

DIFICULDADES VIVENCIADAS PELOS CUIDADORES DE ALZHEIMER: UMA REVISÃO DE LITERATURA

DIFFICULTIES EXPERIENCED BY ALZHEIMER'S CAREGIVERS: A LITERATURE REVIEW

KATIUSCIA DE OLIVEIRA FRANCISCO **GABRIEL**¹, JOCIANE DA ROSA MARQUES **AMARAL**², EMERSON **CARRARO**³, JULIANA SARTORI **BONINI**⁴, MARILIA DANIELLA MACHADO ARAÚJO **CAVALCANTE**⁵, ALINE ESTEVES **TURKIWCZ**⁶

1. Enfermeira. Mestranda em Desenvolvimento Comunitário pela Universidade Estadual do Centro Oeste. (UNICENTRO); 2. Enfermeira. Mestranda em Desenvolvimento Comunitário pela UNICENTRO. Docente do Departamento de Enfermagem da UNICENTRO; 3. Doutor em Infectologia pela Universidade Federal de São Paulo. Docente/Orientador do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário/ UNICENTRO; 4. Doutora em Ciências Biológicas pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Docente do Departamento de Farmácia da UNICENTRO; 5. Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná (UFPR). Mestre em Enfermagem pela UFPR. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Centro Oeste. (UNICENTRO). 6. Acadêmica de Enfermagem da Universidade Estadual do Centro Oeste (UNICENTRO)

* Rua Ponta Grossa,139 – Bonsucesso, Guarapuava, Paraná, Brasil CEP: 85015-130 katiusciaofg@hotmail.com

Recebido em 25/07/2015. Aceito para publicação em 20/10/2015

RESUMO

O Alzheimer é uma doença neurodegenerativa progressiva, onde o primeiro aspecto clínico é a deficiência da memória recente, enquanto as lembranças remotas são preservadas até certo estágio da doença, além das dificuldades de atenção e fluência verbal. Por se tratar de uma patologia complexa que necessita do envolvimento multidisciplinar, com poucas evidências científicas, o presente estudo possui como objetivo identificar na literatura quais os problemas sociais e de saúde enfrentados pelos cuidadores de Alzheimer. Nesse sentido, elegeu-se a revisão integrativa da literatura, realizada no período de janeiro à de junho de 2014, através de artigos científicos, disponíveis na íntegra no site da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Foram utilizados os seguintes descritores: Alzheimer, cuidadores, idosos e família. Verificou-se a importância do envolvimento familiar para o enfrentamento do tratamento e reabilitação do paciente diagnosticado com DA. Quanto à abordagem multidisciplinar, enfatizou-se o papel dos profissionais de saúde para prevenir o desenvolvimento de complicações decorrentes da patologia. Em especial, à equipe de enfermagem sugere-se uma reflexão crítica a partir da sua atuação junto ao paciente e seus cuidadores, com vistas à melhoria da qualidade de vida de ambos. Portanto, ressaltamos a necessidade de novos estudos abrangendo a atuação multidisciplinar, a influência familiar e a vivência do cuidador do paciente com DA.

PALAVRAS-CHAVE: Alzheimer. Cuidadores. Idosos. Família.

ABSTRACT

Alzheimer's is a progressive neurodegenerative disease, where the first clinical aspect is the recent memory deficiency, whereas remote memories are preserved to a certain stage of the disease, in addition to difficulties in attention and verbal fluency. Because it is a complex disease that need multidisciplinary involvement, with little scientific evidence, this study has the objective of identifying in the literature which social and health problems faced by Alzheimer's caregivers. In this sense, it was elected the integrative literature review, conducted from January to June 2014, through scientific articles, available in full on the site Virtual Library in Health (BVS). The following keywords were used: Alzheimer's caregivers, the elderly and family. There was the importance of family involvement to confront the treatment and rehabilitation of patients diagnosed with AD. As for the multidisciplinary approach, it emphasized the role of health professionals to prevent the development of complications of the disease. In particular, the nursing staff suggest a critical reflection from its work with the patient and their caregivers, with a view to improving both quality of life. Therefore, we emphasize the need for further studies covering multidisciplinary approach, family influence and the experience of the patient's caregiver with AD.

KEYWORDS: Alzheimer. Caregivers. Elderly. Family

1. INTRODUÇÃO

O fenômeno do envelhecimento populacional tem sido ressaltado em todo o mundo, não somente pelas produções científicas, mas pela compreensão do senso

comum, da saúde, das políticas públicas e da comunidade¹.

A Organização Mundial de Saúde estima que, entre 1950 e 2025, o número de idosos no Brasil deverá aumentar 15 vezes. O Brasil será o sexto país em contingente de idosos, em 2025, com cerca de 32 milhões de pessoas com 60 anos ou mais².

“Uma consequência do processo de envelhecimento populacional é o aumento significativo na prevalência de doenças crônico-degenerativas. Dentre elas, destacam-se as demências, sendo a mais aparente a Doença de Alzheimer (DA)”³.

A Doença de Alzheimer (DA) é a principal causa de demência em idosos no Ocidente. Essa doença neurodegenerativa progressiva atinge cerca de 26 milhões de pessoas no mundo⁴. Com isso, a Doença de Alzheimer (DA), em particular, vem progressivamente aumentando sua prevalência e causando um problema não apenas médico, mas também social e econômico já que constituem a terceira maior causa de gastos com cuidados em saúde, atrás apenas das doenças cardíacas e câncer⁵.

Com o avanço da doença, surgem inúmeros problemas psicossociais e ambientais que interferem significativamente no bem-estar dos pacientes e da família. No tratamento da DA, idealiza-se uma abordagem interdisciplinar que complemente o tratamento não farmacológico, a fim de minimizar as dificuldades proeminentes da doença e orientar os cuidadores/familiares a lidar com as adversidades.

A literatura atual descreve uma grande variedade de métodos de intervenção para melhorar ou manter o desempenho cognitivo da DA. Dentre as várias técnicas que envolvem trabalhos interdisciplinares destacam-se: treino cognitivo, reestruturação do ambiente, orientação nutricional, exercícios físicos, orientação e suporte psicológico dos familiares e cuidadores, além da reabilitação neuropsicológica e cognitiva, aconselhamento psicossocial, manejo interpessoal e manejo do ambiente⁶.

Além da atenção ao paciente também é imprescindível assistir os cuidadores, pois eles desempenham papel fundamental na vida do paciente. Em um estudo longitudinal realizado em São Paulo, observou-se que entre os fatores relacionados à institucionalização de pacientes com demência encontra-se o estresse do cuidador familiar⁷. Resultados semelhantes foram obtidos com cuidadores de pacientes com DA nos Estados Unidos. Uma educação intensiva de longa duração e um programa de auxílio para cuidadores atrasaram a necessidade de internar o paciente em uma casa de repouso em 12 a 24 meses⁸.

Assim, independentemente do local, seja em países desenvolvidos ou em desenvolvimento, a institucionalização (seja hospitalar ou, em sua versão mais grave, em asilos) é o principal reflexo da sobrecarga dos cuidadores. Em outro estudo, realizado na Itália com pacientes

com DA, observou-se que o estresse psicológico e emocional dos cuidadores era fator preditivo para quedas e fraturas nesses pacientes⁹, bem como para perda de peso¹⁰. Em muitas situações, o cuidador necessita seriamente de auxílio profissional, a fim de ter sanados os fatores de risco para tensão. Mais equilibrado, ele oferecerá melhores cuidados ao paciente e reduzirá as chances de institucionalização.

Estudos mostram que mesmo uma conversa “informal” com o cuidador (sem a presença do paciente) pode ser um grande auxílio, pois o que se observa é uma enorme necessidade de falar a respeito de outras questões não relacionadas somente ao cuidado. Muitos cuidadores têm dúvidas acerca da demência, desejando saber se ela é hereditária ou até mesmo contagiosa, tão grande são seus anseios e preocupações.

Perante todas estas problemáticas buscou-se identificar na literatura científica quais os problemas sociais e de saúde enfrentados pelos cuidadores de Alzheimer.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Para a realização desta pesquisa foi adotada a revisão integrativa da literatura. Trata-se de um grande passo para o desenvolvimento de uma análise ampla da literatura, auxiliando nas discussões sobre métodos e resultados de pesquisa¹¹. Além disso, é um método de revisão mais abrangente, pois permite inserir a literatura teórica e empírica, além de estudos com diferentes abordagens metodológicas¹².

Os locais de escolha para a realização da pesquisa foram às bases de dados online Base de Dados em Enfermagem (BDENF) e na Scientific Electronic Library Online (SCIELO). A justificativa desta seleção deve-se a constante atualização dos periódicos indexados e o fácil acesso deste meio.

A coleta de dados foi realizada no período de janeiro a junho de 2014, por meio dos descritores: Alzheimer, cuidadores, idosos e família. Optou-se por esses descritores, para obter uma maior seleção de referências acerca da temática. Para tanto, os critérios de inclusão da pesquisa foram: artigos científicos publicados na íntegra, no período de janeiro de 2002 a junho de 2014. Assim, os critérios de exclusão foram: estudos científicos publicados na forma de resumos e fora do período estipulado.

Na base de dados SCIELO, foram encontrados dezessete artigos. Com os critérios de inclusão/exclusão, foram selecionados onze artigos que correspondiam à temática de estudo. Já na base de dados BDENF foram localizadas onze referências, das quais, excluíram-se sete estudos pelos critérios de inclusão/exclusão.

A análise dos dados foi realizada a partir da leitura prévia dos artigos encontrados na seleção. Em seguida, as referências foram lidas exaustivamente e em duplicata

para a formação das categorias pertinentes à pesquisa. Para tanto, alguns autores relatam a análise de informações é fundamentada na elaboração de critérios reflexivos e argumentativos, a respeito da temática em escolha. Trata-se de um processo de incorporação do texto, se constituindo como sujeito da referência¹³.

Quanto aos aspectos éticos, por se tratar de uma pesquisa que não envolve seres humanos, não houve a necessidade de envio do estudo ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (COMEP) da Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), bem como a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

3. DESENVOLVIMENTO

Os quinze artigos selecionados foram publicados a partir do ano de 2004, o que mostra uma tendência de estudos na área ainda recente.

Dentre eles, dois na Revista Enfermagem, dois na Revistas Brasileira Geriatria Gerontologia, quatro na revista Texto Contexto Enfermagem, um na Revista Escola Enfermagem USP, um na Revista Brasileira Enfermagem, um na Revista de Pesquisa Cuidar é Fundamental, dois no Journal of Research Care Online, um na Acta Paulista de Enfermagem e um na Revista Gaúcha Enfermagem. Os autores correspondem em sua maioria mestres, doutores e pós-doutores. Dentre os artigos, somente um contou com um grupo multi/ interdisciplinar.

Para a categorização dos estudos selecionados para a revisão integrativa, alguns autores esclarecem que esta etapa consiste na identificação de informações a serem extraídas dos estudos selecionados, a partir de uma ferramenta para reunir e sintetizar os dados. Dessa forma, após a leitura e análise de cada artigo foi possível identificar duas categorias temáticas, as quais serão apresentadas, analisadas e discutidas à luz da literatura pertinente sobre o assunto¹¹.

A Doença de Alzheimer e o seu Cuidador

O Brasil é considerado um país jovem, porém em processo de envelhecimento da população. Todos os anos, temos 650 mil novos idosos inseridos na população brasileira, levando o aumento da prevalência e incidência das doenças crônicas e limitações das funcionalidades, gerando um quadro de enfermidades complexas, caracterizada pela idade avançada, decretando, assim, uma atenção constante por familiares¹⁴.

“As demências são, atualmente, as doenças neurodegenerativas mais impactantes na população acima de 65 anos, sendo a Doença de Alzheimer (DA) responsável por aproximadamente 55% dos casos”¹⁵.

A doença de Alzheimer acomete o idoso e afetando sua integridade física, mental e social, ocasionando uma situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, sendo na maioria das vezes realizados

no próprio domicílio. É uma doença causadora de múltiplas demandas e exigências como também altos custos financeiros, tornando – se um novo desafio para o poder público, instituições e profissionais de saúde¹.

Diante disso, o idoso dependerá de cuidados. As demandas de cuidados produzidos pela DA afetam não só a qualidade de vida (QV) do idoso doente como também a de seu cuidador¹⁴.

O cuidado proporcionado pelos cuidadores acaba se tornando uma sobrecarga. Cuidar significa gerar responsabilidades para o cuidador¹⁶.

“Cuidar de idosos significa um processo coletivo e individual de compreensão e aceitação do envelhecimento como algo inerente ao processo existencial”¹⁷.

O cuidado de um paciente com DA está cada vez mais sob o encargo de sua família principalmente em seu domicílio. A família vive com muitas dificuldades para assistir o idoso. O cuidado excede os limites do esforço físico, psicológico, social e econômico. Ocorrendo na maioria das vezes a desorganização familiar¹⁸.

Com a evolução da doença, os cuidadores passam a realizar as atividades de cuidado com o doente, e em fases mais avançadas, passam a fazer para e pelos doentes, uma vez que estes se encontram totalmente dependentes, já que nesse caso não conseguem mais ter discernimento acerca das atividades da vida diária. Mesmo cientes das características de comportamento, para quem convive com esse doente fica difícil manter o equilíbrio sempre constante. Na fase inicial da doença os cuidados prioritários realizados pelo familiar cuidador destinam-se à supervisão, com o intuito de proteger o doente e evitar acidentes. Da mesma forma, nesta fase, ressalta-se a “preocupação com o estímulo ao autocuidado, bem como com a preservação das interações familiares e sociais”¹⁹.

A sobrecarga do cuidador acaba desenvolvendo sintomas físicos, como hipertensão arterial, desordem digestivas, doenças respiratórias e maior suscetibilidade a infecções²⁰.

Alguns autores ao analisarem o perfil dos cuidadores evidenciaram que em sua maioria são mulheres, casadas, com idade avançada, grau de escolaridade e renda baixa. O tempo dedicado ao cuidado é longo e estressante, principalmente nos cuidadores de idosos dependentes¹⁴.

Os cuidadores familiares de idosos dependentes relatam que um dos maiores empecilhos apontados pelos cuidadores era a impossibilidade de sair de casa, passear, pois ficavam atrelados à responsabilidade e preocupação cotidiana com o cuidado ao idoso, o que colaborava para o sentimento de solidão e de perda da liberdade¹⁸.

Assim, o dia-a-dia familiar tem uma profunda mudança nos hábitos, pois acompanhar a progressiva involução física, mental e social de um ente querido, muitas vezes causa sentimentos diversos, pois quem acompanha o processo, quase sempre é acometido pelo abatimento,

desespero, depressão, pena, sobrecarga física e emocional²¹.

A Atuação Multidisciplinar para o Tratamento e Reabilitação do portador de Alzheimer

A equipe que assiste o cuidador precisa entender todas as etapas da doença como: causas, sinais e sintomas biológicos e sociais, podendo orientar sobre os tratamentos, além de exercício cognitivo, terapias farmacológicas e agravos da doença, pois através das ações e orientações, constrói-se uma ferramenta eficaz causando bem-estar nos indivíduos dependentes de cuidado e nos seus cuidadores. Comprovada pela amplitude do problema fazendo assim a necessidade um envolvimento de uma equipe multidisciplinar²².

A comunicação pessoal entre os membros da família com a equipe multidisciplinar tem sua ênfase no cuidado de pacientes com DA. Enfatizando a importância de que a comunicação pode beneficiar as gerações familiares no psicológico, social e econômico. A interação da família para ser alcançada exige reavaliações e ajustes diários. Os sintomas de demência podem causar estigmas sobre os pacientes, favorecendo o isolamento de sua família no que diz respeito à vida social²².

No que diz respeito aos idosos com DA associada à resiliência, alguns autores²³ concluíram que maioria dos cuidadores possuía alto grau de resiliência. Esta resiliência deve-se ao fato das seguintes variáveis: grau de parentesco, tratamento médico, uso de medicamentos, cansaço, esgotamento e desânimo.

O cuidado é a própria percepção do outro, do outro que se revela na pessoa cuidada e no próprio cuidador como uma probabilidade ambígua de saúde e sofrimento. Pois a cada ação perceptiva de cuidado, o familiar cuidador está dirigido por um sentimento de precaução e continuidade da vida, trazendo para o presente um passado²⁴.

Apesar dos problemas e dificuldades enfrentados na tarefa de cuidar de idosos, existe a possibilidade de resultados satisfatórios quando estes cuidadores estão amparados por uma equipe multi/ interdisciplinar, pois quanto mais os problemas se tornam multidimensionais, maior a incapacidade de pensar sua multidimensionalidade; quanto mais a crise progride, mais progride a incapacidade de pensar a crise; quanto mais planetários tornam-se os problemas, mais impensáveis eles se tornam. Uma inteligência incapaz de perceber o contexto e o complexo planetário fica cega, inconsciente e irresponsável²⁵.

4. CONCLUSÃO

A partir da realização do presente estudo observou-se que o Alzheimer é uma doença grave e requer cuidados específicos, necessitando de compreensão e apoio por parte de uma equipe de multi/ interdisciplinar que este-

jam atentos e preparados para atuar no cuidado e na assistência dos pacientes e cuidadores de forma integral. Além disso, destaca-se a escassez de evidências voltadas para o cuidador na DA.

Como principal lacuna, observa-se a necessidade da realização de novos estudos com a abordagem da temática, uma vez que se discute uma patologia de alta complexidade, bem como exige-se uma abordagem multidisciplinar, por meio do envolvimento familiar. Além disso, reforça-se a capacitação da equipe de saúde com a utilização de todos os instrumentos disponíveis para propiciar um tratamento de qualidade na vida desses cuidadores.

REFERÊNCIAS

- [1]. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus Cuidadores: uma série de casos em um Serviço de Neurogeriatria. *Texto Contexto Enfermagem*. 2006; 15(4):587-94.
- [2]. Pinto MF, *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo. 2009; 22(5).
- [3]. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *SaudeSociedade*, São Paulo. 2006; 15(3).
- [4]. Caixeta L. Doenças de Alzheimer. 1 ed. Vital Source Bookshelf. Art Med, 2012. 350p.
- [5]. Apostolova LG, Thompson PM. Mapping progressive brain structural changes in early Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Neuropsychologia*. 2008; 46(6):1597-612.
- [6]. Bottino CM, Carvalho IA, Alvarez AM, Avila R, Zukauskas PR, Bustamante SE, Andrade FC, Hototian SR, Saffi F, Câmargo CH. Cognitive rehabilitation combined with drug treatment in Alzheimer's Disease patients: a pilot study. *Clinical Rehabilitation*. 2005; 19(8):861-9.
- [7]. Ferretti CEL. Identificação de fatores de risco envolvidos no processo de institucionalização do portador de demência. 2004. Tese (Doutorado em Ciências) - Universidade Federal de São Paulo. 2004.
- [8]. Miller EA, Rosenheck RA, Schneider LS. Caregiver burden, health utilities, and Institutional Service costs among community-dwelling patients with Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2010; 24(4):380-9.
- [9]. Maggio D, Ercolani S, Andreani S, Ruggiero C, Mariani E, Mangialasche F, Palmari N, Mecocci P. Emotional and psychological distress of persons involved in the care of patients with Alzheimer disease predicts falls and fractures in their care recipients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2010; 30(1):33-8.
- [10]. Bilotta C, Bergamaschini L, Arienti R, Spreafico S, Vergani C. Caregiver burden as a short-term predictor of weight loss in older outpatients suffering from mild to moderate Alzheimer's Disease: a three months follow-up study. *Aging and Mental Health*. 2010; 14(4):481-8.
- [11]. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evi-

- dências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*. 2008; 17(4):758-64.
- [12].Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem. *Acta Paulista Enfermagem*. 2009; 22(4):434-8.
- [13].Medeiros JB. Redação científica: a prática de fichamentos, resumos, resenhas. 11ª ed. São Paulo: Atlas, 2009.
- [14].Aanjos KF, Boery RNSO, Pereira R, Santos VC, Boery EN, Casotti AC. Perfil de cuidadores familiares de idosos no domicílio. *Journal Research Fundamental Care Online*. 2014
- [15]. Borghi AC, *et al.* Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre. 2011.
- [16].Gomes DW, Resck RZ. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. *Revista de Enfermagem. UERJ*, Rio de Janeiro, 2009.
- [17].Garces BBS, Krug RM, Hansen D, Brunelli VA, Costa L, Rosa BC, Bianchi AP, Mattos ZMC, Seibel R. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro. 2012.
- [18].Rocha FCV, Santos WCLB, Lima AF, Moura, BEM, Souza MMC, Monteiro SFC. Cuidador familiar: dificuldades para cuidar do idoso no domicílio. *Revista de Pesquisa: Cuidado Fundamental Online*. 2011.
- [19].Coelho SG, Alvim TAN. A dinâmica familiar, as fases do idoso com Alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília (DF) 2004.
- [20].Lopes OL, Cachioni M. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro. 2013.
- [21].Freitas ICC, Paula CCK, Soares LJ, Parente MCA. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectiva da família do cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília. 2008.
- [22].Camacho LTAA, *et al.* Revisão integrativa sobre os cuidados de enfermagem à pessoa com Doença de Alzheimer e seus cuidadores. *Journal Research Fundamental Care Online*. 2013.
- [23].Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis. 2012.
- [24].Sena ELS. Gonçalves LHT. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis. 2008.
- [25].Morin E. A cabeça bem-feita. 2003.