casado, esposa professora de 30 anos, têm uma filha estudante de 23 anos.

Observa-se na estrutura interna dessa família, que as mulheres predominam: filha mais velha com dependência financeira, assume os cuidados de sua mãe porque se vê na obrigação como filha de cuidá-la e passou a morar junto da mãe porque ao separar-se não conta mais com residência própria. Antes do adoecimento de sua mãe quem tomava as decisões da casa era o pai, com o seu falecimento e o aparecimento de DA na mãe tudo mudou desde 2010: a doença evoluiu e tornou-se dependente de cuidados e não poder mais morar sozinha.

Figura 2 - Genograma da Família de Auta, Belém, 2016.



Fonte: GENOPRO, 2016.

Revela-se no depoimento da cuidadora uma ruptura no comando da casa de Auta, passando então a ser dirigida por uma de suas filhas assim como mudança na estrutura familiar. Auta, não é mais responsável pela gestão da família. Devido a DA, seus filhos discutiram entre si e distribuíram funções conforme depoimento da cuidadora como membro da família:

[...]Eu, tomo conta das tarefas de casa, cuidados com a mãe e acompanhamento em consultas médicas. Alice tarefas burocráticas (pagar luz, água, comprar remédios) Isaque, tarefa de compras (cesta básica, transporte para consulta da mãe, entre outros). (Ana /cuidadora)

A filha cuidadora está à frente dos cuidados do domicílio. Foi a maneira como os membros da família procuraram se estruturar, a fim de enfrentar as demandas imposta pela DA em sua mãe. Mesmo com toda experiência de cuidar e as tarefas sendo dividida entre os irmãos, ainda acha a tarefa do cuidar pesada, sobrecarrega e lhe causa certo estresse.

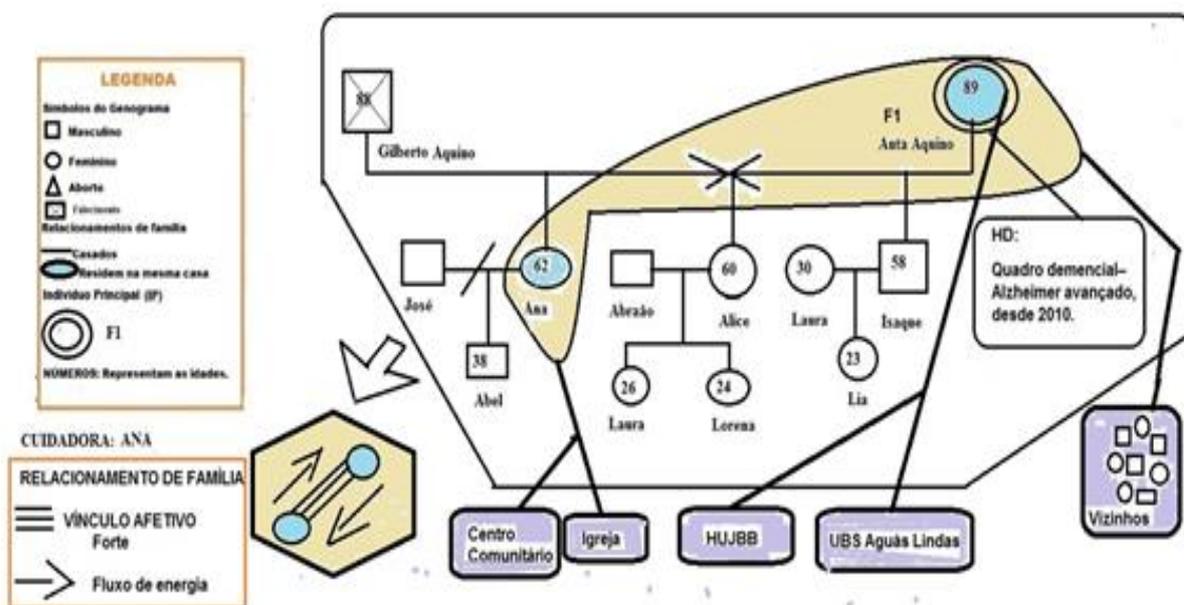
5.1.1.3 Avaliação Estrutura externa da família F1 - Sistema mais amplo

Observou-se que não existe contato de outros parentes que compõem a família extensa de Auta, pois só tem uma irmã que teve um filho, já está com idade avançada, as vezes esse

sobrinho telefona para Ana, tendo em vista a senhora doente não atender telefone conforme depoimento da cuidadora:

[...] minha mãe tem apenas uma irmã (viúva) que mora no interior, teve apenas um filho. Ela tem idade avançada, 75 anos e não tem condições de visitar, anda de cadeira de rodas devido AVC que teve. Tem um filho já com idade também, que telefona as vezes pros nós. Minha mãe às vezes pergunta pela irmã e chora por lembrar. (Ana /cuidadora)

Figura 3 - Ecomapa da família de Auta, Belém/2016



Fonte: GENOPRO, 2016.

O ecomapa mostra relações com as quais a família tem contato significativo. No centro do desenho, encontra-se representado o membro da família que coabitava com Auta, reforçando a pessoa de Ana (filha) a centralidade do cuidado como cuidadora. Empregaram-se linhas contínuas triplas para designar o vínculo muito forte entre a doente (Mãe) e a filha (cuidadora); linhas de relacionamento moderado, para as redes de apoio externo tecidas pela família.

Conforme apresentado anteriormente, a representatividade do cuidado à pessoa acometida por DA, se deu pela cuidadora designada que se submeteu aos cuidados por motivos afetivos e por condição econômica precária para sua sobrevivência: *[...] passei a morar com ela, sou separada e sem casa própria, aí calhou, minha mãe é viúva precisa de alguém para ajudá-la, não pode mais morar sozinha. (Ana cuidadora)*

No que se refere à rede de apoio externo, ela foi composta por duas instituições de saúde, de diferentes níveis de atenção. Também conforme observado no ecomapa, a doente (Auta), mantém amizade com vizinhos de sua rua, que a visitam e conversam. Como: unidade de saúde (UBS) próximo ao seu bairro e Hospital Universitário onde faz tratamento da DA, vizinhos de sua rua, que a visitam e conversam. Já o relacionamento da cuidadora é **moderado**, pois apenas participa com: Igreja, Centro comunitário afastando-se do convívio social e de cuidados da própria saúde.

O vínculo estabelecido é de relacionamento moderado com as instituições, pois foi pouco potente para garantir o cuidado integrado aos agravos, de modo contínuo e prolongado, conforme requerido pela cuidadora. Observou-se que as instituições com que a idosa doente (Auta) interage são duas, o hospital onde se trata e a Unidade Básica de Saúde do seu bairro (UBS) as quais asseguram a atenção profissional.

5.1.1.4 Contextos da Família F1

A cuidadora é considerada economicamente dependente de ajuda de seus dois irmãos. Assim, ela se submete e assume ser a única a cuidar da mãe. Vejamos seu depoimento, conforme a pergunta: a situação financeira de sua família influencia de algum modo a utilização de recursos de saúde para cuidar de seu parente idoso com DA.

[...] hum, fala a cuidadora, vivemos com ajuda de meus irmãos mas não é suficiente para comprar tudo o que ela precisa. Sabe como é, tudo é caro, tu tens suas famílias também, graças a Deus que não pagamos casa, mas tem água, luz e outras coisas. (Ana /cuidadora)

Ainda na relação ao impacto da tarefa de cuidar do familiar idoso com DA na família, a fala da cuidadora foi:

[...] fico estressada pela sobrecarga, irritada, angustiada, é muita coisa pra eu fazer, fico cansada, já tenho certa idade também, meu irmão tem sua família e pouco podem ajudar na tarefa de todos os dias, só vão lá em casa, geralmente no final de semana levar a ajuda deles, como divisão de tarefas. (Ana /cuidadora)

Observamos que outros familiares procuram adaptar-se com as mudanças geradas pela doença em recursos econômicos, porém em atividade de cuidado fica impossível de ser realizada, pois os cuidados diários de Auta exigem tempo e disponibilidade, considerando que não moram juntos e têm outras responsabilidades familiares e profissionais.

Para a família o valor da religião é fundamental, principalmente para a cuidadora, que inclusive tem pra si a obrigação moral em cuidar dos pais velhos, segundo sua fala:

Acredito em Deus, se eu não tivesse a Igreja já teria morrido, pois lá me força a viver, me sinto aliviada quando estou na Igreja, me sinto em paz. “Deus é Pai”. (Ana /cuidadora)

Por fim, observamos que o domicílio onde mora a doente e a cuidadora, é adequado para o número de membros que nela residem, moram em vila de casas, tem bons relacionamentos com vizinhos que inclusive as visitam.

5.1.1.5 Avaliação funcional da família F1

No funcionamento desta família, algumas alterações ocorreram desde o falecimento do esposo de Alta em 2009. Alta então já idosa, além da perda do seu esposo começou a ter alterações de cognição e física também, quando procurou assistência médica e diagnosticada de DA avançada. A partir daí, sua filha mais velha Ana, passou a morar junto e cuidá-la. Antes, o casal de idosos se bastava no domicílio, um cuidando do outro. Ana, a filha, nesse período separou-se ficando sem ter onde morar. Dessa forma, com tempo disponível e a compaixão pela mãe, os cuidados diários com Auta se iniciam como cuidadora principal, dividindo as tarefas com outros irmãos: ela ficou responsável pelas tarefas domésticas (limpar a casa, cozinhar, lavar roupas) e cuidados com a mãe, tais como: locomovê-la com a cadeira de rodas, dar banho, vesti-la, alimentá-la de 4 em 4 horas, administrar os remédios na hora certa, e levá-la a consulta médica. Outra filha, Alice, ficou com tarefas de financiar e providenciar: pagamento de água, de compra de remédios. Enquanto o irmão Isaque, providencia compras de cesta básica, transporte para consulta da mãe, entre outros.

Ana, a cuidadora, destaca que suas tarefas exigem esforço físico, certamente são as que causam maior dificuldade para o cuidado no domicílio. Afirma ainda, que para cuidar de um adulto dependente é necessário ter condicionamento físico capaz de dar conta de tarefas

pesadas, como lidar com quem não anda nem enxerga, além de recuperar-se para executar a mesma tarefa no dia seguinte, e assim, sucessivamente.

Relativo à comunicação dessa família, a cuidadora se apresentava demonstrando serenidade durante a entrevista ao falar da família de maneira natural e espontânea, respondendo aos questionamentos. Quando indagada sobre quem tomava iniciativa para conversar sobre sentimentos, sofrimentos, angústias entre eles, respondeu que geralmente se reúnem nos finais de semana e os assuntos vão surgindo e vão conversando, é quando sabem da sobrecarga, dos estresses que Ana passa. Conforme depoimento.

[...] fico estressada pela sobrecarga, irritada, angustiada, é muita coisa pra eu fazer, fico cansada, já tenho certa idade 62 anos, a gente tem que ter força física para dar conta de tarefas pesadas, como lidar com quem não anda nem enxerga, mas preciso fazer, dependo deles e tenho muito amor por ela (doente). (Ana/cuidadora)

Percebemos que só nos finais de semana que os outros membros da família sabem do conhecimento das anotações feitas no caderno: são sobre o estado geral dela, as alterações que percebe, e outras situações necessárias no domicílio. Ana (cuidadora) é quem toma a iniciativa de marcar consulta médica, conversar com os profissionais de saúde, marcar os exames, embora as decisões gerais sejam discutidas e tomadas por todos os seus membros. Ainda ao ser questionada sobre a crença na família, Ana disse: *“temos nossa fé em Deus, muita esperança de que a mãe vai melhorar”*. Quando indaga se eles acreditavam que entre si existia alguém que estava sofrendo com essas mudanças em virtude do Alzheimer, ela respondeu: *[...] nós acreditamos que seja a mãe (Auta). Ela sofre ainda pelo falecimento do papai, pois em vida eles foram muito cúmplices. (Ana cuidadora)*

Em relação ao desenvolvimento de Alzheimer, ela disse que logo no começo, foi difícil porque culminou com o falecimento do pai, e a mãe ficou muito abalada e deprimida com a situação inesperada. E relata: *[...] sabe tenho pouco conhecimento sobre essa doença, não sei quando ela vai piorar, como é no decorrer da vida dela, preciso demais informações. (Ana /cuidadora)*

Verificamos que o familiar tinha pouco conhecimento sobre a doença, os sintomas passavam despercebidos, daí o retardo na procura de assistência para o diagnóstico e tratamento.

5.1.2 Avaliação da família F2

Eduarda é uma senhora de 78 anos, pensionista, viúva de Cristiano desde 2014. A doente comparece sempre acompanhada de sua filha na consulta. Relatando que sua mãe apresenta agitação, choro fácil, não reconhece a casa onde mora, esquece que alimenta-se durante o dia, insônia e tontura. A paciente, anda com dificuldade por conta de Artrose no joelho, usa fraldas devido apresentar incontinência urinária, não toma banho, nem alimenta-se sozinha.

Na entrevista sua filha afirmou ser cuidadora a qual permitiu e facilitou que as perguntas lhe fosse realizada como coleta de dados neste estudo.

5.1.2.1 Avaliação de desenvolvimento da família F2

Esta família iniciou-se da união de Eduarda e Cristiano. É uma família com membros de três gerações. Apenas um membro convive no mesmo domicílio. Embora existam netos, não se observou qualquer relação com a avó. Eduarda já vive a fase última do ciclo vital. A família de Eduarda está enfrentando a perda do seu genitor desde 2014, fato que aproximou uma das filhas para conviver com a mãe doente, por conta das limitações físicas em consequência da DA. A família de Eduarda conta com três membros pertencentes à 2ª geração familiar, os filhos: Jacira, Maria Aires, Joana, todos já atingiram a idade adulta e possuem filhos sendo netos legítimo de Eduarda.

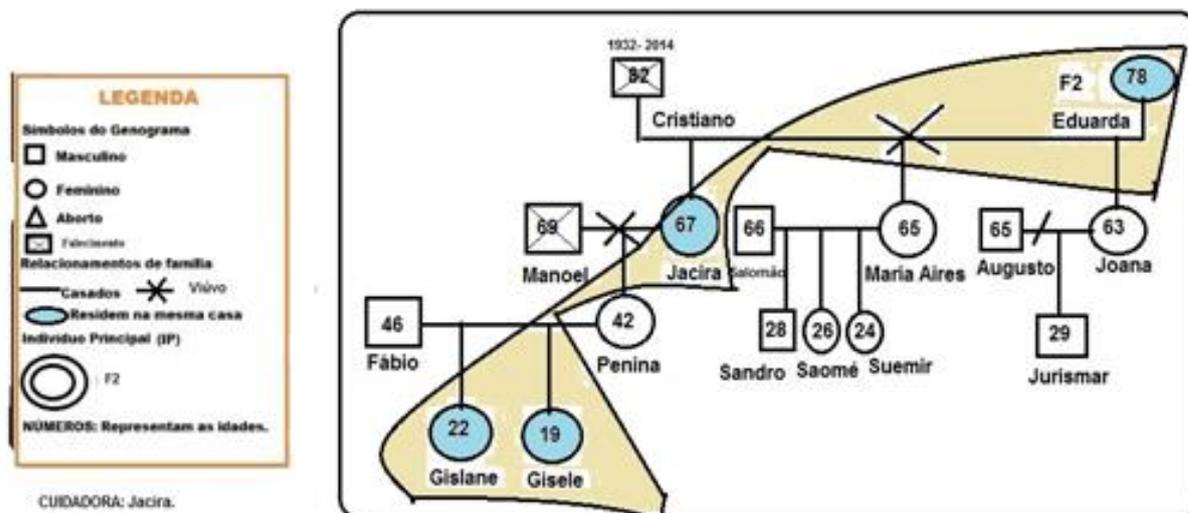
Observamos que a família vem enfrentando o desafio de lidar com a doença que está incapacitando o seu ente familiar por DA. Jacira, filha mais velha de Eduarda, após separar-se passou a residir no mesmo domicílio de Eduarda, por necessidade de sobrevivência e condições econômicas, levando consigo suas filhas. Ela tornou-se a cuidadora principal assumindo integralmente os cuidados. O vínculo afetivo estabelecido entre os membros da família de Eduarda foi identificado neste estudo como forte para cuidadora (Jacira), uma vez que reflete a, compaixão, dedicação, amor para com a mãe doente e entre os demais membros da família moderado, pois pouco se mobilizam para minimizar as consequências da DA de Eduarda. Já o subsistema (segunda geração) apenas duas netas filhas de Jacira contribuem com algum cuidado, os demais netos são distantes, sem envolvimento com o núcleo principal da família.

5.1.2.2 Avaliação estrutural da família F2

Eduarda viúva desde 2014, acometida de DA, filha mais velha Jacira e duas bisnetas convivem no mesmo domicílio. Eduarda teve 03 (três) filhos, estes todos vivos. Jacira de 67 anos, Maria Aires 65 anos e Joana 63 anos, todas mulheres e já idosas.

A família é chefiada pela Jacira que afirma ser cuidadora principal que após o falecimento de seu esposo passou a morar com sua mãe por necessidade de sobrevivência econômica e compaixão. Nesta mesma família, moram suas bisnetas Gislane e Gisele por serem estudantes e seus pais morarem no interior.

Figura 4 - Genograma da família de Eduarda, Belém/2016



Fonte: GENOPRO, 2016.

Observou-se que Jacira configura a principal condutora do processo no cuidado a Eduarda e dos demais membros da família (bisnetas) que convivem no mesmo domicílio. Percebeu-se que os cuidados dispensados a doente não são compartilhados por outros membros da família, ou seja, todos os filhos e sim apenas por Jacira. Esta alega que fica estressada, sobrecarregada com a rotina do dia a dia. Ainda no relato, fala que também desempenha um papel de avó, pois suas netas são adolescentes, estudantes e tem que dar também atenção a elas que por sua vez ajudam em algumas tarefas rotineiras da casa. Como observa-se no depoimento:

[...] Em casa eu tomo conta da mamãe, somos todas mulheres. Minhas netas ajudam quando podem me ajudam a fazer comida, na limpeza e ficar com ela quando preciso sair para fazer alguma coisa fora de casa. (Jacira/cuidadora)

5.1.2.3 Estrutura Externa da Família F2 - Sistema mais amplo

Observamos pouca influência dos familiares no cuidado. Jacira é a pessoa que toma todas as decisões em relação ao tratamento e as rotinas da família algumas vezes compartilha com outros irmãos sobre o estado de saúde da sua mãe, tem contato frequente com sua filha (Penina) onde reside no interior e devido ajuda financeira para casa em decorrência das filhas morarem no mesmo espaço.

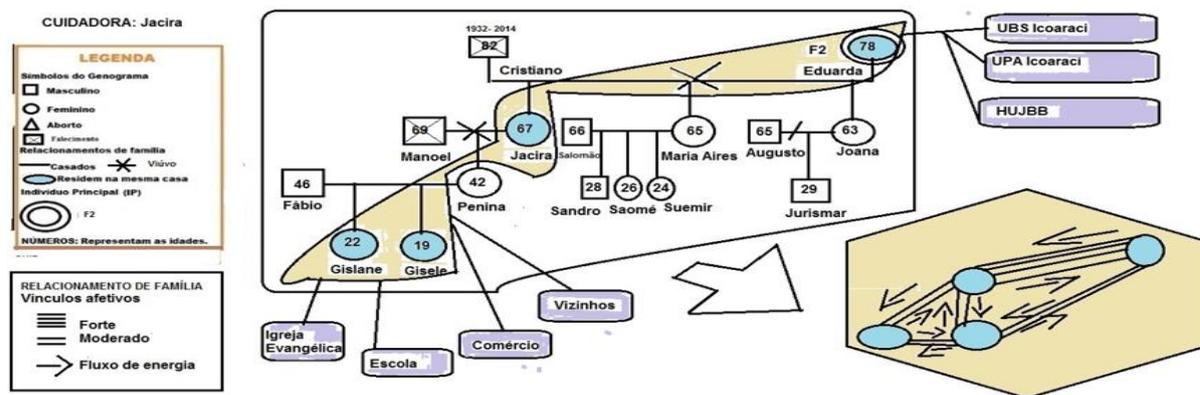
Com auxílio do Ecomapa, verificamos que a Eduarda tem uma relação importante nas instituições de saúde sendo: Unidade Básica de Saúde (UBS) e na Unidade de Pronto Atendimento (UPA) do seu bairro, no caso Icoaraci, assim como, no Hospital Universitário João de Barros Barreto (HUJBB), locais de assistência onde é levada pela sua cuidadora, para os atendimentos quando necessário.

A família em nome da cuidadora destaca a importância da participação na igreja por ser evangélica, e uma relação de boa vizinhança, que inclusive passa a comprar nas mercearias de sua rua. Relata também a preocupação que tem em relação à escola de suas netas a qual é responsável.

Outro relato importante da cuidadora para o atendimento de Eduarda é quanto à dificuldade que tem quando necessita leva-la a consulta ou em casos de urgência, pois não dispõe de recursos financeiros para arcar com transporte. Jacira questiona nos serviços quando necessita levá-la (sua mãe) em decorrência da evolução da doença, pois não tem suporte no domicílio de um nutricionista, de um clínico, etc.

Relata ainda a cuidadora que, para realizar os cuidados com a idosa doente, aprendeu com a enfermeira quando leva às consultas de geriatra.

Figura 5 - Ecomapa da família de Eduarda, Belém/2016



Fonte: GENOPRO, 2016.

5.1.2.4 Contexto da família F2

Observamos que a cuidadora vive com dificuldades econômicas, pois sobrevive da pensão de sua mãe e ajuda financeira dos pais de suas netas as quais vivem no mesmo domicílio. Porém maior parte é para aquisição de fraldas, medicamentos e manutenção da casa. Jacira frequenta cultos da igreja evangélica, diz, crer em Deus, e tem fé que um dia pode melhorar na sua vida. Moram em uma vila de casas, ainda não adaptado ao idoso, correndo riscos de queda, mas com vizinhos ao redor os quais visitem e tem os relacionamentos.

5.1.2.5 Avaliação funcional da família F2

A funcionalidade da família de Eduarda que é pensionista, viúva, acometida de DA, é viver com Jacira, filha mais velha que a cuida diretamente por motivos como: pelo fato de ser mulher, pela incapacidade física da doente, por não estar inserida no mercado de trabalho e por necessidade econômica. No domicílio convivem, a doente Eduarda, Jacira filha mais velha, e as bisnetas Gislane e Gisele, ambas adolescentes e estudantes, convivem por que seus pais residem no interior do estado em Bujaru e nesse local não há cursinho preparatório para o vestibular, seus pais então oferecem ajuda para Jacira afim de que as adolescentes continuem seus estudos na capital Belém.

A rotina dos cuidados diários dispensados à Eduarda é: oferecer as principais refeições e observar se ela está conseguindo: alimentar-se, dar banho, vesti-la e cuidar de sua imagem pessoal, administrar os medicamentos e conduzi-la ao banheiro para as necessidades fisiológicas.

As dificuldades enfrentadas por Jacira no dia a dia para cuidar de sua mãe com DA é transporte da cama para a cozinha, sala, banheiro, dar alimentos, fazer higiene constante Quando indagada sobre quem tomava iniciativa para conversar sobre sentimentos, sofrimentos, angústias entre eles, respondeu que geralmente se reúnem nos finais de semana e os assuntos vão surgindo e vão conversando, é quando sabem da sobrecarga, dos estresses que ela cuidadora passa. Conforme depoimento:

[...] fico estafada no final do dia, estressada, é muita coisa pra eu fazer, sabe tenho certa idade 67 anos, o cuidado com ela é muito cansativo, apesar de minhas filhas ajudarem em outros afazeres em casa, mas vivo lá com ela. (Jacira/cuidadora)

A comunicação na família nem sempre acontece de maneira direta, pois observou-se que a entrevistada e tímida emociona-se facilmente, chegando a chorar por alguns instantes. Para comentar sobre determinados assuntos, as respostas eram reticentes à pergunta: ...quem toma iniciativa para conversar sobre sentimentos, sofrimentos, angústias entre eles? Jacira respondia timidamente “a gente conversa com outros irmãos, minhas netas e vizinhos ... nem que seja para desabafar”.

A expressão de sentimento nas reações de alegria, tristeza a entrevistada (cuidadora) comenta que: sente tristeza, em ver a mãe sem reconhecer ninguém. Quanto a DA a cuidadora relata em seu depoimento: “[...] *ah, não tenho muito conhecimento sobre essa doença da minha, dizem que vai agravando, e não sei como cuidar quando agravar*”. (Jacira/cuidadora)

Na solução de problemas, Jacira é quem anota as alterações no cotidiano e quem presta as informações nas consultas, nas conversas. Jacira na qualidade de cuidadora ao perceber e saber que seus cuidados não contribuem para o bem estar ou melhora da sua mãe doente, busca conhecimentos outros como: lê livros sobre DA, conversa com vizinhos sobre a situação, toma esclarecimentos com profissionais de saúde, tudo na ânsia de melhor cuidar e não ver a doença evoluir. Quanto ao seu próprio cuidado, diz ter pouco tempo, às vezes sente-se deprimida, sabe que precisa tratar-se também, mas falta-lhe coragem e determinação.

5.1.3 Avaliação Familiar F3

Alexandre é um senhor de 83 anos, aposentado, casado com Salomé 72 anos, aposentada. É acometido de doença de Alzheimer desde 2011. Em sua consulta na geriatria, vem acompanhado de sua filha mais velha Abelita, onde afirma ser cuidadora. Relata que Alexandre apresenta esquecimento e que no decorrer dos meses vem acentuando cada vez mais, pois se esquece do nome das pessoas, de objetos, de lugares; não toma banho sozinho porque tem a visão prejudicada pelo Diabetes que sofre; alimenta-se pouco porque rejeita certos alimentos, como: verduras, carnes, frituras, doces; ingere poucos líquidos; anda de muletas porque sofreu queda e afetou uma das pernas a qual ficou com seqüela, além de ter artrose no joelho. Tem frequente infecção urinária que é tratada na UBS do Tapanã. Vive deprimido, pensativo, choroso, dorme muito.

Abelita sua filha agregada, reside no mesmo domicílio para execução das atividades em decorrência de sua mãe Salomé também ser idosa de 72 anos e não consegue viver somente com o seu esposo doente.

5.1.3.1 Avaliação de desenvolvimento da família F3

A história dessa família iniciou-se da união de Alexandre e Salomé. É uma família de tipo nuclear constituída por dois filhos homens adultos e uma mulher já idosa, fazendo parte deste núcleo da pessoa idosa (Alexandre) com DA e dependente de cuidados de outrem. Os dois filhos: Leandro e Sergio, já casados. Abelita, a filha mais velha é agregada, é idosa, solteira e convive com os pais e é responsável pelos cuidados do pai doente, Alexandre com DA.

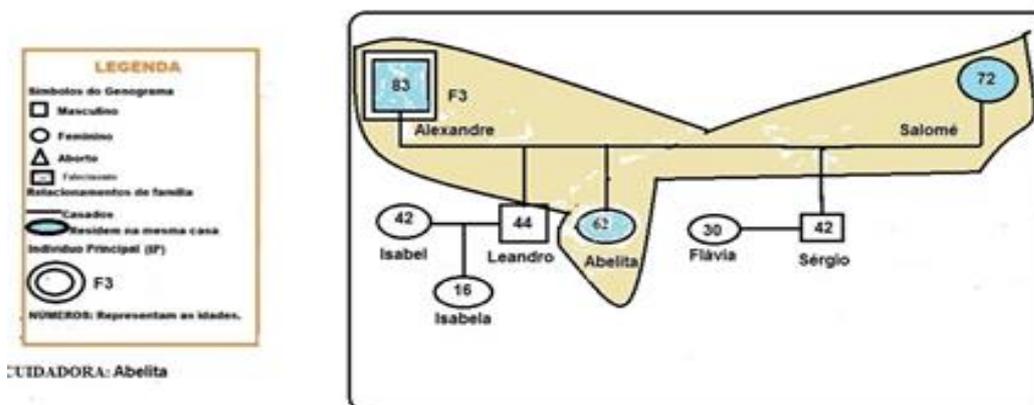
As tarefas realizadas nessa família fazem presumir a manutenção de valores familiares, pela demonstração de união entre os irmãos para vencerem o desafio que agora vivenciam em família diante da mudança gerada pela DA de Alexandre, e a mãe idosa.

Observou-se os vínculos afetivos estabelecidos entre os membros da família de Alexandre como sendo fortes, uma vez que refletem a união, compaixão e amor da família entre os filhos, estando ela toda mobilizada para minimizar as consequências da DA de Alexandre. Já o subsistema, a geração de neto, é distante, sem envolvimento.

5.1.3.2 Avaliação estrutural da família F3

A família é composta por três filhos, sendo dois homens e uma mulher adotiva 62 anos; Leandro, casado, teve uma filha Isabela, Sergio, casado sem filhos, ambos filhos vivem em seus próprios domicílios. Abelita, enteada de Salomé, no caso agregada à família, é solteira e vive com os pais idosos. Figura 6 –

Genograma da família de Alexandre – F3, Belém/2016

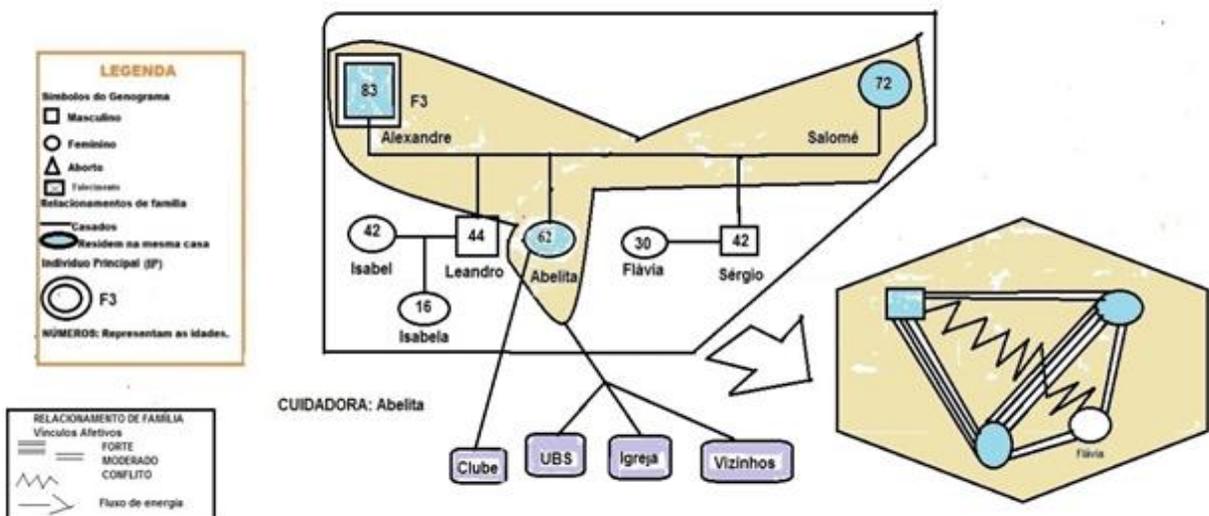


A família é ainda chefiada por Alexandre, os cuidados a ele prestados estão sob a responsabilidade de sua filha Abelita, conforme depoimento: [...] *prestou integralmente os cuidados a ele. Outros afazeres domésticos são ajudados pela minha mãe (Salomé) que faz algumas atividades domésticas. (Abelita/cuidadora)*

5.1.3.3 Estrutura externa da família F3 - sistema mais amplo

A família de Alexandre não é considerada família extensa. Verifica-se isso pela geração de apenas dois filhos biológicos e uma filha agregada. Seus poucos parentes são falecidos. Observa-se que essa família é bastante conhecida na vizinhança pelo bom relacionamento que mantem. O apoio terapêutico para a DA é provido pelo HUIBB e na UBS do Tapanã. A Família lança mão de apoios da igreja evangélica, religião que a cuidadora professa, como também da comunidade de vizinhança.

Figura 7 - Ecomapa da família de Alexandre, Belém/2016



Fonte: GENOPRO, 2016.

5.1.3.4 Contexto da família F3

O domicílio da família F3 localiza-se em uma travessa alagada, estreita, no bairro do Tapanã. A casa é pequena de alvenaria, bem arrumada, porém ainda não adaptada para o convívio com idoso doente, pois há presença de tapetes, piso escorregadio, banheiro e corredores sem corrimão, moveis impedindo o deslocamento de Alexandre. Observou-se que

esse domicílio está inadequado para a habitação de um doente com DA. Ainda porque Alexandre tem vista prejudicada, sendo um fator de risco para quedas.

A família sobrevive da aposentadoria dos idosos Alexandre e Salomé, que não supre todas as necessidades da casa. A cuidadora limita-se a interagir em atividades religiosas frequentando a cultos e outros eventos da igreja evangélica. Relata Acreditar em Deus, ter muita fé na recuperação de seu pai.

5.1.3.5 Avaliação funcional da família F3

A funcionalidade de Alexandre, de 83 anos de idade, aposentado, acometido de DA desde 2011 depende de cuidados familiares por ter visão prejudicada pelo Diabetes, limitação para higienizar-se, alimentar-se e locomover-se. Dessa forma necessita de ajuda familiar para os cuidados diários. Neste domicílio ainda quem toma as principais decisões na casa é Alexandre apesar de ter 83 anos. Abelita dedica-se integralmente à execução dos cuidados. Outros afazeres domésticos estão sob a responsabilidade de Salomé sua esposa, auxiliada por Abelita em algumas atividades, no domicílio.

O cotidiano da cuidadora Abelita resume-se a: elaborar e oferecer as principais refeições ao pai doente, observar se ele está conseguindo alimentar-se, dar banho, vesti-lo e cuidar de sua aparência pessoal, administrar os medicamentos e conduzi-lo ao banheiro e ajudá-lo nas eliminações fisiológicas. Antes do pai adoecer, a cuidadora se cuidava-se mais de si, conseguia fazer suas caminhadas, ir a igreja despreocupada, conversar com amigos, namorar. As dificuldades maiores que enfrenta atualmente é ter de cuidar do seu familiar com DA quanto à locomoção, pois Alexandre não enxerga, por causa do diabetes. Refere que tem pouca ajuda de demais familiares para o cuidado do pai com DA, pois sua mãe só ajuda no que pode.

Observamos que a cuidadora tem sentimento por ele é de tristeza, angustia em ficar totalmente dependente e isso faz com que a gente adoença também só de preocupação, estresse. Percebemos que encontrava-se estressada, um pouco nervosa durante a entrevista, ao dizer:

[...] fico angustiada, nervosa, faz com que a gente adoença também só de preocupação, me estressa só de ver ele dependente para cuidar, tenho muita gratidão por ele. (Abelita/cuidadora)

No cotidiano, quando percebem alterações ou mudanças, Abelita e Salomé anotam, ficam apreensivas e procuram ajuda indo em busca de assistência médica, até porque além da

DA, Alexandre também sofre de diabetes e diz não saber como lidar muito com as doenças e alterações do pai. Relatando: [...] *tenho pouco conhecimento sobre a doença, não sei muito lidar com as alterações da doença dele para melhor cuidar.* (Abelita/cuidadora)

No enfrentamento para vencer a DA em seu familiar, Abelita relata: ter coragem para suportar essa doença, pede a Deus muita calma, paciência e força, para enfrentar apesar de todas as dificuldades com muita dedicação e amor ao pai que a criou.

5.1.4 Avaliação Familiar da F4

Francisco, 78 anos, servidor público aposentado, casado com Maristela 76 anos, aposentada está em tratamento para DA, comparece nas consultas acompanhado de sua neta Cristiane que informa que o mesmo foi diagnosticado por apresentar esquecimento acentuado de não lembrar onde colocou objetos de uso pessoal, locais onde está, de dias da semana, assim como irritação por pequenos detalhes em sua vida, distúrbio de comportamento, de falta de coordenação motora, antes de ser diagnosticado de DA. Já tinha passado por dois Acidentes Vasculares Cerebrais Hemorrágicos por ser hipertenso, ficando com sequela (hemiplegia, parestesia e hipertrofia plástica do lado esquerdo do corpo) dependendo de cadeira de rodas para locomover-se.

5.1.4.1 Avaliação de desenvolvimento da família F4

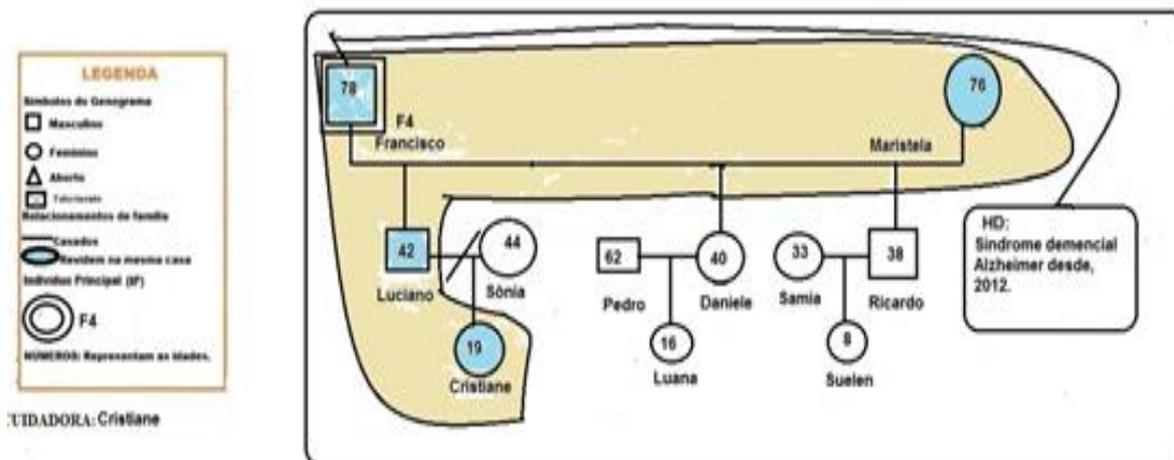
É uma família tipo nuclear constituída por um casal de idosos e filhos adultos. Francisco com 78 anos ainda comanda ordens de seu domicílio, enquanto Maristela 76 anos tem a função de esposa, mãe e avó. A neta Cristiane está sob o comando de Maristela sua avó, onde divide os cuidados do Francisco. Luciano filho, também participa indiretamente nas tarefas.

Verifica-se que a neta Cristiane passou a residir no domicílio do avô Francisco, após separação de seu pai Luciano filho mais velho, o qual também passou a viver no domicílio do pai doente. A família procura ajudar-se adaptando às mudanças geradas pela doença de Francisco. Os vínculos afetivos estabelecidos nessa família, observamos ser forte entre todos os membros do contexto familiar.

5.1.4.2 Avaliação estrutural da família F4

A Família nuclear formada de três gerações, composta de filhos e netos. Francisco e Maristela tiveram dois filhos homens e uma mulher.

Figura 8 - Genograma da família de Francisco – F4, Belém/2016



Fonte: GENOPRO, 2016.

Todos os três filhos casaram-se e tiveram cada qual um filho, resultando em 3 netos de Francisco e Maristela. A neta Cristiane passou a morar na casa dos avós e afirma ser cuidadora de Francisco que sofre de DA, conforme depoimento:

[...] presto todos os cuidados necessária a ele, devido minha avó já ser idosa e necessitar de alguém da família para ajudar nas tarefas. Meu, participa nas tarefas, porém naquelas delegadas a ele como transportar o pai para consulta médica. (Cristiane/cuidadora)

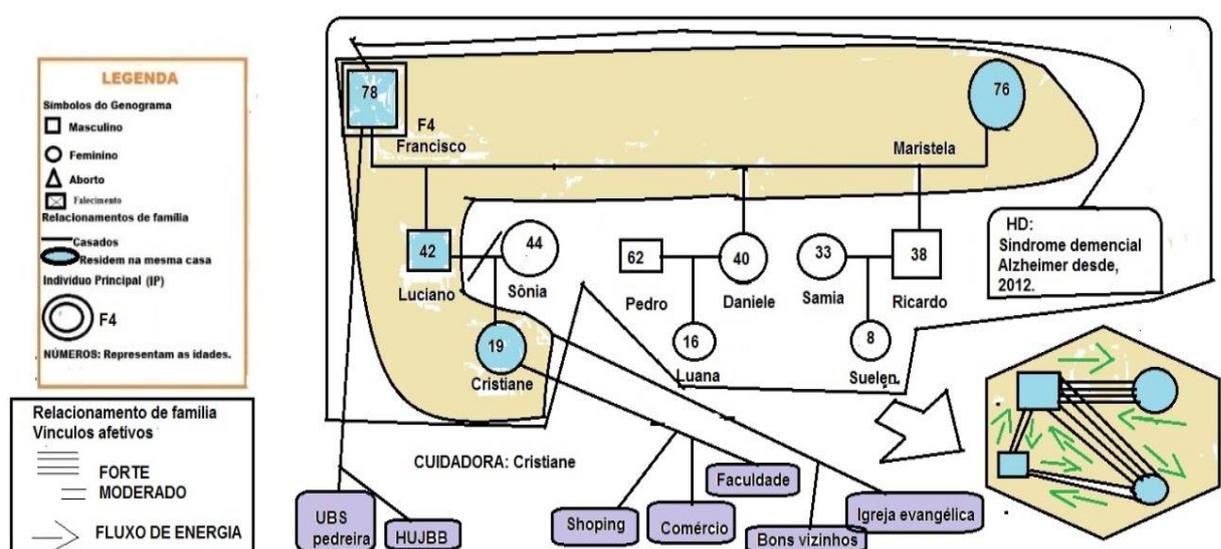
5.1.4.3 Estrutura externa da família f4 - sistema mais amplo

A família é pequena, seus parentes mantêm contatos significativos com a família. Outros parentes do Francisco moram distante em outra cidade. Observando o contexto externo da família, os contatos externos são presentes nos aspectos do suporte para seu tratamento que utiliza a Unidade Básica de Saúde de Pedreira onde é seu bairro, e do hospital HUIBB, onde realiza tratamento de DA. Nessas instituições conseguem ter consultas e receber medicamentos. Ao questionar e queixa-se da falta de apoio de profissionais a domicílio para orientações requeridas, como tirar dúvidas e como proceder quando o doente apresentar comportamentos imprevisíveis requerendo decisões mais ou menos imediatas. Relata:

[...] ah enfa. quando preciso vou na UBS do meu bairro, falo apenas com médico. Agora, ele faz tratamento só no Barros, acho que seria melhor para o idoso, que todos os profissionais: médico, enfermeira, nutricionista, fisioterapeuta fizessem atendimento a domicilio tipo ESF. (Cristiane/cuidadora)

Observou-se que no apoio comunitário o familiar interage com os vizinhos, como também a Igreja como parte de rede se apoio comunitário. O lazer da cuidadora Cristiane, ainda adolescente, é limitada apenas vai ao shopping algumas vezes, pois seu tempo é absorvido pela responsabilidade do cuidar do avô, e de estudar pois está cursando faculdade.

Figura 9 - Ecograma da família de Francisco – F8, Belém/2016.



Fonte: GENOPRO, 2016.

5.1.4.4 Contexto da família F4

O domicílio da F4 fica localizado em uma rua asfaltada, perto de parada de coletivo. Devido Francisco apresentar hemiplegia, parestesia e hipertrofia plástica do lado esquerdo, os filhos adaptaram o ambiente da casa para que o mesmo pudesse trafegar sem risco. Quanto à situação financeira da família de Francisco, além dos recursos de aposentadoria que o casal dispõe, os seus filhos contribuem com o que for necessário, na compra: de fraldas, de remédios, de alimentação, entre outros. Além do apoio de ordem física, a participação da família na igreja evangélica, tem trazido ao Francisco conforto espiritual.

5.1.4.5 Avaliação funcional da família F4

O cotidiano no domicílio de Francisco que sofre de DA, com 78 anos de idade, faz tratamento e acompanhamento no Ambulatório de geriatria do HUIBB, tem acentuada seqüela de AVC (hemiplegia, parestesia e hipertrofia plástica lado esquerdo) e depende de cadeira de rodas para sua locomoção. A neta Cristiane e o filho Luciano comentam que a família procura cumprir as tarefas: “*adaptando-se às mudanças*” geradas pela doença DA no avô Francisco. Seus cuidados são realizados em rodízio e atribuições específicas em algumas tarefas: a avó dá remédios; mas a maioria dos cuidados mais complexos é feita pela neta cuidadora. Os cuidados periódicos como levar pra sala, depois de volta para o quarto e colocar na cama, almoço e outras refeições na cama, verificar pressão arterial e anotar diariamente as alterações, são feitas também pelo filho Luciano que fica em casa com o avô enquanto a neta vai para a faculdade.

A família é muito religiosa e quando estão juntos se reúnem e oram e valem-se de apoio da comunidade religiosa. Quem detecta qualquer problema com o avô doente é a neta cuidadora. Diz que seus sentimentos ao cuidar do Francisco com DA, é de angústia, tristeza, sentimento de solidão, preocupação. Isso tudo porque, relata Cristiane:

[...] ver meu avô que era um homem bom, generoso, alegre, gostava de música, de cinema, de conversar, cozinhar, brincar com a gente, precisa agora ser cuidado e dedicação da família. (Cristiane/cuidadora)

[...] Tenho dúvidas, meus conhecimentos são limitados, me sinto insegura com algo relacionado ao tratamento, aí procuro o médico. (Cristiane/cuidadora)

No enfrentamento, a cuidadora luta com forças, coragem para superar, e relata: *[...] Fico cansada, pela carga de serviço que leva no seu dia a dia, minha angústia, tristeza de ver o sofrimento do avô e o grande medo da morte dele, pouco tempo tenho pra mim. (Cristiane/cuidadora)*

5.1.5 Avaliações Familiar - Família F5

Raimunda de 75 anos de idade, dona de casa, viúva desde 2009. Comparece as consultas regularmente acompanhada de sua filha Francisca, faz tratamento para DA desde 2011. Acompanhante informa que a mesma apresenta quadro de agitação, agressividade, se aborrece frequentemente, não reconhece familiares, choro frequente, diz ter medo, fala palavras desconexas, acende fogão e deixa, abre portas e deixa aberta, quer sair de casa, esquece que

alimentou-se, engasga-se, não toma banho sozinha, não dorme bem, não confere dinheiro, não vai mais à feira. Apresenta dependência para ABDV e dependente para AIVD. Frequentemente tem incontinência urinária, e eliminação de flatos, dependente de ajuda de familiares.

5.1.5.1. Avaliação de desenvolvimento da F5

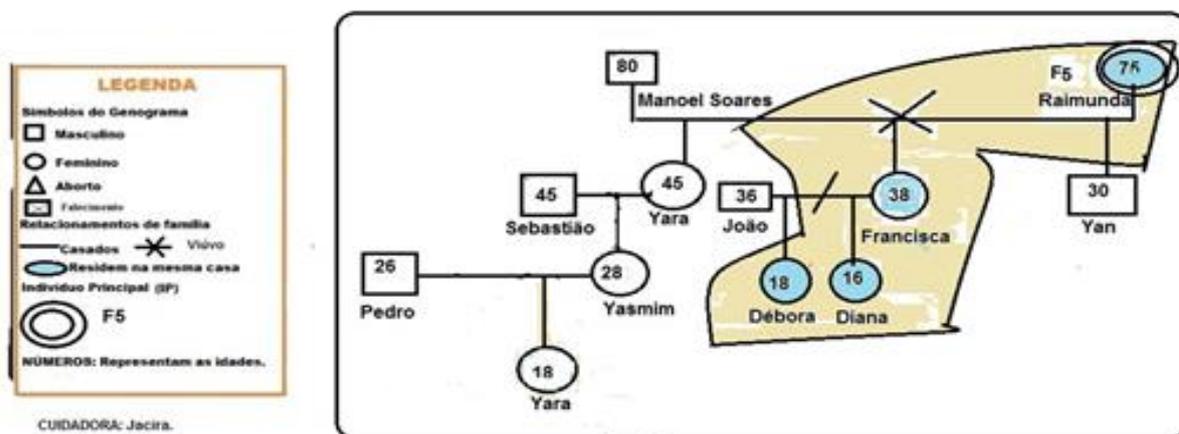
A família de Raimunda deu-se pela união de Raimunda 76 anos e Manoel, mas é viúva atualmente. A família é composta de três filhos: Yara 45 anos casada tem uma filha Yasmim, 28 anos; Francisca 38 anos tem filha Diana 16 anos e o terceiro filho - Yan de 30 anos, solteiro. Francisca afirma ser cuidadora principal, onde desempenha tarefas mais importantes de cuidados de sua mãe Raimunda com DA. Francisca, após a separação passou a conviver com sua mãe por amor, respeito, cumprimento de dever de filha, assim como pela possibilidade de sobrevivência, levou também consigo suas filhas, netas de Raimunda, onde dividem tarefas do cotidiano. Seus irmãos: o Yan - solteiro (fisioterapeuta) e Yara interagem e participam do provimento do domicílio da mãe quanto de seus cuidados que estão sob encargo de Francisca.

A família de Raimunda é muito unida por laços fraternos de amizade e amor que tem pela mãe e convivem em harmonia com os demais membros da família.

5.1.5.2 Avaliação estrutural da família F5

A Família nuclear com a primeira geração representada pela viúva Raimunda de 75 anos de idade, seus 3 filhos adultos: 2 mulheres e um homem, e três netos por parte das duas filhas.

Figura 10 - Genograma da família de Raimunda – F5, Belém/2016



Fonte: GENOPRO, 2016.

As principais decisões da casa da são do encargo da filha Francisca que mora com a mãe doente. Francisca afirma ser principal responsável pelos cuidados, visto a mãe não ter condições de resolver mais nada devido a DA, mas conta com ajuda de suas duas filhas, netas de Raimunda. Yan também interage e participa nas tarefas que lhe forem determinadas.

[...] todos da família ajudam. Eu resolvo faço as tarefas que estão envolvidos aos cuidados de minha mãe, como: executar higiene, alimentação, medicamentos, vigilância; enquanto as netas fazem outras tarefas de casa afazeres domésticos e meu irmão Yan faz o que for determinado a ele, como: pagar contas, fazer feira, etc. (Francisca/cuidadora)

5.1.5.3 Estrutura externa da família F5 - sistema mais amplo

A família de Raimunda tem uma família pequena. Numa ordem decrescente a família de Francisca é a mais presente que oferece apoio e suporte.

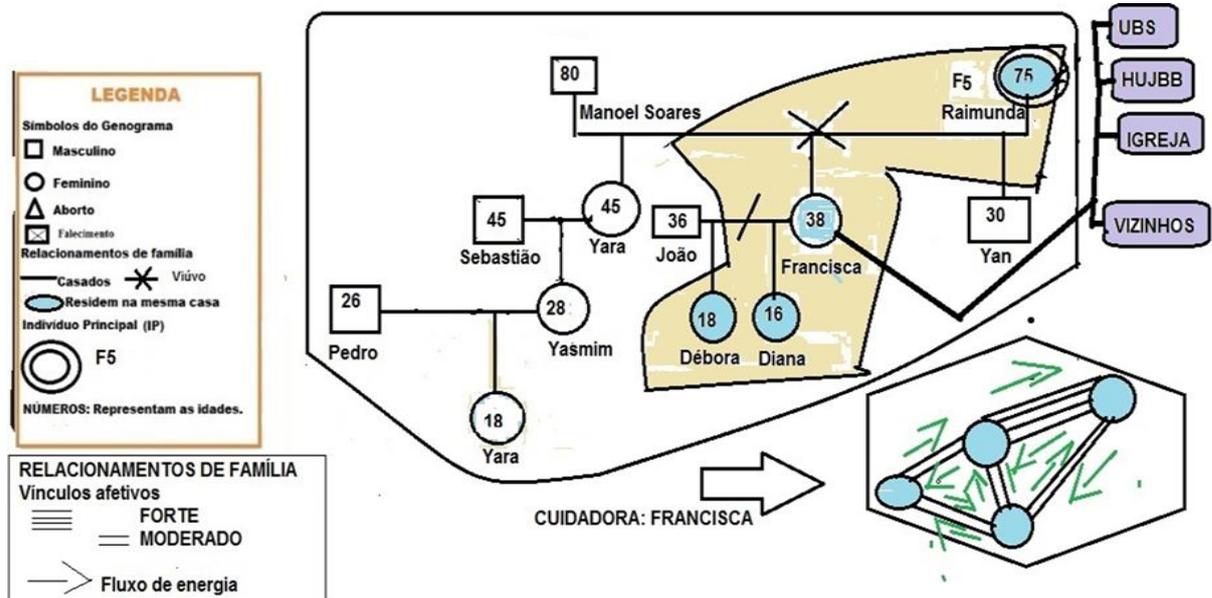
No contexto da rede social de apoio. A entrevistada destaca que a doente tem acompanhamento no Hospital onde faz tratamento para Alzheimer, quando precisa de atendimento para outras ocorrências vai a Unidade Básica de saúde (UBS) mais próxima de sua residência.

Destacamos que a cuidadora enfatiza que uma das formas mais necessárias ao suporte de cuidar ao doente no domicílio, considerou a do enfermeiro que se inclusive se tivesse condições financeiras pagaria a esse profissional para os cuidados mais adequados.

Nesta família, o impacto da tarefa de cuidar do familiar idoso com Alzheimer, observamos que a filha sente-se na obrigação, porém angustiada por não ter tempo para cuidar-se.

No que corresponde a religiosidade. Francisca (cuidadora) sempre vai a Igreja, que o valor da religião é muito importante nas suas vidas. Considera seus vizinhos amigos, sempre conversam com a doente e ambos têm um bom relacionamento.

Figura 11 - Ecomapa da família de Raimunda, Belém/2016.



Fonte: GENOPRO, 2016.

5.1.5.4. Contexto da família F5

Nesta família apenas um filho possui profissão com certificação. Para sobrevivência da família dependem da aposentadoria de Raimunda e ajuda dos filhos Francisca, a filha cuidadora, é dependente financeira, queixa-se de ser pobre e por ser separada precisa de abrigo, pois não tem onde morar com suas filhas Debora e Diana ambas adolescente e estudante.

A crença da família na valorização da fé em Deus, tem sido primordial para conforto e cura espiritual. A moradia da família está situada em uma vila de casas, com vizinhanças, e cômodos apropriados ao idoso e a todos que nela residem.

5.1.5.5 Avaliação funcional da família F5

Raimunda por apresenta dependências de suas atividades diárias devido a DA, a coloca numa situação de cuidados pela família. A principal cuidadora de Raimunda é a filha Francisca, seguida das netas: Debora e Diana (suas filhas). Atividades como, deambulação são realizadas com autonomia, mas todos que convivem estão sempre observando. Entretanto, outras atividades como banho, alimentação e vestir-se precisam da ajuda dos familiares que cuidam na casa. Há, porém, uma divisão de tarefas para atender as demandas do dia a dia. Francisca

resolve os problemas que estão envoltos com cuidados de Raimunda, como: higiene, alimentação, medicamentos, vigilância; e todos da família se esforçam para solucionar demais problemas da casa. Não percebemos estresse, sobrecarga e cansaço quanto aos cuidados.

Francisca, principal cuidadora e suas filhas, quando indagados sobre o conhecimento que a família possuía sobre a DA, para facilitar os cuidados dispensados a Raimunda, relataram que:

[...] Antes de acontecer a doença na minha mãe, o conhecimento era limitado, depois que ela adoeceu e passei a conviver com a doença, fui aprender mais procurando informações lendo livros que falassem sobre o tema e na Internet que trata sobre o assunto. Isso ajudou a cuidar dela. Mas também com a orientações médica e da enfermeira do hospital –onde se trata. (Francisca/cuidadora)

Observou-se que nessa família a comunicação acontece de maneira clara, porém de modo superficial entre os membros. Na entrevista, eles comentavam sobre a família e respondiam os questionamentos sem esperar uns aos outros. Assim, por exemplo, os assuntos voltados para os cuidados de Raimunda, quem respondia era Francisca, Debora e Diana interferiam algumas vezes.

Quando indagadas sobre quem tomava a iniciativa para conversar sobre sentimentos de sofrimento, angústias na família: Francisca comentou que eles recorrem a sua crença religiosa, havendo pouco diálogo na família para conversar sobre sentimentos. Nesse contexto, observamos que a igreja assume função primordial de rede social de apoio das famílias.

Em relação ao papel de cuidadora, Francisca relata que: [...] Cuidar dos familiares idosos, é mais um dos papéis que a mulher assume na esfera doméstica, se vê na realidade do dia a dia. (Francisca/cuidadora)

Na entrevista Francisca e suas filhas Debora e Diana não souberam dizer da causa que levou Raimunda a ter DA, acreditam que é da velhice. Contudo as alianças e uniões entre os membros dessa família estão sendo fortalecidas e buscando a aproximação dos membros do sistema familiar, mas observamos que há variações na intensidade desses vínculos.

5.1.6 Avaliação Familiar - Família F6

Estavam de 82 anos de idade casou-se com Epifania, 72 anos, tiveram três filhos. Está em tratamento para DA, comparece às consultas acompanhado de Cristina, sua filha mais velha.

Relata a filha cuidadora que seu pai chegou a ser atendido no HPSM em decorrência de certos episódios de desorientação e em consequências de queda na qual fraturou a perna e o deixou com sequelas. Utiliza cadeiras de rodas para locomover-se. Informa ainda que na residência apresenta-se agressivo, agitado e tem distúrbio de comportamento (fala palavras de baixo calão, tira roupa e fica despido). É dependente da família para os cuidados.

A história desta família iniciou-se da união de Raimunda e Manoel. É uma família com membros de três gerações, em que uma das filhas do casal, Francisca afirma ser cuidadora principal.

É uma família tipo nuclear constituída, por três filhos, sendo duas filhas mulheres adultas e um filho homem, fazendo parte deste núcleo, a pessoa idosa (Raimunda) com DA e dependente de cuidados de outrem. A família de Raimunda está enfrentando a perda do seu genitor, fato que aproximou uma das filhas do casal, levando consigo suas dependentes Filhas, netas de Raimunda, para convivência com a mãe doente, por conta das limitações físicas e em consequência da DA. A família de Raimunda conta com três membros pertencentes à primeira geração familiar: Yara, Francisca e Yan; a segunda geração, filhos de Yara: Yasmim (filha de Francisca) Debora e Diana; Yan sem filho. A terceira geração: filho de Yasmim a menor Yara.

As tarefas realizadas nessa família fazem presumir a manutenção de valores familiares, pela demonstração de união entre os irmãos para vencerem o desafio que agora vivenciam em família diante da mudança gerada pela DA em Raimunda, a mãe idosa.

No que se refere aos vínculos familiares, a filha cuidadora comenta que “se a sua família não tivesse uma união, eles iriam sofrer. Observou-se que o vínculo afetivo estabelecido entre os membros da família de Raimunda foi identificado neste estudo como forte, uma vez que reflete a união, a dedicação, compaixão e amor da família entre os filhos, estando ela toda mobilizada para minimizar as consequências da DA em Raimunda Já os subsistemas (segundas gerações) de netos são distantes, sem envolvimento com o núcleo principal da família.

5.1.6.1 Avaliação de desenvolvimento da família F6

A história desta família iniciou-se da união de Estevam e Epifania. É uma família com membros de três gerações, em que uma das filhas do casal, Cristina afirma ser cuidadora principal.

É uma família tipo nuclear constituída, por três filhas, adultas fazendo parte deste núcleo, o idoso (Estevam) com DA e dependente de cuidados de outrem. A família de Estevam

conta com três membros pertencentes à primeira geração familiar: Cristina, Sonia e Selma; com filhos, netos de Estevam.

As tarefas realizadas nessa família são demonstradas para vencerem o desafio que agora vivenciam em família diante da mudança gerada pela DA em Estevam, o pai doente.

Observou-se que o vínculo afetivo estabelecido entre os membros da família de Raimunda foi identificado neste estudo como **forte**, uma vez que reflete, a dedicação, compaixão e amor da filha para o pai, Já os subsistemas (segundas gerações) de netos são distantes, sem envolvimento com o núcleo principal da família.

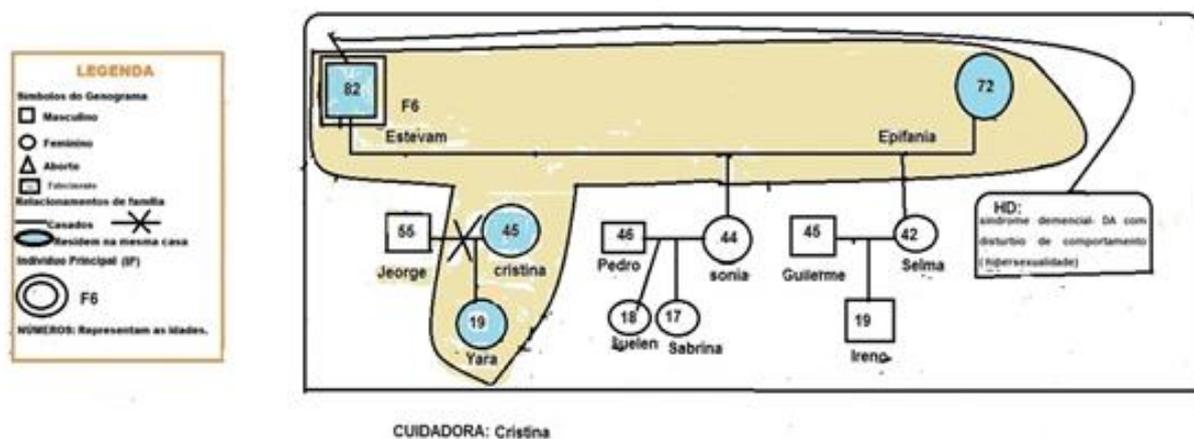
5.1.6.2 Avaliação estrutural da família F6

A família de Estevam é composta por três filhas adultas, conforme mostra o genograma. É constituída da união da união de Estevam e Epifania. Família pequena, três gerações, entre as filhas Cristina, Sonia e Selma e quatro netos.

A família é chefiada por Estevam, 82 anos, que ainda comanda o lar. Os cuidados diretos, quanto à assistência de Estevam estão sob a responsabilidade de Cristina, filha mais velha do casal, que após separar-se passou a residir com seus pais dizendo ser por gratidão aos pais, disponibilidade para os cuidados, e por sua carência financeira também.

Observou-se que Epifania de 72 anos, esposa de Estevam, mesmo com sua idade desempenha a função de mãe, limitada pela velhice. Observamos a dedicação de Cristina nos cuidados dispensados ao pai nesta família que não estabelece limites, mesmo tendo duas irmãs. Refere ter laços afetivos harmônicos entre as irmãs e netos do casal, demonstrando haver interação dentro do núcleo familiar.

Figura 12 - Genograma da família de Estevam, Belém/2016.



Observou-se que Epifania de 72 anos, esposa de Estevam, mesmo com sua idade desempenha a função de mãe, limitada pela velhice. Observamos a dedicação de Cristina nos cuidados dispensados ao pai nesta família que não estabelece limites, mesmo tendo duas irmãs. Refere ter laços afetivos harmônicos entre as irmãs e netos do casal, demonstrando haver interação dentro do núcleo familiar.

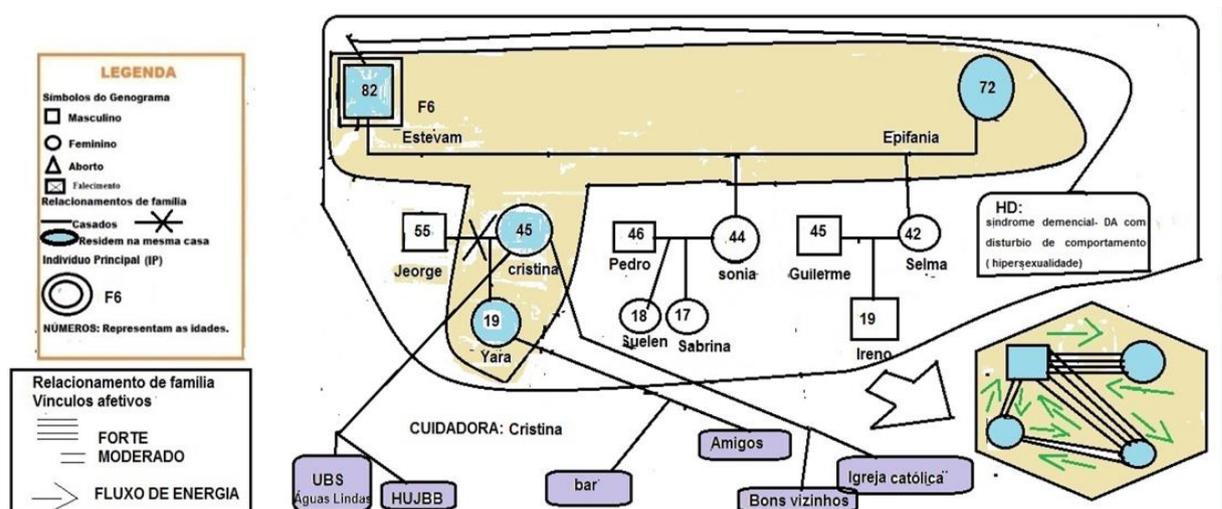
[...] O cuidado diário prestado ao meu pai é por mim. Às vezes minha filha ajuda quando pode porque é estudante, assim como minha mãe em alguns afazeres domésticos porque também já é limitada pela idade de 72 anos. (Cristina/cuidadora)

5.1.6.3 Estrutura externa da família F6 - sistema mais amplo.

Nessa família estão diretamente ligados aos amigos da mãe Epifania e que também são vizinhos, os ajudam afetivamente e estão à disposição para qualquer eventualidade. Estevam possui outros parentes que moram no interior, mas não tem aproximação.

Estevam tem o suporte do HUIBB onde faz tratamento de sua doença. Também se vale dos recursos de atendimento na Unidade Básica de Saúde (UBS) de seu bairro, porém a cuidadora manifesta insatisfação por não conseguir assistência ao seu pai de suporte domiciliar para o tratamento, como de um fisioterapeuta, para as necessidades de seu pai que necessita de cadeira de rodas para se locomover. Relata ainda que, se tivesse condições financeiras, pagaria um profissional para fazer os exercícios fisioterápicos para seu pai.

Figura 13 - Ecomapa da família de Estevam, Belém/2016.



Fonte: GENOPRO, 2016.

5.1.6.4 Contexto da família F6

Nesta família nenhum membro possui uma profissão com certificação. Para sobrevivência da família dependem da aposentadoria de Estevam e Epifania. Cristina, a filha cuidadora, é dependente financeira, queixa-se de ser pobre e por ser separada precisa de abrigo, pois não tem onde morar com sua filha Yara adolescente.

A igreja católica que a família frequenta, tem sido primordial para conforto e cura espiritual. Segundo Cristina, incentiva Estevam para ir a igreja porque só sai de casa para ir ao médico, e com isso: quem sabe deixaria de ter visões e melhoraria seu comportamento antissocial.

5.1.6.5 Avaliações de funcional da família F6

Nesta família a experiência de cuidar de um doente com DA foi assumida por Cristina, depois de sua separação matrimonial, a qual passou a dedicar-se todo o seu tempo para cuidar de Estevam e tendo em vista sua mãe ser idosa e não estar mais com sua força física para prestar os cuidados ao marido dementado, o qual apresenta dependência total para os cuidados. Estevam tem seqüela e utiliza cadeira de rodas para locomover-se, é agressivo, agitado e tem distúrbio de comportamento (fala palavras de baixo calão), tem visões incompreensíveis (tira roupa e fica despido). Dessa forma, é totalmente dependente de cuidados de outrem.

A experiência de cuidar nessa família foi assumida completamente por Cristina filha mais velha de Estevam. Os cuidados diários prestados a Estevam são: alimentação, higiene geral, cuidados com a pele, medicações, locomoção. Durante o banho diário, Estevam é agressivo, bate, grita e fala palavrões, assim como quando está sentado na cadeira de rodas nas dependências da casa, conforme depoimento: *[...] Enquanto estou dando banho nele, ele está me xingando, reclamando, falando palavrões, depois de vestido ele tira a roupa, a gente precisa ficar vigiando o tempo todo. (Cristina/cuidadora)*

Algumas atividades no domicílio são compartilhadas com Yara, sua filha, que também mora junto, porém quando ela está disponível, pois estuda a semana toda.

No cuidado dispensado a Estevam, Cristina aprendeu sozinha, outras aprendeu a partir do seu contato com os profissionais de saúde, especificamente com enfermeiros, conforme descrito em seu relato: *[...] aprendemos a fazer as coisas na marra, temos pouco conhecimento sobre a doença a gente não entende quase nada, e para aprender a cuidar do papai procuro conversar com enfermeiro quando o levava nas consultas. (Cristina/cuidadora)*

Na entrevista essa família, Cristina e Yara demonstraram momentos de instabilidade: não existiu uma comunicação clara sobre as informações quanto aos questionamentos. Observou-se certa tristeza e magoa na filha cuidadora, Yara (neta) de Estevam, comenta que: “*elas conversam entre si os sentimentos*” e não aceitam determinadas ofensas proferidas por Estevam. (Cristina/cuidadora)

Para a solução dos problemas advindos da doença de Estevam, a filha cuidadora Cristina, procura dividir os problemas com as irmãs (Sonia e Selma) quanto percebe mais alterações no estado geral do pai e que necessite de intervenções, procurando conversar com o médico que o assiste.

Nos depoimentos de Cristina, observamos um pouco do impacto da sobrecarga sentida com as atividades do seu cotidiano. Ela relata:

[...] fico com estado psicológico afetado, angustiada, estressada devido a esse comportamento dele, faço uso de medicações para minimizar meu nervosismo, mas preciso morar com eles, as vezes fico constrangida envergonhada, não sei o que passa na cabeça dele, tenho pena dele e da minha mãe (Cristina/cuidadora)

Observou-se que nessa família toda sofrem com a DA em um membro da família, conforme comenta a cuidadora:

[...] Nós convivemos com o pai, sofremos muito. A minha mãe (Epifania), minha filha (Yara), choramos muito. Todo mundo sofre nessa situação, minha família, meus vizinhos. Ele trabalhava muito, e muitas vezes ele trabalhava com fome, não tinha qualidade de vida, não tinha um lazer, não dormia direito. Era amigo, alegre, divertido, fumava muito. Acreditamos que o que levou Estevam a ter a DA foi o fumo que nunca quis deixar enquanto sadio. Assim, só nossas orações pedindo a Deus ajuda, proteção e força, para enfrentar a situação da família. (Cristina/cuidadora)

5.1.7 Avaliação familiar da família F7

Senhor Antônio, 80 anos, em tratamento para DA, comparece regularmente nas consultas com geriatra com sua filha Anete, relatando que o quadro de seu pai começou há 3 anos, com piora progressiva da doença de Alzheimer, prejuízo da memória recente para fatos corriqueiros. É hipertenso, já teve dois AVC ficando com sequelas; é agressivo quando

contrariado. Queixa de dor tipo câimbra na face posterior das coxas, quando está em repouso; sensação de dormência em MMII ao deambular; tontura rotatória, principalmente após levantar-se bruscamente; cólicas abdominais e constipação intestinal; disúria eventual; quedas inexplicáveis quando andava. É dependente para Aves e dependente para AVD instrumental, por andar de muletas e não conseguir fazer muitas das atividades básicas e instrumentais da vida. Tem apetite diminuído; sono preservado. Antônio é casado com Sebastiana de 70 anos de idade, aposentado, dependente de cuidados da família. Diagnóstico: DA desde 2014. Cuidadora: filha Amete.

5.1.7.1 Avaliação de desenvolvimento da família F7

A história desta família iniciou-se da união de Antonio e Sebastiana. É uma família com membros de duas gerações, convivendo mesmo domicílio uma de suas filhas e uma neta. É uma família tipo nuclear constituída, por três filhas, Anete, Anita e Ana, fazendo parte deste núcleo, a pessoa idosa (Antônio) com DA e dependente de cuidados de outrem. As tarefas realizadas nessa família, mantem **os valores familiares**, pela demonstração de gratidão para vencerem o desafio que agora vivenciam em família diante da mudança gerada pela DA em Antônio, o pai doente.

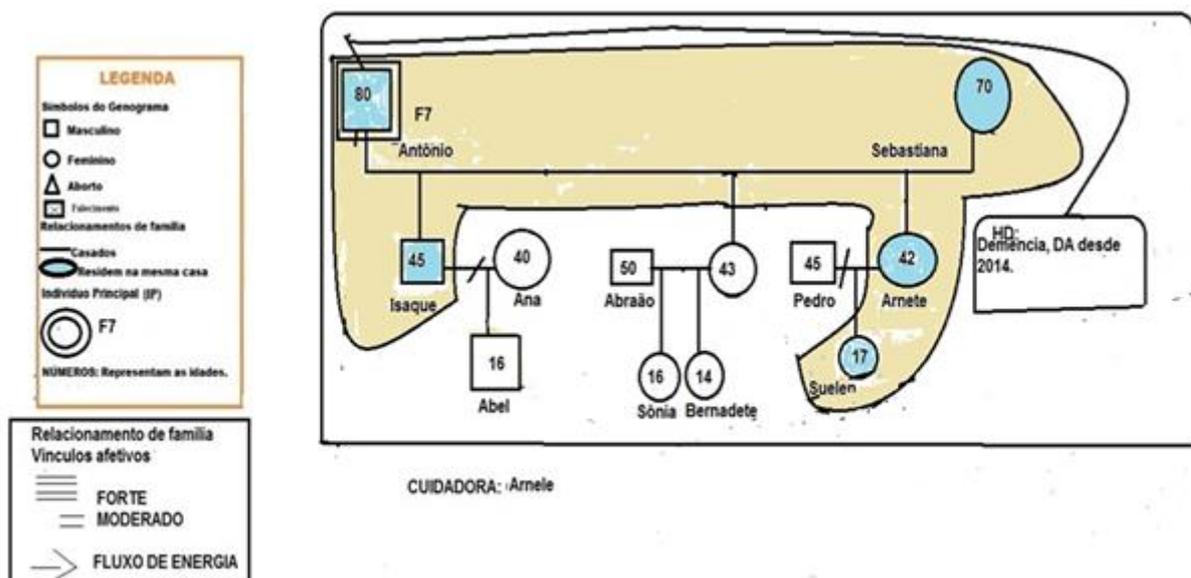
Observou-se que os vínculos afetivos estabelecidos entre os membros da família de Antônio, foi identificada neste estudo como forte, uma vez que reflete, compaixão e amor da família entre os filhos.

Os subsistemas (segundas gerações) de netos são moderados, tendo envolvimento com o núcleo principal da família.

5.1.7.2 Avaliação estrutural da família F7

A família é composta por união de Antônio, 77anos, com Sebastiana, 70anos, e filhos: Isaque 45 anos, Amete 42 anos e Suelen 43 anos, sendo duas mulheres e um homem, todos adultos, dois separados com filho e uma casada com dois filhos.

Figura 14 - Genograma da família de Antônio, Belém/2016 Estevam



Fonte: GENOPRO, 2016.

Observamos que as principais decisões da casa é Sebastiana que apesar da idade de 70 anos, participa do comando da residência. Amete e Isaque residem no mesmo domicílio dos pais, ajudam e colaboram nas atividades domésticas, mas quem assume os principais cuidados do pai doente, é Amete por estar desempregada e ter disponibilidade para auxiliar a mãe que já é idosa e tem limitação física para cuidar do pai que demanda sérios cuidados desde que sofreu de AVC. Diz ter uma vida muito atribulada na função de cuidadora do pai que é bastante cansativa e pesada, além das preocupações por necessidade de sobrevivência, pois depois da separação ficou sem ter onde morar com sua filha, Suelen, que é a filha adolescente de Amete, é estudante, mas ajuda nas tarefas domésticas quando pode. Amete diz que antes de ir morar com seus pais, os dois idosos viviam sós, um cuidando do outro, ou seja, idoso cuidando de idoso, porém, com a evolução da DA em Antônio, a situação ficou difícil pra Sebastiana, sua mãe, fazer tudo sozinha.

Nessa família, ainda se observa limites de forma mais rígida quando precisa de alguma coisa aciona uma campainha ao seu lado, para atenderem de imediato. A filha cuidadora Amete, sempre tem que estar perto dele. A função de Amete é ser cuidadora principal do pai que divide, as tarefas conforme depoimento.

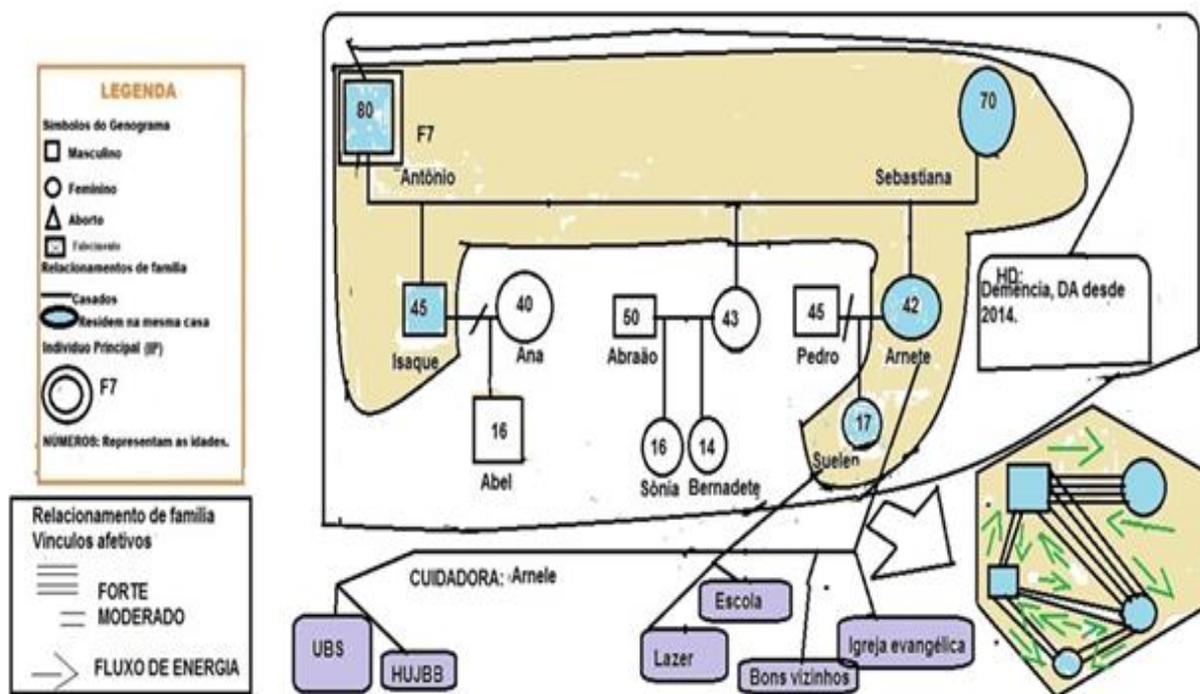
[...] os cuidados com meu pai eu faço, mas outras tarefas divido com meu irmão Isaque é quem dá banho e veste o pai porque ele (doente exige) e sua

filha Suelem faz outros afazeres domésticos (limpeza de casa, organizar contas, despesas, etc. junto com minha mãe (Sebastiana) que faz apenas comida. (Amete/cuidadora)

5.1.7.3 Estrutura externa da Família 7 - sistema mais amplo

Ao avaliarmos a família de Antônio, a cuidadora entrevistada não prestou informações precisas sobre os membros familiares dos pais. Detectamos afastamentos ou conflitos dos parentes de família extensa e assim não foi possível investir, afim de não causar constrangimentos, pois certos momentos a cuidadora ficava calada e dizia não querer tocar no assunto.

Figura 15 - Ecomapa da família de Antônio, Belém/2016



Fonte: GENOPRO, 2016.

No contexto do suporte de apoio assistencial a cuidadora recorre, a instituição de saúde onde o doente faz tratamento para doença no Hospital Universitário João de Barros Barreto, e a Unidade Básica de Saúde, quando necessita para assistência de alguma ocorrência.

As interações externas da família ou apoio social se limitam à participação na Igreja Evangélica, mas que considera como um refúgio forte para o núcleo familiar. Quanto ao lazer da família, em especial da cuidadora, está por dedicar-se aos cuidados do pai e da casa, isola-se das atividades de lazer abdicando-se uma qualidade de vida melhor. Já sua filha participa de

lazer com amigos por ser adolescente, assim como da escola que frequenta, como também seu irmão Isaque, devido sua profissão de motorista, participa somente em tarefas quando lhe é delegado em questões de cuidado do pai, tendo tempo para usufruir do lazer quando em folga de seu trabalho.

5.1.7.4 Contexto da família F7

A família de Antônio é considerada economicamente como classe média, pois segundo informação da própria esposa, vive de aposentadoria e ajuda de filhos. Devido a DA, toda família de Antônio está mobilizada para proporcionar uma melhor qualidade de vida a ele.

Toda a família de Antônio segue os preceitos da religião. O casal é evangélico e os filhos foram criados sob as diretrizes da mesma religião, que também seguem o exemplo dos pais e criam os filhos e netos dentro dos conceitos religiosos. Eles frequentam aos cultos próxima da residência; porém, após a ocorrência DA em Antônio, a família recebe visitas tipo de apoio dos membros da igreja. Isso gera certo conforto para todos, porque se sentem amparados no momento em que eles mais necessitam de palavras de conforto e orações.

A crença da família na valorização da fé em Deus, um ente soberano, poderoso que conforta a alma, leva os membros da família a rezarem muito para dar força e coragem para enfrentarem a vida.

A moradia da família está situada em uma vila de casas, com cômodos apropriados ao idoso e a todos que nela residem.

5.1.7.5 Avaliação funcional da família F7

As atividades da vida diária de Amete filha de Antônio com DA, se limitam segundo ela, a dedicar-se com toda energia, em tempo integral, para os cuidados do pai doente e a mãe, pois ambos são idosos. O tempo dispensado aos cuidados é de: preparo das refeições e ajuda no alimentar-se, administrar medicamentos na hora certa, controlar pressão e fazer anotações de intercorrências, para mostrar ao médico quando da próxima consulta, limpeza do ambiente doméstico principalmente dos aposentos do doente, higienização corporal, transferência da cama para cadeira de rodas e vice versa, ajuda e higienização quando das necessidades fisiológicas, trocar fraldas sempre que necessário, acompanhamento em consultas médicas. Amete diz:

[...] me sinto estafada, estressada, angustiada, as vezes fico doente da coluna de tanto lutar com ele, a gente tem que suportar porque preciso e tenho amor por ele e minha mãe, mas tenho que aceitar o comportamento dele quando fica irritado, agressivo, grita, chamando nome horríveis. .(Amete/cuidadora)

A crença nessa família faz todos sentir repudio pelo comportamento antissocial de Antônio, diz:

[...] não temos culpa dele estar assim. Além dele, tem a mãe que também é diabética e preciso ajudá-la, levando ao médico, fazendo medicações como dar “insulina”, e ficar atenta com alimentação dela e dele, enfim todos os cuidados com o meu pai, doente de DA e ela que sofre de Diabetes. Tenho vontade de levar minha mãe para participar de grupo de idosos, mas ainda não sei como fazer isso. .(Amete/cuidadora)

Observamos que as dificuldades enfrentadas no dia a dia para cuidar de Antônio: é transportar, ou ajudar a locomover-se na casa, porque é pesado. Esses sentimentos são divididos com a mãe e Isaque, outro filho que convive no mesmo domicílio. Percebemos que o conhecimento sobre a DA é limitado no núcleo familiar. Conforme depoimento

[...] Apenas sabemos que não tem cura a doença de Alzheimer, a gente tem pouco conhecimento desse somos sempre surpreendidos por comportamentos do meu pai, queria saber o porquê ele é assim, o que passa na cabeça dele, ele é muito chato, não entendo, as vezes fico com medo. .(Amete/cuidadora)

5.1.8 Avaliação Familiar – Família F8

Senhor Jose, de 78 anos de idade, aposentado, em tratamento para DA desde 2010, com um quadro de esquecimento, só lembrando de fatos passados. Comparece à consulta sempre acompanhado de sua esposa Irailde de 64 anos, que é sua cuidadora. Esta queixa-se de que José se se isola, tem insônia (dorme durante o dia), não aceita alimentos. Não caminha devido as consequências de queda ficando com sequela em uma das pernas e sofre de artrose em outro joelho. É dependente de cuidados da família. Diagnóstico: Síndrome demencial Alzheimer.

5.1.8.1 Avaliação de desenvolvimento F8

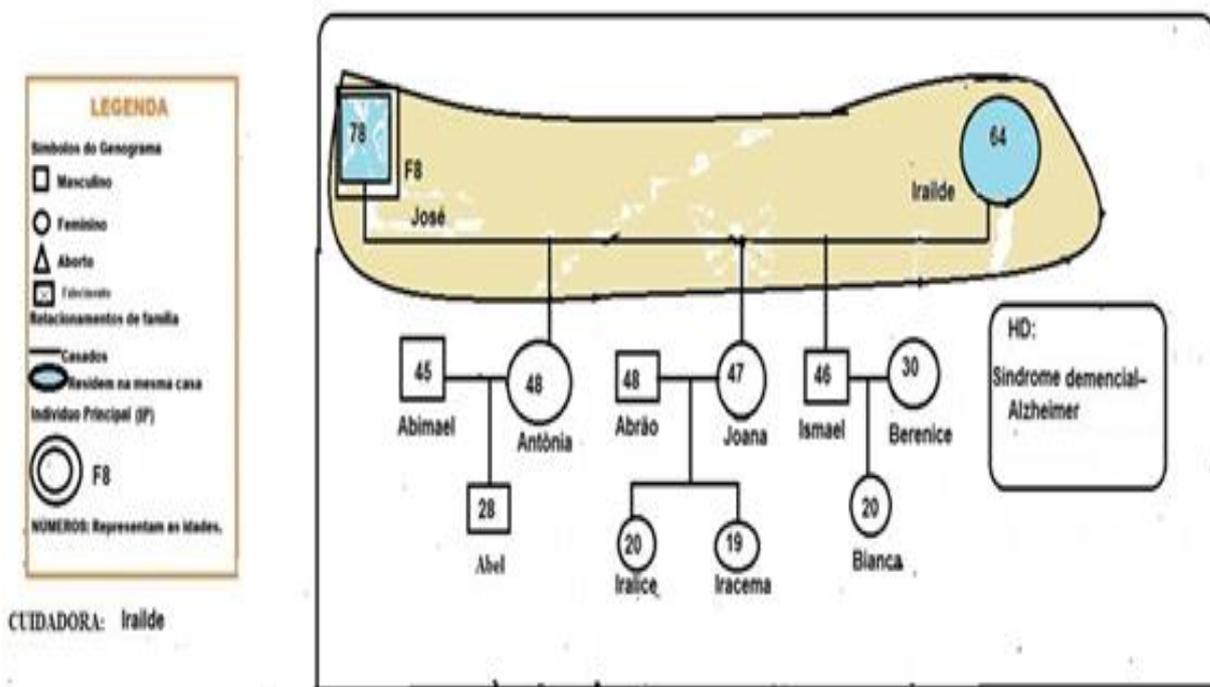
José é aposentado, convive só com a esposa. Irailde é a qual responsável pelos cuidados do domicílio e agora do marido doente também. Observamos total dedicação no cuidar de seu

ente querido, mesmo sofrendo angustia, tristeza e sofrimento, pois no relato disse que quando foi diagnosticada a doença dele, ficou abalada psicologicamente, triste, deprimida, e que fez tratamento com psiquiatra. Assume por obrigação os cuidados do marido justificando que os filhos moram em suas casas com suas famílias e não podem vir cuidar do pai.

Observamos ainda na família o fato de idoso cuidando de idoso, por ser sua esposa também com idade de 64 anos, e também apresenta sinais de esquecimento, pois quando perguntou-se da família de seu esposo não conseguiu lembrar para responder com exatidão. Assim como apresentou-se inquieta, angustiada, triste. Também não respondeu quando foi interrogada acerca de sentimentos como de: alegria, tristeza, sofrimento, apenas mostrou-se pensativa, chorosa. Percebemos ter medo da morte, quando falado mostrou-se estressada, angustiada. O vínculo afetivo entre os familiares, apenas disse: *“cada filho tem sua família, cada qual no seu espaço, prefiro cuidar sozinha, porém os visitam nos finais de semana”*.

5.1.8.2 Avaliação estrutural da família F8

A família estruturada pela união de Jose 78 anos com Irailde 64 anos e por três filhas mulheres, casadas, aos todos quatro filhos, netos do casal. Figura 16 - Genograma da família de José, Belém/2016

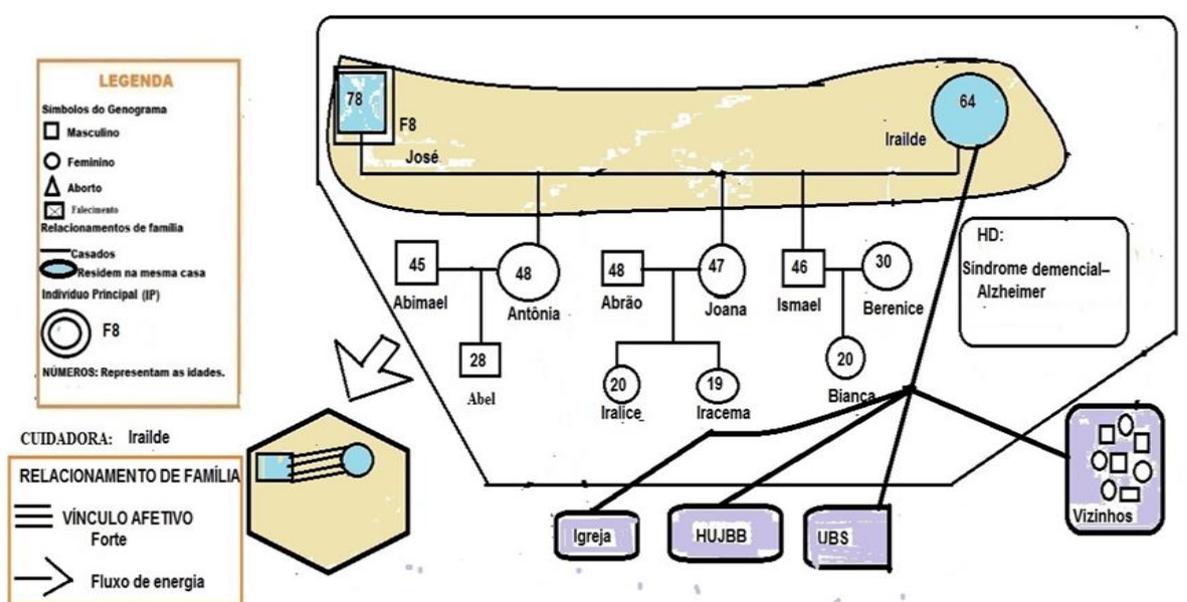


Verificamos que os principais cuidados do familiar após saber da DA foi sua esposa Iralde, os quais vivem sós, os dois na casa, havendo total dedicação, e amor no cuidar de seu ente querido. Iralde entrou em depressão ao saber do diagnóstico, o qual necessitou procurar Psicólogo para tratar-se. Seus familiares têm muito respeito e não interferem na regulação do domicílio.

Percebemos na conversa que seus filhos os visitam todos os finais de semana e levam ajuda financeira, cesta básica de alimentos, compram medicamentos que falta. A família é do tipo nuclear, um só casamento, três gerações.

5.1.8.3 Estrutura Externa da Família F6 - Sistema mais amplo

Figura 17. Ecomapa da família de José, Belém/2016



Fonte: GENOPRO, 2016.

No decorrer do depoimento a cuidadora não lembrava exatamente dos familiares de José, esquecendo por alguns momentos.

A rede de apoio social da família tem um vínculo forte de interação apenas com assistência ‘a saúde do idoso, no hospital onde trata-se e nas Unidades Básica de Saúde, onde procura quando necessita. Não verificamos outras interações externas no convívio a não ser alguns vizinhos aliados ao casal por pertencerem a mesma Igreja.

Todos desta família são evangélicos, frequentam os cultos na Assembleia de Deus. Sempre quando estão tristes ou alegres procuram primeiramente a Deus e pedem força e discernimento para superar dificuldade e que a crença religiosa da família ajuda de alguma forma a lidar com a situação, acreditam que Deus pode curar qualquer enfermidade.

5.1.8.4 Contexto da família F8

A família enfrenta dificuldades econômicas. Vivem da aposentadoria de José e complementam a renda da pequena contribuição financeira, ofertada pelos filhos. Como pagamento de contas do domicílio e algumas compras básicas para o domicílio do pai e outros.

Antônio e Irailde frequentam cultos de uma igreja evangélica. Durante as entrevistas foi possível observar que elas não compartilham com os membros da igreja a situação de saúde de Antônio.

O domicílio está situado em uma vila, numa área não asfaltada. A família utiliza a água de um poço artesiano da vizinha. Na casa, existe um quarto para acomodar Antônio. O ambiente não possui sistema de refrigeração, tendo apenas ventilação, por meio de um ventilador. A família possui uma relação muito boa, com vínculos fortes, com a vizinhança.

5.1.8.5 Avaliação funcional F8

Nessa família observamos que os cuidados dispensados a José são pela sua própria esposa Irailde, a qual dispensa ajuda de seus filhos para a execução dos cuidados em seu domicílio. Essa senhora também já de idade por vezes esquece de alguns episódios, porém resolve enfrentar sozinha o cotidiano do cuidado.

Foi possível avaliar que a situação financeira da família influencia na utilização de recursos de saúde para cuidar do idoso com doença de Alzheimer, pois apenas recebe como renda aposentadoria e seus filhos ajudam como podem, como: pagar a conta de luz, água, e comprar alimentos para os pais. O dinheiro da aposentadoria é só para comprar remédio e algumas roupas, calçados e remédios.

No que se refere ao cuidar verifica-se a escolha, o sentimentalismo e a obrigação submissa da esposa. Neste aspecto, as consequências da sobrecarga são advindas da força do querer agir só.

As atividades diárias que Irailde presta como cuidados são: levar para higiene diária, dar os remédios, deslocar ele para os aposentos da casa, acompanhar nas consultas, compras pra casa, lavagem de roupa. Alimentação, entre outros. Como cuidadora: higiene diária, alimentação, banho, os remédios.

A dificuldade enfrentada no dia a dia para cuidar de José comenta que é na questão de deslocar o doente da cama aos diferentes aposentos da casa pela dificuldade de caminhar e porque ele é pesado.

Quando questionada sobre seus sentimentos ao cuidar do seu familiar doente de Alzheimer, comenta que logo no início foi difícil a aceitação da doença, ficou triste, preocupada, pois não se encontrava preparada para lidar com essa doença, chegou a ter depressão onde procurou tratar-se. Observamos na conversa instabilidade em Irailde, mostrava-se ansiosa, preocupada e triste, quando perguntamos sobre a situação dela cuidar sozinha de tudo em seu domicílio, sem ajuda dos familiares, respondeu:

[...] sinto cansaço, devido cuidar de tudo em casa sozinha, não quero dar trabalho aos meus filhos, pois eles trabalham e tem suas famílias e não tem tempo para ajudar, diz que ainda tem força para os cuidados apesar de sua idade, gosto muito dele, é meu marido (doente). (Irailde/cuidadora)

A comunicação afetiva entre membros dessa família é representativa, Irailde sempre almoça nos finais de semana com seus filhos, e nesses momentos procuram conversar sobre os acontecimentos da casa e sobre a doença de José.

Em relação à solução de problemas no cotidiano, Irailde cuidadora relata que anota todas as alterações para comunicar ao médico, a família ou a outro lugar que precise de informações a respeito dele (José).

Observamos que o enfrentamento da família, principalmente Irailde (cuidadora) acerca de DA: *[...] meu conhecimento é pouco sobre tudo da doença. (Irailde/cuidadora)*

6 CATEGORIAS QUE EMERGIRAM DA AVALIAÇÃO FAMILIAR

6.1. Caracterização das famílias cuidadoras de idosos portadores de demência do tipo Alzheimer

As oito familiares cuidadoras estudadas contavam com idades entre 19 e 67 anos, predominando mulheres, filhas mais velhas, solteiras ou separadas. Quanto ao estado civil, há equivalência entre casadas e, solteiras/separadas e, que professam a religião cristã.

O fato de os cuidadores serem de predominância do sexo feminino pode ser atribuído à própria divisão do trabalho na família. Neste sentido, as próprias mulheres podem considerar o cuidado como uma missão, foco de sua existência e relacionado ao fato de darem à luz, o que as relaciona com todos os aspectos de vida e cuidado (KUCMANSKI, et al., 2016).

No mesmo sentido, Falcão et al. (2009) diz que:

[...] o papel da mulher na família é marcado pelas tradições culturais e pelas imagens femininas transmitidas de geração a geração e que surge outra variável significativa relacionada às mulheres cuidadoras dos idosos: frequentemente estas são da mesma geração dos idosos ou da geração subsequente, ou seja, elas também são idosas ou estão na maturidade. São mulheres de meia-idade ou idosas independentes cuidando de idosos dependentes, pois há “idosos que cuidam” e há “idosos que necessitam de cuidados”.

Assim como também, quando um idoso é o cuidador, a sobrecarga física gerada é maior. Muitas vezes, os cuidadores em idades avançadas sofrem de doenças crônicas, e problemas osteoarticulares, que dificultam a realização de algumas tarefas. Estas também podem iniciar ou piorar problemas já existentes. Além disso, a prestação de cuidados pode ficar comprometida diante de suas limitações. O idoso cuidador, ao assumir a sobrecarga do cuidado, sem suporte ou informação, é submetido a esforços físicos e emocionais que podem transformá-lo em um doente, ou até mesmo agravar patologias pré-existentes (OLIVEIRA et al, 2012).

Nesse estudo houve idosa, cuidando sozinha, alegando que seus filhos também têm suas famílias para cuidar e que eles não têm tempo para ajudar, pois trabalham fora de casa e que ainda tem idade para cuidar de seu esposo, mesmo ficando cansada; porém seus filhos os visitam todos os finais de semana e levam: ajuda financeira, cesta básica de alimentos, compram medicamentos que faltam.

Outro aspecto apresentado é a religião professada pelos cuidadores participantes, em que se observou que todas têm fundamento no cristianismo. Saber a religião de cada um é

importante, pois, em geral, é através das práticas religiosas que os cuidadores encontram conforto e expressam sua espiritualidade.

No conjunto, a avaliação das famílias que participaram deste estudo por intermédio do familiar cuidador, demonstrou em seu genograma, ecomapa e seus relatos pessoais, características e situações semelhantes as quais foram organizadas em três categorias.

6.1.1 Categoria 1: Famílias que compartilham tarefa de cuidador entre seus membros

Nessa pesquisa de avaliação que teve como propósito mostrar o cotidiano das famílias que convivem com um membro familiar acometido de doença de Alzheimer no domicílio, depoimentos dos cuidadores demonstraram que havia divisão de tarefas ao dispensar cuidado ao idoso com DA. Foi possível constatar que, das oito famílias participantes, sete compartilhavam as tarefas no domicílio, com outro familiar, em geral de primeiro grau. Apenas uma, que era a esposa cuidadora, dispensava ajuda de demais membros, de seus próprios filhos.

O cuidador, aqui estudado se refere ao informal, estando residindo no mesmo domicílio. Nesta pesquisa não detectamos mudanças de domicílio pelo idoso doente para ser cuidado, mas sim, sua filha vir residir com os pais idosos para cuidá-los aliada à falta de moradia por razões de dependência financeira após a separação. Segundo alegação das filhas cuidadoras, elas vieram morar com o idoso doente para cuidá-lo por gratidão, compaixão e amor. Entre oito familiares cuidadores predominaram as filhas adultas (07) 99%, restando apenas um filho adulto a cuidar do idoso doente, compartilhando a tarefa com netos, também adultos.

Na divisão de tarefas entre as mulheres cuidadoras, houve quem dedicasse exclusivamente aos cuidados de seu parente idoso com DA, outras responsabilidades de cuidados recaiam sobre demais membros da família, no domicílio como: tarefas burocráticas ou afazeres domésticos do cotidiano identificados nas falas a seguir:

F1 [...] Ana, toma conta das tarefas de casa, cuidados com a mãe e acompanhamento em consultas médicas. Alice tarefas burocráticas (pagar luz, água, comprar remédios) Isaque, tarefa de compras (cesta básica, transporte para consulta da mãe, entre outros).(Ana/cuidadora)

F2 [...] Em casa eu tomo conta da mamãe, somos todas mulheres. Minhas netas ajudam quando podem me ajudam a fazer comida, na limpeza e ficar com ela quando preciso sair para fazer alguma coisa fora de casa. (Jacira/cuidadora)

F3 [...] prestou integralmente os cuidados a ele. Outros afazeres domésticos são ajudados pela minha mãe (Salomé) que faz algumas atividades domésticas. (Abelita/cuidadora)

F4 [...] presto todos os cuidados necessária a ele, devido minha avó já ser idosa e necessitar de alguém da família para ajudar nas tarefas. Meu, participa nas tarefas, porém naquelas delegadas a ele como transportar o pai para consulta médica. (Cristiane/cuidadora)

F5 [...] todos da família ajudam. Eu resolvo faço as tarefas que estão envolvidos aos cuidados de minha mãe, como: executar higiene, alimentação, medicamentos, vigilância; enquanto as netas fazem outras tarefas de casa afazeres domésticos e meu irmão Yan faz o que for determinado a ele, como: pagar contas, fazer feira, etc. (Francisca/cuidadora)

F6 [...] O cuidado diário prestado ao meu pai é por mim. Às vezes minha filha ajuda quando pode porque é estudante, assim como minha mãe em alguns afazeres domésticos porque também já é limitada pela idade de 72 anos. (Cristina/cuidadora)

F7 [...] os cuidados com meu pai eu faço, mais outras tarefas divido com meu irmão Isaque é quem dá banho e veste o pai porque ele (doente exige) e sua filha Suelem faz outros afazeres domésticos (limpeza de casa, organizar contas, despesas, etc. junto com minha mãe (Sebastiana) que faz apenas comida. (Amete/cuidadora)

F8 [...] Faço os serviços e cuido dele sozinha, não quero dar trabalho aos meus filhos, pois eles trabalham e tem suas famílias e não tem tempo para ajudar, diz que ainda tem força para os cuidados apesar da idade 64 anos, gosto muito dele, é meu marido (doente) (Irailde/cuidadora)

Tais constatações tem semelhança com as de estudos de Pavarini et al. (2010), Inouye, Pedrazzani e Pavarini (2010) e Stackfleth et al. (2012). Os autores destacam ainda, a importância do familiar cuidador no apoio ao enfrentamento da dependência imposta pela demência tipo Alzheimer, sobretudo da mulher cuidadora, cuja tarefa exercida, representa a principal agente na dinâmica diária dos cuidados contínuos e prolongados a idosos em tal condição.

Apesar da doença afetar toda a família, normalmente a responsabilidade do cuidado do paciente recai sobre poucos membros da família ou a um único familiar. Os cuidadores ou acompanhantes, contudo, foram unânimes em relatar que a tarefa diária no cotidiano das famílias de idosos com DA foram de responsabilidades de todos, incluindo: irmãos, filhos e algumas vezes esposas, como foi observado na maioria das famílias, nesse estudo.

Esses cuidadores, predominantemente do sexo feminino, com casamento desfeito, recaia-lhes a atribuição de cuidar de parente idoso doente, na divisão do trabalho de

responsabilidades familiares. Corroboração é encontrada nos estudos de Backes et al. (2010) e Kucmanski et al. (2016) que referem que o cuidado ou assistência a pais quando doentes, as filhas mulheres são consideradas e aceitas pelo senso comum, como tendo uma missão de gratidão, afeto e ainda de apoio mútuo em caso de necessidade de subsistência por perda de residência própria. Também o cuidado dispensado por esposas cuidadoras, o ato de cuidar é inerente ao seu papel de mulher casada, em razão do compromisso assumido e selado no matrimônio.

5.1.2 Categoria 2: Sobrecarga assumida pelo familiar cuidador de idoso com DA

De acordo com os relatos, a sobrecarga dos familiares cuidadores de idosos com DA é algo inevitável, gera sempre um desgaste físico e compromete a saúde, conforme seguem:

F3 [...] fico angustiada, nervosa, faz com que a gente adoença também só de preocupação, me estressa só de ver ele dependente de cuidados, tenho muita gratidão por ele (cuidadora Abelita).

F4 [...] Fico cansada pela carga de serviço que leva no seu dia a dia, minha angustia, tristeza de ver o sofrimento do avô e o grande medo da morte dele, pouco tempo tenho pra mim. (Cristiane/cuidadora).

F6 [...] fico com estado psicológico afetado, angustiada, estressada devido a esse comportamento dele, faço uso de medicações para minimizar meu nervosismo, mas preciso morar com eles, às vezes fico constrangida envergonhada, não sei o que passa na cabeça dele, tenho pena dele e da minha mãe (Cristina/cuidadora).

F7[...] me sinto estafada, estressada, angustiada, às vezes fico doente da coluna de tanto lutar com ele, a gente tem que suportar porque preciso e tenho amor por ele e minha mãe, mas tenho que aceitar o comportamento dele quando fica irritado, agressivo, grita, chamando nomes horríveis. (Amete/cuidadora).

De acordo com Nardi et al. (2013) e Manzini et al. (2016) a sobrecarga de cuidadores de pessoas com demência por Alzheimer ocorre devido a um conjunto de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros experimentados nos cuidados do doente.

Complementando Stackfleth et al. (2012) e Borghi et al (2013) relatam que o fato do cuidador assumir todos esses cuidados do idoso dependente de modo integral, duradouro e contínuo, faz da tarefa um fardo que causa estresse e exaustão e, limitar sua vida em prol do

paciente, que interfere no autocuidado, na qualidade de vida e podendo causar sentimentos de depressão, angústia, raiva, medo e frustração.

Identificamos filhas cuidadoras, que supõe ter a qualidade de vida afetada, tendo em vista a labuta nos cuidados interferindo em seu bem estar psicológico e emocional em detrimento de sua condição de dependência socioeconômica, conforme alguns depoimentos:

F1 [...] Fico estressada pela sobrecarga, irritada, angustiada, é muita coisa pra eu fazer, fico cansada, já tenho certa idade, 62 anos, a gente tem que ter força física para dar conta de tarefas pesadas, como lidar com quem não anda nem enxerga, mas preciso fazer, dependo deles e tenho muito amor pela minha mãe (Ana/cuidadora).

F2 [...] fico estafada no final do dia, estressada, é muita coisa pra eu fazer, sabe tenho certa idade, 67 anos, o cuidado com ela é muito cansativo, apesar de minhas filhas ajudarem em outros afazeres em casa, mas vivo lá com ela. (Jacira/cuidadora).

F8 [...] sinto cansaço, devido cuidar de tudo em casa sozinha, não quero dar trabalho aos meus filhos, pois eles trabalham e tem suas famílias e não tem tempo para ajudar, ainda tenho força para cuidar, apesar de minha idade, gosto muito dele, é meu marido. (Irailde/cuidadora).

Em tais situações, observa-se quão é essencial considerar as condições físicas dessas cuidadoras prestes a se adoentarem-se, conforme asseveram alguns autores como Pereira et al (2015), da necessidade de refletir e enquadrar como uma questão de saúde, tal capacidade funcional de cuidadores expostos aos constantes riscos.

Destaque-se ainda que, a maior parte das famílias cuidadoras não estão preparadas para lidar com as dificuldades advindas dessa vivência, por falta de conhecimento da própria doença e seu enfrentamento, conforme depoimentos.

F1 [...] Sei que essa doença da minha mãe não tem cura não tenho muito conhecimento, fico preocupada, para não agravar, pois tenho medo de ela morrer. (Ana/cuidadora).

F2 [...] ah, não tenho muito conhecimento sobre essa doença da minha, dizem que vai agravando, e não sei como cuidar quando agravar. (Jacira/cuidadora).

F3 [...] tenho pouco conhecimento sobre a doença, não sei muito lidar com as alterações da doença dele para melhor cuidar. (Abelita/cuidadora).

F4 [...] Tenho dúvidas, meus conhecimentos são limitados, me sinto insegura com algo relacionado ao tratamento, aí procuro o médico. (Cristiane/cuidadora)).

F5 [...] Antes de acontecer a doença na minha mãe, o conhecimento era limitado, depois que ela adoeceu e passei a conviver com a doença, fui aprender mais procurando informações lendo livros que falassem sobre o tema e na Internet que trata sobre o assunto. Isso ajudou a cuidar dela. Mas também com as orientações médica e da enfermeira do hospital – onde se trata. (Francisca/cuidadora)

F6 [...] aprendemos a fazer as coisas na marra, temos pouco conhecimento sobre a doença a gente não entende quase nada, e para aprender a cuidar do papai procuro conversar com enfermeira quando o levava nas consultas. (Cristina/cuidadora).

F7 [...] Apenas sabemos que não tem cura a doença de Alzheimer, a gente tem pouco conhecimento, somos sempre surpreendidos por comportamentos do meu pai, queria saber o porquê ele é assim, o que passa na cabeça dele, ele é muito chato, não entendo, às vezes fico com medo. (Amete/cuidadora).

F8 [...] meu conhecimento é pouco sobre tudo da doença. (Irailde/cuidadora)

Face às famílias não terem conhecimentos sobre a DA, se faz necessário que equipes de saúde promovam orientações e esclarecimentos aos familiares, demonstrem as melhores dicas para se exercer a tarefa de cuidadora, no domicílio. Além disso, os profissionais devem levar em consideração que a família precisa compartilhar suas dúvidas e anseios. Para isso os profissionais em especial as (os) enfermeiras (os) precisam estar disponível para ouvir essas cuidadoras, pois elas consideram os profissionais da saúde como uma fonte de apoio importante.

A partir da abordagem de enfermagem de família. Um membro de família doente afeta a todos os demais componentes. Ou seja, o sucesso do tratamento e cuidados de um familiar acontece em família saudável, onde toda a unidade familiar recebe os investimentos positivos de vida e saúde (WRIGHT; LEAHEY, 2012).

Nesse contexto, a enfermeira não deve prescindir, no cuidado do usuário idoso com DA, atenção ao cuidador ou cuidadores, pois estes são parceiros da enfermagem no cuidado do doente, mas especialmente clientes da enfermagem na medida em que se encontram em constante estresse, sobrecarga e risco de adoecimento (GONÇALVES et al., 2008).

6.1.3 Categoria 3: apoio social e comunitário para família cuidadora de idoso com DA

A avaliação da família em sua estrutura externa de relações configuradas na representação do ecomapa das famílias estudadas nos permitiu visualizar as diferentes redes de

apoio social e comunitário presentes e das quais famílias se dispõem como ajuda no enfrentamento do cotidiano doméstico de cuidados de parente idoso sofrendo de DA.

Ao avaliar as relações existentes entre familiares cuidadores de idoso doente e dependente, discute-se a exclusividade da família como fonte fundamental provedora de assistência ao idoso, condição de dever indiscutível dos filhos de cuidado dos pais. Várias formas de apoio social. Mesquita (2011) aponta que a família constitui como a esfera mais íntima na rede de apoio, podendo considerar-se inclusive, como a principal fonte de suporte, sobretudo ao nível emocional e instrumental. De acordo com SIMON et al. (2013) as redes de apoio são formadas, principalmente, pela família, amigos, congregações religiosas e grupos de apoio. Assim como, o apoio dos profissionais de saúde se faz necessário em prestar apoio às famílias durante o processo de adoecimento crônico, para que juntos possam fortalecer suas ações em prol do bem-estar das famílias e indivíduos.

Contudo, reconhece-se atualmente a primordial necessidade de suporte organizado de setores correlatos para um adequado enfrentamento pelas famílias que vivenciam o cotidiano de cuidados da vida e saúde de membros idosos que sofrem de doença demencial do tipo Alzheimer, de característica crônica, prolongada que pode durar até para mais de quinze anos, e evolução incapacitante até a uma dependência total do paciente.

As oito famílias estudadas foram unânimes em responder que buscam alguns sistemas externos disponíveis a começar do próprio serviço de saúde: as UBS de seu bairro e o Hospital onde o seu parente idoso tem sido diagnosticado e tratado com controle periódico. Demais sistemas indicados, o mais frequente é a instituição religiosa de diferentes denominações, onde as famílias mantem fortes vínculos e recebem suporte social de diferentes naturezas.

F1 a F8 [...] Quando precisamos levar a mãe ou o pai por causa de alteração na saúde, a gente vai na Unidade de Saúde do bairro, foi de lá que encaminharam o idoso pro HUIBB e onde está se tratando pra doença de Alzheimer. Conforme relato das cuidadoras: F1- Ana; F2- Jacira; F3- Abelita; F4- Cristiane; F5- Francisca; F6- Cristina; F7- Amete; F8= Irailde

F1, F2, F3, F5, F8 [...] vamos na Igreja onde o pastor ora pela minha mãe e meus irmãos de igreja sempre conversam, ouvem nossas angustias e vão em casa fazer orações. Conforme relato das cuidadoras: F1- Ana; F2- Jacira; F3- Abelita; F5- Francisca; F8= Irailde

F4, F6, F7 [...] Na igreja sempre vou fazer minhas orações, falar com Deus, onde sinto um alívio e vejo sempre meus amigos que me dão força para vencer, quando se precisa dão ajuda em dinheiro para comprar alguma coisa que precisa pro doente. Conforme relato das cuidadoras: F4- Cristiane; F6- Cristina; F7- Amete

As famílias buscavam apoio institucional supracitado para auxílio no cuidado de seu parente idoso doente, por serem estáveis e confiáveis. Da mesma forma, tanto os idosos doentes quanto seus familiares cuidadores, têm amigos e vizinhos, importantes fontes de suporte social, que os mesmos continuavam recebendo apoios de oportunidades de socialização, contribuindo assim para sentimentos de bem-estar psicológico, conforme suas falas abaixo:

F1[...] Participo do Centro Comunitário do bairro onde moro, e lá sempre converso com meus amigos que me ajudam no que necessito, principalmente quando estou angustiada, eles me dão conselhos e eu me sinto bem, meus vizinhos também, sempre que preciso, às vezes de alguma coisa. Como conversar com minha mãe, me ajudar no banho quando estou me sentindo ruim de saúde eles vão me ajudar; [...] meus vizinhos, temos boas amizades, sempre perguntam se precisa de ajuda, e vão também nos visitar, conversar, dar conselho, ajudam no transporte para a consulta quando precisam, etc. (Ana/cuidadora)

Destaque-se ainda, entre as redes de apoio formal, o suporte social proveniente de pessoas já citadas como o pastor, os irmãos, os amigos da igreja, os amigos do centro comunitário, e os amigos vizinhos. Já com referência a profissionais de saúde, a pessoa da enfermeira foi citada com frequência para buscar tanto na UBS quanto no Hospital, mais informações sobre a DA e como cuidar do idoso em casa. Contudo queixavam de falta de visita domiciliar da equipe profissional como de fisioterapeuta e outros para aprender como fazer exercícios em seu idoso sob seus cuidados, e de outros cuidados em casa quando o idoso começa a manifestar comportamentos inesperados, por exemplo, conforme relataram:

F2 [...] não tenho suporte a domicilio de profissionais clínicos, para realizar os cuidados com a idosa doente principalmente com Alzheimer aprendi com a enfermeira quando levo as consultas da geriatria. (Jacira/cuidadora)

F4 [...] falo que não é dado um suporte de profissionais a domicilio afim de amenizar o sofrimento do idoso e orientações devidas, assim como tirar as dúvidas quando precisa em relação aos cuidados a fazer [...]. Acho que seria melhor para a qualidade de vida do idoso que todos os profissionais Médico, Enfermeira, Fisioterapeuta fizesse atendimento a domicilio a gente precisa muito de orientação, ajuda para alguns cuidados. (Cristiane/cuidadora)

F6 [...] os locais que prestam assistência ao meu pai não oferecem suporte domiciliar para o tratamento, ou seja um profissional como Fisioterapeuta, se tivesse condições financeiras, pagaria um profissional para fazer os cuidados de Fisioterapia. (Cristina/cuidadora)

F7 [...] acho que seria bom o acompanhamento de uma equipe profissional domiciliar. (Amete/cuidadora)

As necessidades das famílias relacionadas ao cuidado ao idoso dependente são, de um modo geral, de orientação sobre como deve ser desenvolvido esse cuidado, como ocorre o tratamento do processo que gera a dependência, além da necessidade de poder compartilhar as dúvidas com os profissionais (XIMENES; RICO; PEDREIRA, 2014).

Ainda neste conjunto, o familiar cuidador faz distinção entre as profissões e consegue identificar em quais aspectos recebeu auxílio, um conforto, uma palavra de esperança ou por ajuda no processo de adaptação para uma convivência tranquila. No estudo identificamos três familiares que relataram sobre a enfermeira, nos seguintes depoimentos.

F1 [...] para realizar os cuidados aprendi com a enfermeira quando levo as consultas da geriatria o que aprendeu. (Ana/cuidadora)

F5[...] os conhecimentos que tenho aprendi com a enfermeira, se tivesse condições financeiras até pagaria a esse profissional para os cuidados mais adequados.(Francisca/cuidadora)

F6 [...] Quando acompanho meu pai nas consultas recebo informações da enfermeira de como cuidar dele. (Cristina/cuidadora)

Neste contexto, o enfermeiro é fundamental no suporte aos cuidadores de idosos com DA, demonstrando a melhor forma de enfrentar as mudanças funcionais próprias da doença, os impactos gerados no núcleo familiar e os sofrimentos e desgastes, para ambas partes e assim possam viver de modo mais equilibrado, devendo sempre incentivar o autocuidado e a manutenção da autoestima dos familiares cuidadores.

Na tarefa do cuidar considerar sempre a prevenção de agudizações e outras complicações, individualizando o cuidado partindo do princípio de que cada idoso tem suas peculiaridades além de apresentar um grau de dependência segundo sua fase evolutiva. As enfermeiras precisam atentar-se à continuidade de cuidados não só do paciente, mas de toda a sua unidade familiar criando parcerias com a rede de apoio comunitário, como também de manter a linha de cuidados fluida entre as instituições apropriadas ao cuidado dos idosos com DA de cada contexto da família em atendimento (VIEIRA et al. 2012; ILHA et al. 2014).

7 CONCLUSÃO

Considerando o objeto de estudo da presente pesquisa, não poderíamos deixar de expor nossa experiência significativa vivenciada de utilização do Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF), que nos permitiu avaliar famílias de idosos acometidos de doença de Alzheimer e descrever essa convivência.

A avaliação familiar nos permitiu identificar que as famílias participantes do estudo eram famílias nucleares, com cuidadores (as) idosos (as) sobrecarregadas em suas atividades de cuidado de membros familiares, considerando recaírem sobre as filhas mais velhas, separadas e dependente economicamente dos pais, e algumas delas também cumprindo seu papel de cônjuge.

A identificação estrutural, de desenvolvimento e o padrão de funcionamento das famílias por meio do genograma e ecomapa, nos permitiu conhecer cada família, em sua complexidade e individualidade, possibilitando emergir em suas particularidades significativas e essenciais para uma ampla visão das famílias de idoso com Alzheimer, observadas no genograma e as relações firmadas, sobretudo de suporte, como o apoio emocional, psicológico e afetivo das redes de apoio, sendo este um dos fatores primordiais no enfrentamento de mudanças repentinas sofridas pelos idosos. Diante do diagnóstico de Alzheimer, as famílias experimentam momentos de angústia, estresse, culpabilidade, medo, ansiedade, insegurança, e ao mesmo tempo de muita fé, de que tudo seria solucionado através de suas crenças religiosas.

Os ajustes e a ênfase da prática de enfermagem devem ser centrados na família como sendo o centro, o foco da atenção no intuito de proporcionar pontos essenciais que favorecem a avaliação e atuação da equipe de enfermagem e sobretudo do enfermeiro no processo de avaliação e intervenção familiar, através dos instrumentos facilitadores que subsidiam o cuidar com qualidade.

Assim, os resultados desse estudo mostram que as famílias mesmo diante de suas particularidades passam pelo mesmo processo diante do diagnóstico, sendo observados em alguns momentos a sobrecarga de tarefas e cuidados atribuídos a grande maioria a filhas mais velhas, assumindo formas de superar as dificuldades de um modo geral. O(s) idoso (s) necessitam de uma assistência qualificada e sistematizada no intuito de possibilitar caminhos que favoreçam sentimentos de esperança, segurança e confiança diante do tratamento e conseqüentemente objetivando um prognóstico satisfatório.

Na prática da enfermagem com famílias, a enfermeira, de posse de uma avaliação diagnóstica do tipo: Modelo Calgary de Intervenção na Família (MCIF) de uma família terá subsídios suficientes para uma adequada intervenção. Assim é mister ações centradas na unidade familiar, com metas de propiciar saúde nas relações de cuidado, onde o idoso doente, o cuidador principal cuja tarefa de cuidar é partilhada com demais familiares, se transforme em experiência equilibrada e bem sucedida de vivência cotidiana de enfrentamento de uma família com um idoso acometido de DA.

Ressaltamos a necessidade de novos estudos relacionados à família do Idoso com DA, sobretudo a aplicabilidade de Modelo Calgary de Intervenção Familiar – MCIF, afim de aprofundar e possibilitar novas dimensões proporcionando à enfermagem de família novas colaborações de magnitude científica.

Também recomendamos o fortalecimento das diretrizes da Estratégia Saúde da Família no âmbito da Atenção Básica na cidade de Belém/Pa, para que as famílias sejam o foco da prestação dos serviços e que os profissionais de saúde que atuam na ESF possam reconduzir seu processo de trabalho voltado para atender as necessidades das famílias

Por fim, nosso objetivo foi alcançado, pois acreditamos que o MCAF nos proporcionou uma estrutura científica e sistemática, por meio de suas categorias de avaliação familiar, pois nos auxiliou a reunir informações para que fosse possível realizarmos uma macro análise das experiências das famílias que lidam em seu domicílio, no cotidiano, com idosos acometidos de Alzheimer.

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (ABRAZ). **O que é Alzheimer**. Disponível em: <http://www.abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer>. Acesso em: 26.06.2016
- BACKES, A. et al. Vivências de cuidadores familiares de pessoas portadoras da doença de Alzheimer. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 6, n. 2, p. 264-275. 2009. Disponível: seer.upf.br/index.php/rbceh/article/view/360. Acesso em: 12.02.2016
- BORGHI, A et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, n. 4, jul.-ago. 2013. Disponível em: www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0876. Acesso em: 18.02.2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: Ministério da. Saúde, 2007. 192 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos. Cadernos de Atenção Básica; n. 19).
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**. Brasília, 13.12.2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 17.05.2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas**. Brasília: Ministério da. Saúde, 2013. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-doenca-de-alzheimer-livro-2013.pdf>. Acesso em: 20.05.2015
- ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: BUB, L. I. R. (Coord.). **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis : Ed. da UFSC, 1994. p.61-77.
- GARCIA, C et al. Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer. **Revista Kairós - Gerontologia**, v. 20, n. 1, pp. 409-426, 2017.
- GENOPRO. Software of genealogy. 2011. Disponível em: <https://www.genopro.com/>. Acesso em: <https://www.genopro.com/>. Acesso em: 20.04.2017.
- GONÇALVES, Lucia Hisako Takase et al. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Revista Texto e Contexto-Enfermagem**, Florianópolis, v.15, n. 4, p. 570-577, dez. 2006.
- HARRY, Cayton; WARNER, James; GRAHAM, Nori. **Tudo sobre Doença de Alzheimer**. São Paulo: Ed. Andrei, 3 2016, p 15-21.
- ILHA, S. et al. Refletindo acerca da doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a enfermagem. **Rev. Enferm. Cent. O. Min.**, v. 4, n. 1, p. 1057-1065, jan./abr. 2014. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/378/580>. Acesso em: 14.01.2015.

INOUYE, K.; PEDRAZZANI, Elisete Silva; PAVARINI, Sofia Cristina Iost. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 5, p. 891-899, 2010.

JACOB FILHO, W; KIKUCHI, E. **Geriatría e Gerontologia Básicas**. Rio de Janeiro: Elsevier Brasil, 2011.

KUCMANSKI S, et al. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1022-1029, 2016. Disponível: www.scielo.br/pdf/rbgg/v19n6/pt_1809-9823-rbgg-19-06-01022.pdf. Acesso em: 02.02.2017.

LENARDT, M. H. et al. O Idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **Rev. Min. Enferm.** v. 14, n. 3, p. 301-307, jul./set. 2010.

MANZINI, C. et al. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. **Rev. bras. geriatr. gerontol.** Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, July/Aug. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1809-98232016019.15011>. Acesso em: 13.02.2015

MESQUITA, José Alberto Rodrigues. **Suporte Social e Redes de Apoio Social em idosos**. 2011. 22 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Instituto Universitário. 2011. Disponível em: repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/3863/1/7260.pdf. Acesso em: 13.02.2015.

NARDI, E. et al. Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecarga do cuidador familiar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 5, p.1-8, set./out. 2013.

NEUMANN, S.; DIAS, Cristina Maria de Souza Brito. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 5, n. 1, p. 10-17, jan. /jun. 2013.

PAVARINI, S. et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Rev. Eletrônica de Enferm.**, Goiânia, v. 10, n. 3, p. 580-590, 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf>. Acesso em: 19.01.2015.

PEREIRA, L. et al; Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n.12, p. 3839-3851, 2015. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232015001203839&script=sci...tlng. Acesso em: 14.01.2016

POIRIER, J ; GAUTHIER, S. **Doença de Alzheimer: Guia Completo**. [s.l]: MG. Ed. 2016. Cap 4, p 55-59

SEIMA, M.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. **Textos & Contextos**. Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388 - 398, ago./dez. 2011.

SIMON Bruna Sodre, et al. Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, 7(esp):4243-42, maio., 2013. DOI: 10.5205/reuol.4134-32743-1-SM-1.0705esp201318.

SOARES, Jessika Santos; CÂNDIDO, Aldrina da Silva Confessor. A Assistência de enfermagem ao portador de Alzheimer e aos seus cuidadores, revisão integrativa do período 2005-2013. **Revista Enfermagem Contemporânea**, v. 3, n. 1, p. 27-36, 2014. Disponível em: disponível :www5.bahiana.edu.br. Acesso em: 09.01.2016.

STACKFLETH, R. et al. Sobrecarga de trabalho em cuidadores de idosos fragilizados que vivem no domicílio. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 5, 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672005000100008>

VIEIRA, L. et al. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 255-263, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v15n2/08.pdf>. Acesso em: 14.03.2015.

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Nurses and families: A guide to family assessment and Intervention.** 5th ed. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2009.

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** 5ª ed. São Paulo: Roca, 2012.

XIMENES, A.; RICO, Bianca Lourdes Duarte; PEDREIRA, Raíza Quaresma. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. **Revista Kairós Gerontologia**, v.17, n. 2, p.121-140, 2014.

APÊNDICES

APENDICE A- PARECER SUBSTANCIADO DO CEP

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JOÃO DE BARROS BARRETO -
UFPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O cotidiano da família cuidadora de Idoso acometido por doença de Alzheimer e a Enfermagem

Pesquisador: Maria Gorete Bentes Canto

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 53744416.9.0000.0017

Instituição Proponente: Hospital Universitário João de Barros Barreto - UFPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.470.426

Apresentação do Projeto:

A autora optou pelo tema por uma experiência pessoal, onde familiares e acompanhantes manifestarem conflito de sentimentos e a falta de informação para o cuidado adequado com o idoso, desgaste físico e conflito entre familiares. A partir desencadeou a necessidade de busca em conhecer as formas e experiência de famílias no enfrentamento da convivência e o cuidado do idoso acometido por doença de Alzheimer, em ambiente doméstico. Será adotado o modelo de Calgary para realizar avaliação de família em seus aspectos estrutural, de desenvolvimento e funcional. A coleta de dados ocorrerá nas consultas de enfermagem na unidade ambulatorial, onde o familiar será convidado a participar. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. Será aplicado o genoma e eomapa familiar. Os resultados individualizado, constituir-se-ão no diagnóstico de enfermagem da família avaliada. A interpretação da avaliação de cada família constituir-se-á num processo de conjecturas baseado nos preceitos da enfermagem de família para se esboçar o plano de ações de enfermagem.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JOÃO DE BARROS BARRETO -
UFPA



Continuação do Parecer: 1.470.426

– Conhecer as formas de enfrentamento das famílias cuidadoras que experimentam a convivência e o cuidado do idoso acometido por doença de Alzheimer, em ambiente doméstico.

Objetivo Secundário:

- Avaliar a estrutura da família que convive e cuida do idoso com doença de Alzheimer.
- Avaliar as relações interna e externa da unidade familiar de idoso acometido por doença de Alzheimer.
- Conhecer a história do desenvolvimento da família e sua interface com a ocorrência de doença de Alzheimer no parente idoso.
- Descrever a dinâmica familiar no provimento de cuidados ao idoso com doença de Alzheimer, do aspecto instrumental e expressivo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos se limitam ao desconforto da submissão para a entrevista e ao tempo dispensado para a coleta de dados. A identificação do sujeito da pesquisa fica resguardada com a utilização pela autora de nomes bíblicos fictícios.

Como benefício o estudo espera trazer fundamentos mais abrangentes para o enfermeiro e a inclusão da família no plano de cuidado do idoso, além de servir de construção de conhecimento para novos estudos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo aborda uma questão relevante cientificamente, e eticamente bem fundamentado, de acordo com as exigências legais de proteção aos participantes, determinadas pelo Sistema CEP/CONEP, principalmente as contidas na Res.CNS 466/2012.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os termos e documentos foram postados.

Recomendações:

Devido as alterações realizadas no paragrafo de risco e benefício, sugerimos a inclusão e alteração no projeto original e encaminhamento a este CEP.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto apresenta-se e resguarda os preceitos éticos, encontrando-se em apto para desenvolvimento da pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, este Colegiado manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa por

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487
Bairro: GUAMA CEP: 66.073-000
UF: PA Município: BELEM
Telefone: (91)3201-6754 Fax: (91)3201-6663 E-mail: cepujbb@yahoo.com.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JOÃO DE BARROS BARRETO -
UFPA



Continuação do Parecer: 1.470.426

estar de acordo com a Resolução nº466/2012 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS. Ainda em atendimento a Res. 466/2012 esclarecemos que a responsabilidade do pesquisador é indelegável, indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais. Além de apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa; de elaborar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

Cabe ainda ao pesquisador:

- 1- desenvolver o projeto conforme delineado;
- 2- Em acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa. Os relatórios deverão ser inseridos no Sistema Plataforma Brasil pelo ícone "Inserir Notificação" disponível para projetos aprovados.
- 3- apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP, a qualquer momento;
- 4- manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 05 anos após o término da pesquisa;
- 5- encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto;
- 6- justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCORRIGIDORISCO.doc	16/03/2016 13:33:32	João Soares Felício	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOCONSENTIMENTOGorete.doc	16/03/2016 13:27:20	João Soares Felício	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_664430.pdf	19/02/2016 13:47:48		Aceito
Outros	Roteirodeentrevista.doc	19/02/2016 13:45:39	Maria Gorete Bentes Canto	Aceito
Declaração de Instituição e	Autorizacaoinstitucional.pdf	19/02/2016 13:44:05	Maria Gorete Bentes Canto	Aceito

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6663

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
JOÃO DE BARROS BARRETO -
UFFPA



Continuação do Parecer: 1.470.426

Infraestrutura	Autorizacaoinstitucional.pdf	19/02/2016 13:44:05	Maria Gorete Bentes Canto	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	19/02/2016 13:42:57	Maria Gorete Bentes Canto	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMADOPROJETO.doc	19/02/2016 13:42:10	Maria Gorete Bentes Canto	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.doc	19/02/2016 13:41:34	Maria Gorete Bentes Canto	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODEPESQUISA.doc	19/02/2016 13:40:43	Maria Gorete Bentes Canto	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRosto.pdf	19/02/2016 12:18:42	Maria Gorete Bentes Canto	Aceito

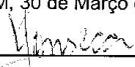
Situação do Parecer:

Aprovado

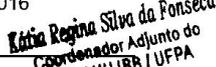
Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELEM, 30 de Março de 2016


Assinado por:

João Soares Felício
(Coordenador)


Kátia Regina Silva da Fonseca
Coordenador Adjunto do
CEP / HUJBB / UFFPA

Endereço: RUA DOS MUNDURUCUS 4487

Bairro: GUAMA

CEP: 66.073-000

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-6754

Fax: (91)3201-6863

E-mail: cephujbb@yahoo.com.br

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE PROGRAMA DE POS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO EM ENFERMAGEM

NOME DO SERVIÇO DO PESQUISADOR: Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Mestrado em Enfermagem/UFPA- Belém/Pa.

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Maria Gorete Bentes Canto. **ENDEREÇO:** Rodovia Augusto Montenegro, Condomínio Morada do Sol Nascente, Bloco C, Apartamento 101. CEP: 66635-110- Belém, PA. Fone: 32785292. E-MAIL: gete_ca@yahoo.com

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) Sr(a) para participar do Projeto de Pesquisa “O cotidiano da família cuidadora de idoso acometido por Doença de ALZHEIMER e a Enfermagem”, da pesquisadora mestranda Maria Gorete Bentes Canto. Muitas famílias estão convivendo atualmente com idoso com Doença de Alzheimer em seu cotidiano, por isso gostaria de sua colaboração falando-nos como é o enfrentamento das famílias que cuidam desse parente idoso.

O objetivo da pesquisa é conhecer as formas de enfrentamento das famílias cuidadoras que experimentam a convivência e o cuidado do idoso acometido por doença de Alzheimer. Os benefícios da pesquisa se dão por entendermos que sua experiência ao cuidar de um familiar com Alzheimer, é algo muito importante e que precisa ser entendida, para que os enfermeiros e outros profissionais de saúde possam repensar sobre as suas práticas de saúde. Faremos entrevistas com você, como acompanhante ou cuidador do parente idoso com Alzheimer, para que nos conte sobre a família do idoso doente e toda situação de cuidado envolve em função da Doença de Alzheimer. Solicitamos autorização sua para que a entrevista seja gravada. Durante a entrevista, desenharemos no papel o genograma e ecomapa da família ou seja, a árvore da família com todos os seus membros e suas relações. A entrevista será agendada segundo sua

conveniência de dia e hora, e a realizar num recinto privativo do Ambulatório do Hospital Universitário João de Barros Barreto/UFPA.

Cabe destacar que, nesta pesquisa, não haverá realização de procedimentos de enfermagem. Sua colaboração é de extrema importância para enfermeiros, mas você é livre para recusar a participar ou de interromper sua participação a qualquer momento, sem qualquer prejuízo a você e sua família. Poderá existir um desconforto e risco mínimo ao se submeter a entrevista, pelo dispêndio de tempo pessoal que acarretará de aproximadamente uma hora para responder às perguntas.

Nesta pesquisa para garantir a proteção ao anonimato de todos os membros familiares, adotar-se-á nomes fictícios bíblicos para os membros da família, esses nomes são de personagens bíblicas de forma aleatória e induzida e não representarão semelhanças pessoais ou ideologias, nem tampouco se pretende nessa escolha privilegiar qualquer doutrina religiosa. Poderá existir um desconforto e risco mínimo ao se submeter a entrevista, pelo dispêndio de tempo pessoal que acarretará de aproximadamente uma hora para responder às perguntas da entrevista, e compartilhar um pouco das informações pessoais ou confidenciais de sua família, ficando a critério do entrevistado a interrupção da entrevista sem prejuízo para pesquisa.

Os dados obtidos e analisados serão usados na elaboração da Dissertação de Mestrado, como também publicados em artigo científico, sempre com devida observância dos preceitos éticos de respeito ao participante da pesquisa, preservando-lhe sua identidade. Os participantes da pesquisa terão conhecimento da dissertação e serão convidados a assistir sua apresentação.

Os benefícios da pesquisa se dão por entendermos que a ao cuidar de um familiar com DA, é algo muito importante e que precisa ser entendida, para que os enfermeiros e outros profissionais de saúde possam repensar sobre as suas práticas de saúde e servir de construção de conhecimento para pesquisas.

Para qualquer outra informação, o(a) Sr(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora principal: Maria Gorete Bentes Canto, pelo telefone 3278-5292/98235-9481, com a pesquisadora responsável: Dra. Lucia H. Takase Goncalves, fone 32018765 e com o Comitê de Ética em Pesquisa do HJBB/UFPA, fone 32016754, endereço: Rua dos Mundurucus 4487.

Belém, PA, de de 2016.

Maria Gorete Bentes Canto
Pesquisadora Principal

Lucia H. Takase Gonçalves
Pesquisador Responsável

Fui informado (a) sobre o conteúdo da pesquisa, os procedimentos esperados do participante e a importância de minha colaboração. Por isso, eu concordo em participar do estudo, ciente de que não terei qualquer ganho por essa participação como também terei liberdade de desistência, a qualquer momento sem qualquer prejuízo.

_____/_____/2016.

Assinatura do Participante ou Impressão digital

Nota: O presente TCLE, assinado em 2 vias, uma ficará à guarda da pesquisadora e outra entregue ao participante.

**APÊNDICE C - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA
DO MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA**

AVALIAÇÃO FAMILIAR
ESTRUTURAL
INTERNA
<p>Composição familiar</p> <ul style="list-style-type: none">● Quem faz parte dessa família?● Alguém mais vive com você, por exemplo, avó, sobrinhos, noras, genro?● Alguém se mudou deste domicílio recentemente?● Alguém mais considerado como da família, vive aqui com vocês? Quem é este? Este tem algum parentesco biológico?
<p>Gênero</p> <ul style="list-style-type: none">● Quem toma as principais decisões da casa?● Quem assume os principais cuidados do seu familiar após saber da doença de Alzheimer?● E antes de saber da doença, quem cuidava dele?
<p>Ordem de nascimento</p> <ul style="list-style-type: none">● Quantos filhos vocês tem● Quem é mais velho?● Quantos anos ele (ela) tem?● Qual é o próximo depois dele (a)● Ocorreu algum aborto?
<p>Subsistema</p> <ul style="list-style-type: none">● Alguma família tem subgrupos especiais: por exemplo; as mulheres fazem certas coisas, enquanto os homens fazem outras. Existem diferentes subgrupos em sua família? Se sim, qual o

efeito que eles causam sobre o nível de estresse familiar?

- Qual é o subgrupo da família mais afetado pelo problema de seu familiar com Alzheimer e como?
- Quem reúne, na família, para falar da dependência motora e/ou cognitiva do seu parente com doença de Alzheimer?

Limites

- Existe alguém com quem vocês conversam para entender sobre a doença de Alzheimer?
- Vocês conversam entre si, para entender o que é a doença de Alzheimer e como é sua evolução?
- Quem de vocês procuram quando se sentem felizes? E quando estão tristes?

AVALIAÇÃO FAMILIAR

ESTRUTURAL

EXTERNA

Família extensa

- Onde moram seus pais?
- Com que frequência tu tens contato com eles?
- Como são seus irmãos e irmãs, e os parentes por afinidade?
- Qual membro de sua família que vocês nunca os veem?
- Quais de seus parentes são os mais próximos a vocês?
- Quem telefona para quem? Com que frequência?
- Alguém vocês pedem ajuda quando surgem problemas na sua família?
- Que tipo de ajuda vocês pedem?

Sistema mais amplos

- Que profissionais de saúde estão envolvidos com sua família?
- Que tipo de suporte eles oferecem a vocês para cuidarem do seu familiar?
- Quantas instituições (igreja, associações de pais e mestres.) Interagem regularmente com vocês?
- Quais profissionais vocês consideram mais necessários para dar suporte a sua família para o cuidado de seu familiar?
- Qual o melhor ou pior conselho vocês já receberam dos profissionais de saúde sobre os cuidados que devem ser realizados com seu familiar doente?

Etnia

- Vocês se denominam pertencente a alguma etnia, como por exemplo, indígena, japoneses...

Raça

- Vocês denominam-se como raça? Se sim qual?

Classe social

- Quantas vezes vocês mudaram de casa nos últimos 5 anos?
- A situação financeira de sua família influencia de algum modo a utilização de recursos de saúde para cuidar de seu familiar?
- Qual o impacto que o trabalho de vocês causa na divisão de tarefas para o cuidar de seu familiar?
- Vocês dispõem de alguém que é pago para cuidar de seu familiar doente de Alzheimer? Se sim há quanto tempo esta pessoa trabalha em sua casa?

Espiritualidade

- Vocês participam de alguma igreja,
- Conversar com alguém de alguma igreja o ajudaria a enfrentar a doença de seu familiar
- E suas crenças religiosas são um apoio a você?

<ul style="list-style-type: none"> ● E para os outros membros da família? ● Alguém, entre os outros membros da família, incentiva mais a utilização das crenças espirituais para enfrentar a doença de seu familiar? ● Alguém descobriu que suas preces ou outras práticas religiosas ajudaram-no a enfrentar o problema de seu familiar doente de Alzheimer? Se sim, para quem você ora?
<p>Ambiente</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Quais serviços comunitários sua família utiliza? ● Existem serviços comunitários que vocês gostariam de conhecer, mais não sabe como entrar em contato? ● Como você classifica, em escala de 1 a 10, sua vizinhança?
<p>AVALIAÇÃO FAMILIAR</p>
<p>DE DESENVOLVIMENTO: Estágios; Tarefas; vínculos Serão conseguidos através do Genograma e Ecomapa</p>
<p>AVALIAÇÃO FAMILIAR</p>
<p>FUNCIONAL</p>
<p>INSTRUMENTAL</p>
<p>Atividades da vida diária</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Vocês podem me dizer o que fazem no dia a dia? ● Quais são as atividades diárias que vocês têm ao cuidar de seu familiar doente de Alzheimer? ● Como eram suas atividades antes? ● Que dificuldades enfrentam no dia a dia para cuidar do seu familiar doente de Alzheimer? ● Quais são seus sentimentos ao cuidar do seu familiar doente de Alzheimer? ● Vocês têm ajuda de outros parentes da família? Se sim quais? ● Vocês cuidam sozinhos?
<p>EXPESSIVA</p>
<p>Comunicação emocional</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Quem da família conversar sobre sentimentos, sofrimento, angustia que surgem ao longo da vida? ● Quando alguém na família está feliz, de que maneira isto é expresso? E quando está com raiva? Ou triste? ● Quem de alguém de vocês demonstra tristeza, medo, angustia em razão do estado de saúde de seu familiar doente de Alzheimer, de que maneira vocês reagem?
<p>Comunicação funcional</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Quem de seus parentes comunica-se de forma mais clara? ● Quem é mais fechado, e não conversa com facilidade?
<p>Comunicação não verbal</p>

● Alguém, na família, demonstra mal-estar, raiva, sem paciência em ter que cuidar do seu familiar idoso, doente de Alzheimer?

● Como vocês percebem? E quais atitudes são tomadas?

Solução de problemas

● Quem de vocês foi o primeiro a perceber que seu parente estava com os sintomas de doença de Alzheimer? E o que foi feito?

● Quem normalmente nota alterações no cotidiano de seu familiar doente de Alzheimer?

Papeis

● Quem vocês procuram quando sentem necessidade de conversar sobre o estado de saúde de seu parente doente?

● Quando vocês percebem que o cuidado oferecido por vocês não está contribuindo para melhoria do estado de saúde de seu familiar doente de Alzheimer, a quem vocês recorrem entre vocês e fora da família?

Influencia e poder

● Quem de vocês tem mais jeito para cuidar de seu familiar doente de Alzheimer? O que os levam a pensar desta forma?

Crenças

● O que vocês atribuem como sendo a causa que levou seu familiar a adoecer de Alzheimer?

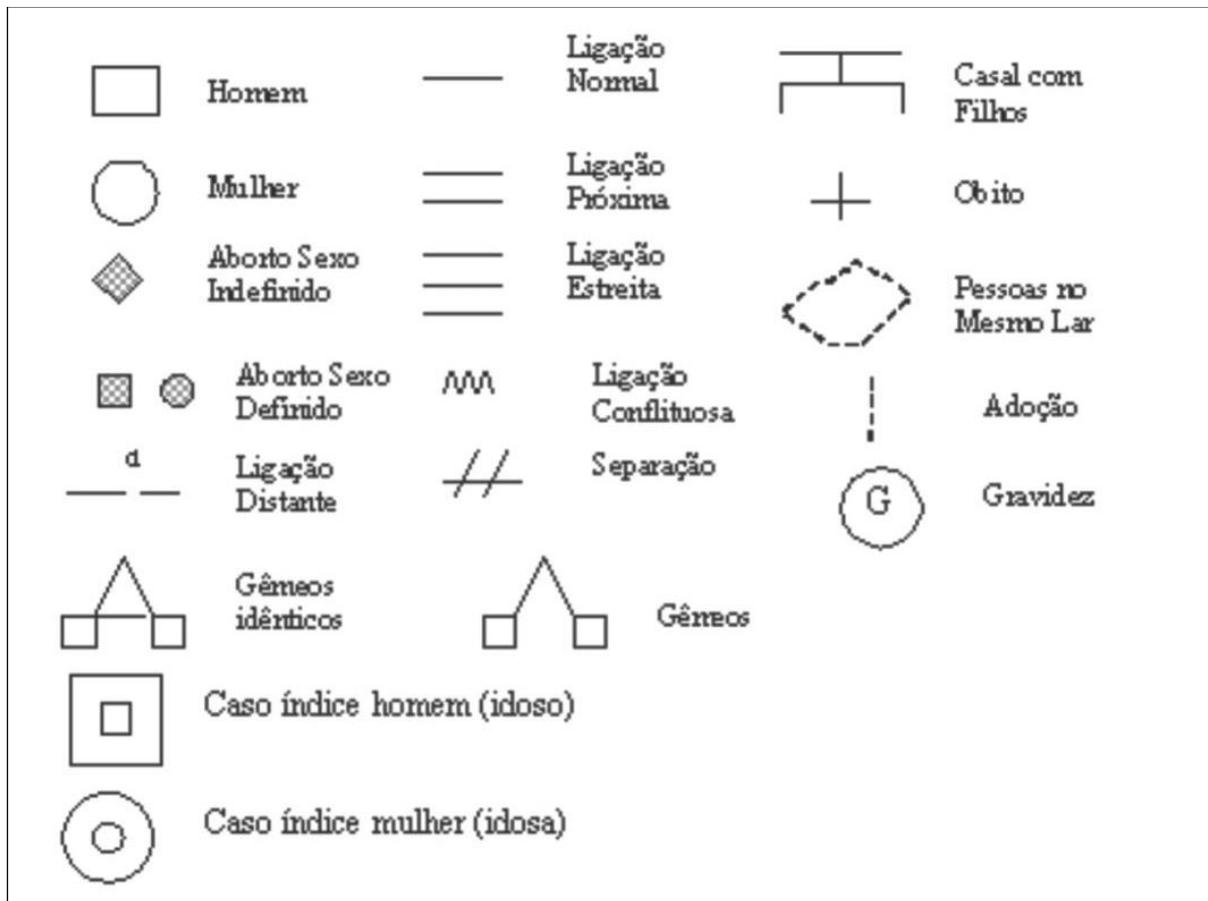
● Vocês acham que sua família controla as complicações desta doença?

● Quem vocês acreditam que está sofrendo mais em sua família em função das mudanças em sua vida familiar em virtude de cuidar do parente com doença de Alzheimer?

● O que vocês consideram mais proveitoso oferecido pelos profissionais de saúde, no sentido de ajudar a vocês enfrentarem o sofrimento decorrente da doença de Alzheimer?

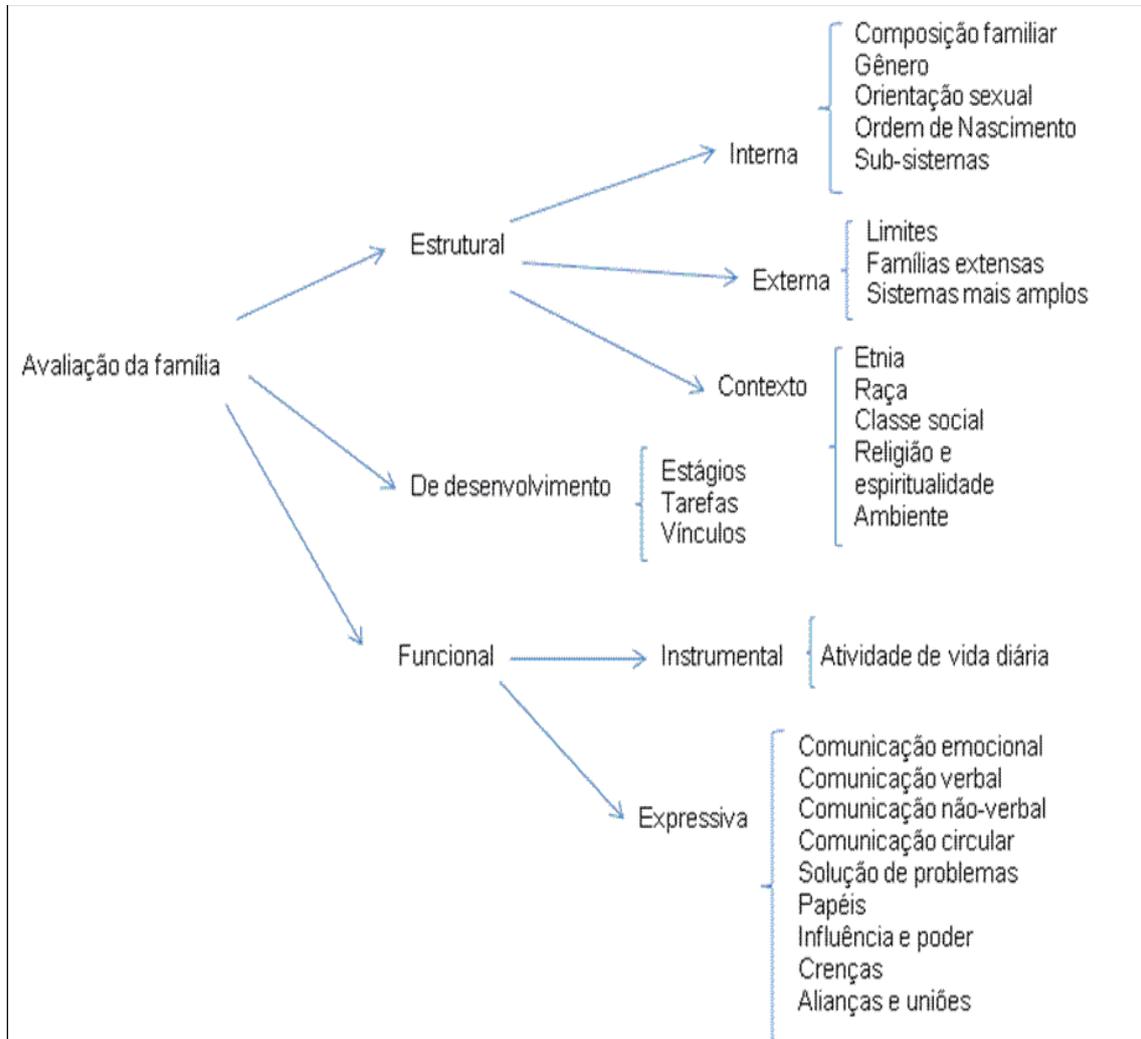
APÊNDICE D - Símbolos utilizados para Construção dos e do Ecomapa

FIGURA 1. Símbolos utilizados para Construção dos Genogramas



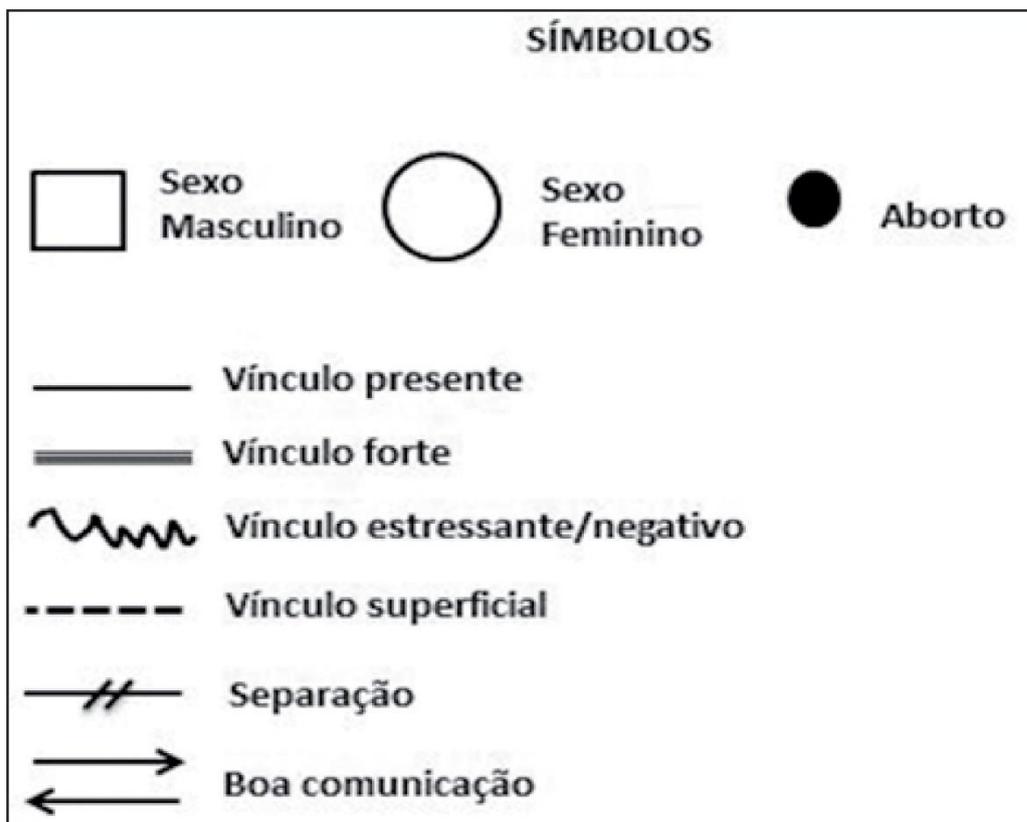
Fonte: WRIGHT; LEAHEY, 2012. p. 319.

FIGURA 2. Diagrama ramificado do Modelo Calgary de Avaliação da Famílias (MCAF)



Fonte: WRIGHT; LEAHEY, 2012. p. 319.

FIGURA 3: Símbolos utilizados para Construção de Ecomapa



Fonte: WRIGHT; LEAHEY, 2012. p. 319.