



ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research
Vol. 10, Issue, 01, pp. 33004-33007, January, 2020



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

OS DESAFIOS ENFRENTADOS POR CUIDADORES DE IDOSOS COM ALZHEIMER

Andréa Dutra Pereira¹, Alan Cassio Carvalho Coutinho¹, Luciane Sousa Pessoa Cardoso¹, Livia Alessandra Gomes Aroucha², Flávia Helena Cabral Silva Reis³, Rayssa Caroline Ribeiro Lucas⁴, Aline Vitória Castro Santos⁵ and Jocelha Maria Costa Almeida⁶

¹Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Maranhão, São Luis, Ma

²Mestranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Maranhão, São Luis, Ma

³Especialista em Formação pedagógica pela Universidade Estadual do Maranhão, São Luis, Ma

⁴Enfermeira pela Faculdade do Maranhão, São Luis, Ma

⁵Acadêmica do curso de Enfermagem pela Faculdade do Maranhão, São Luis, Ma

ARTICLE INFO

Article History:

Received 28th October, 2019

Received in revised form

17th November, 2019

Accepted 09th December, 2019

Published online 29th January, 2020

Key Words:

Cuidadores,
Idosos,
Demência,
Saúde do Idoso.

ABSTRACT

Doença cerebral crônico-degenerativa, progressiva e irreversível, o Alzheimer, torna o paciente dependente de um cuidador, por ter sua integridade física, mental e social afetada. Considerada a mais comum e prevalente entre idosos, a mesma não tem cura, contudo a terapêutica empregada retarda a sintomatologia. Apresenta etiologia multifatorial com características neuropatológicas e neuroquímicas específicas. Com isso, o cuidador deve compreender a progressão clínica da doença e assim assistir o paciente integralmente. **Objetivo:** Conhecer a percepção dos cuidadores familiares de idosos acometido por Alzheimer e os principais desafios. **Método:** Estudo descritivo de natureza qualitativa, realizado em uma unidade de saúde municipal do estado do Maranhão. A coleta de dados ocorreu por meio de aplicação de entrevista semi estruturada, gravada e posteriormente transcrita na íntegra e analisada pela análise de conteúdo de Bardin. **Resultados:** Após análise de conteúdo emergiram três categorias: Enfrentamento dos cuidadores na rotina do cuidado; Os sentimentos iniciais frente ao diagnóstico de Alzheimer; Influência na rotina. **Conclusão:** Foi possível observar que o maior desafio desses familiares foi relacionado ao diagnóstico, por falta de conhecimento em relação à doença e também a forma de como agir diante dos estágios da mesma, influenciando assim, na adaptação e rotina de todos os envolvidos.

Copyright © 2019, Andréa Dutra Pereira et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Andréa Dutra Pereira, Alan Cassio Carvalho Coutinho, Luciane Sousa Pessoa Cardoso, Livia Alessandra Gomes Aroucha, Flávia Helena Cabral Silva Reis, Rayssa Caroline Ribeiro Lucas and Aline Vitória Castro Santos, 2019. "Os desafios enfrentados por cuidadores de idosos com Alzheimer", *International Journal of Development Research*, 09, (11), 33004-33007.

INTRODUCTION

Envelhecer é algo natural no organismo humano gerando um envelhecimento do corpo e das células. O crescimento de idosos vem aumentando graças à taxa de natalidade que vem diminuindo nos últimos anos. De acordo com Silva *et al.* (2015) em 1950, a proporção global de pessoas com 60 anos ou mais correspondia a 8%, em 2009 esse índice cresceu para 11% e em 2050 projeta-se chegar a 22%. O envelhecimento pode ocorrer de forma fisiológica ou patológica, onde o primeiro é aquele que não se observa perdas funcionais, enquanto que no patológico tem a perda funcional (GALLEGUILLLOS; BRAGA, 2014).

*Corresponding author: Andréa Dutra Pereira,

Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Maranhão, São Luis, Ma.

O envelhecimento humano está relacionado ao envelhecimento cronológico que ocorre graças à senescência, caracterizado pelo processo fisiológico natural através do tempo e da idade, o qual muitos querem chegar com vitalidade, porém, alguns desenvolvem o envelhecimento senil, identificado por perdas funcionais, tornando-se um envelhecimento patológico (GALLEGUILLLOS; BRAGA, 2014). A demência de Alzheimer representa 60 a 70% dos casos de demência. No entanto, existem outras causas de síndrome demencial, capazes de causar uma deterioração cognitiva e emocional de gravidade suficiente para interferir nas atividades de vida diária e na qualidade de vida (NUNES, 2005, p.11 *apud* FERREIRA, 2008). Caracterizada por ser uma doença cerebral, crônico-degenerativa, progressiva e irreversível que compromete a integridade física, mental e social do idoso, exige cuidados cada vez mais complexos (ALMEIDA; LEITE;

HILDEBRANDT, 2009; SEIMA; LENARDAT, 2011). A doença manifesta-se da forma pré-senil com evolução acelerada, na década de 70, foi confirmado que as formas pré-senil e senil da demência apresentavam as mesmas características clínicas já observadas. Embora seja ultrapassado o conceito de que as demências ocorram de forma inevitável com o envelhecimento, às dificuldades para o seu diagnóstico persistem, particularmente na fase inicial do processo, quando, não raro, o paciente está alheio aos seus déficits cognitivos ou tenta minimizá-los e disfarçá-los para não serem notados (MACHADO, 2006). Em um conceito mais recente temos que a doença de Alzheimer tem característica degenerativa, onde não temos como preveni-las, diante disto é possível observar que a mesma é uma demência primária, juntamente com as demências frontotemporais, corpos de Lewy, entre outras (FERREIRA, 2008).

O Alzheimer é percebido em pessoas com idade entre 65 anos ou mais, porém, existem casos onde a doença pode se manifestar precocemente. Segundo a ABRAZ (2016), após os sessenta e cinco anos de idade, o risco de desenvolver a doença dobra a cada cinco anos. A demência, é conhecida devido a perda progressiva das funções cerebrais, não se caracteriza como uma simples patologia, mas sim, um conjunto de doenças que envolvem a memória, comportamento, aprendizagem e comunicação. Os sintomas aparecem no início do envelhecimento, geralmente por volta dos 60 anos de idade, podendo ser percebido de maneira mais acentuada anos mais tarde, porém, há uma despreocupação pela sintomatologia, sendo confundido com características do processo de envelhecimento (ALMEIDA, 2017). Cuidar de um paciente portador de doença de Alzheimer acarreta mudanças na vida pessoal do cuidador, pois é complicado assistir um indivíduo totalmente dependente, assim, o papel cuidador é importante. Contudo a falta de preparação dos mesmos para tal função impossibilita a contratação de pessoas fora do convívio familiar. Restando a entes próximos exercer tal papel (LUZARDO, 2015).

Há um aumento do número de famílias que passam por situações de cuidado ao familiar idoso em condições de dependência em virtude da doença de Alzheimer, pois há um comprometimento da qualidade de vida do indivíduo e do seu cuidador. Por ter um curso progressivo, produz incapacidade funcional no idoso, o que exige assistência direcionada as necessidades básicas da vida diária (PINTO *et al.*, 2009). É importante ressaltar que embora os cuidadores familiares tenham importância ímpar nos casos de DA, a maioria deles não possui informações e nem suporte necessários para o cuidado, tem pouco conhecimento sobre as características do processo demencial e como lidar com problemas vivenciados com os idosos acometidos pela doença. Em virtude do despreparo para o enfrentamento de tal situação, esses cuidadores podem apresentar desgaste físico e emocional (INOUE *et al.*, 2009). A maioria dos pacientes acometidos pela doença de Alzheimer são pai ou mãe dos cuidadores que se disponibilizaram a tal tarefa, é perceptível uma sobrecarga diante dos cuidados realizados, tanto pelo desconhecimento da doença quanto pela sintomatologia, logo, tem-se que esse cuidador necessitará da ajuda de outras pessoas, tendo eles como cuidadores secundários (FREITAS *et al.*, 2008). Contim (2011) sugere que a afetividade e interação que existe entre os membros da família podem colaborar no sentido de amenizar o sofrimento trazido pela doença. O trabalho justifica-se pela necessidade de conhecer as alterações desencadeadas no

cotidiano de famílias com idosos com a doença de Alzheimer e as mudanças geradas ao longo do curso da doença, visto que não só o paciente é atingido pelos efeitos do diagnóstico, mas todo o sistema familiar no qual faz parte. Diante do exposto, tem-se como objetivo geral de Conhecer a percepção dos cuidadores familiares de idosos acometido por Alzheimer e os principais desafios; bem como caracterizar o impacto da doença no cotidiano familiar e identificar as atividades e cuidados prestados ao idoso portador de doença de Alzheimer.

MATERIALS AND MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa baseado na visão de Laurence Bardin com os desafios enfrentados pelos cuidadores de idosos com Alzheimer. A pesquisa foi realizado no Centro de Apoio ao Idoso localizado no município de São Luis, Maranhão. O número de participantes foi definido durante a coleta de dados por meio do critério de saturação, o qual as entrevistas foram interrompidas quando os discursos apresentaram repetição das informações, devido ao fato de não existirem novos elementos para a análise. Assim foram selecionadas 12 indivíduos e para garantir o sigilo necessário as mulheres foram identificadas pela letra C, referente à “cuidador”, seguido da numeração crescente conforme a ordem das entrevistas realizadas. Como instrumento de coleta de dados utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturada com questões abertas, e perguntas norteadoras voltadas a visão dos cuidadores e os desafios enfrentados por eles no cuidado ao indivíduo com Alzheimer. Para garantir a fidedignidade dos relatos as entrevistas foram gravadas com auxílio de gravador portátil, e posteriormente transcritas. Para análise foram adotados os seguintes passos da Análise de Conteúdo (Bardin, 2016).

Pré-Análise: foi realizado a transcrição das entrevistas gravadas, as falas foram transformadas em texto por meio de unidades de sentido e significado. Para a apreensão das ideias centrais, a determinação das unidades de registro e a constituição dos corpos de provas. Foi realizada uma leitura exaustiva, flutuante e interrogativa de todo o material estudado, em seguida foi realizado a fase de categorização-exploração do material: o material foi explorado, visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Para tanto, foram procuradas expressões ou palavras significativas, em torno das quais as falas se organizam, para fazer a ordenação das categorias empíricas. Análise dos resultados e interpretação: a análise final sobre as categorias empíricas encontradas exigiu um olhar mais profundo sobre as mesmas, onde foram realizadas inferências e interpretações, relacionando os núcleos de sentido com o quadro em estudo. A pesquisa foi submetida à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão-CEP-HUUFMA e atendendo às exigências da Resolução CNS nº466/12 e suas complementares, foi aprovado com o parecer 2.341.311.

RESULTADOS

Participaram do estudo 12 pessoas com idades entre 24 e 68 anos, predominantemente mulheres.

Quanto à escolaridade, uma tinha ensino fundamental completo, quatro tinham ensino médio completo, três tinham ensino médio incompleto e quatro tinham ensino superior incompleto. Após análise de conteúdo emergiram três categorias: Enfrentamento dos cuidadores no dia a dia do

cuidado; Os sentimentos iniciais frente ao diagnóstico de Alzheimer; Influência na rotina.

DISCUSSÃO

Diante da confirmação do diagnóstico, diversos sentimentos emergiram, incluindo tristeza, surpresa, preocupação, medo e também a dificuldade de aceitação da doença.

Medo, preocupação e outros descasos (cuidador 9)
Nós soubemos lidar desde a confirmação do diagnóstico, deixando-a sobre nossos cuidados. A família nessa hora é o tratamento (Cuidador 2)

A tristeza veio, mas não demonstramos à ele e a presença dos filhos fica mais constante, ficamos mais juntos dele (cuidador3)

Esses sentimentos revelados, causado às vezes pela falta de percepção da doença, leva o cuidador/familiar a sentir-se deprimido e angustiado ao enxergarem seu familiar acometido por uma doença incurável (VALIM *et al.*, 2016). Para Santana (2003), a situação de cuidar do idoso com demência pode provocar o sentimento de compaixão, o medo da morte e da dependência por parte do cuidador, o que torna a situação ainda mais delicada frente ao cotidiano do cuidado (OLIVEIRA; CALDANA, 2012). Segundo Oliveira (2009), o cuidador pode ainda se deparar com situações conflitantes no cotidiano com a pessoa de quem cuida. Assim, proporcionar cuidados ininterruptos ao idoso com demência pode ocasionar inúmeras demandas aos cuidadores, representando-lhes um ônus que precisa ser compartilhado com outras pessoas (OLIVEIRA; CALDANA, 2012). Em função da relação com o idoso antes do processo demencial, esse cuidador possivelmente tem dificuldade de aceitar as mudanças do portador da demência que progressivamente vai assumindo outro modo de ser, embora conserve a mesma aparência física, bastante conhecida.

Na verdade, meu marido que é o filho dela, está muito estressado com ela, pois ela é muito zangada e manda muitos nomes obscenos (cuidador 6)

O desconhecimento da doença pode dificultar o reconhecimento dos sintomas iniciais, entretanto, aprofundar-se no assunto, faz com que o cuidador aprenda a lidar com as situações que estão por vir. Leite *et al.* (2014) afirma que diante do idoso com a DA, o cuidador pode apresentar dificuldades em compreender as mudanças e a progressão da doença acreditando que as perdas cognitivas podem ser recuperadas com esforço. Essa falta de orientação a respeito da enfermidade pode interferir na maneira como o cuidador planeja e executa as ações de cuidado. Pela repercussão negativa sobre o cuidador familiar, este deve ser merecedor de atenção. Talhaferro *et al.*, (2015) cita que o desconhecimento sobre a doença gera um impacto na vida dos familiares, tendo como foco principal o cuidador familiar que busca conhecer sobre a doença para que possa lidar, cuidar e ajudar o seu familiar da melhor maneira.

Para Caldeira; Ribeiro (2004) o cuidador tem de superar muitos desafios para que possa exercer com precisão seu papel, ofertando um cuidado digno para o idoso afetado pela DA (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

“A família foi pega de surpresa e o diagnóstico foi aceito com dificuldade” (Cuidador 5).

Segundo Goldfarb (1996) Toda movimentação emocional do cuidador familiar leva o idoso com doença de Alzheimer a uma labilidade afetiva, ou seja, a uma instabilidade das relações afetivas, o que também se atribui à insuficiência da regulação interna dos afetos (KUCMANSKI *et al.*, 2016). Estudos apontam que, devido à sobrecarga de atividades, os cuidadores vivenciam a limitação do tempo livre para si e para seus familiares, acarretando em um desgaste físico e emocional. O cuidador pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pela estrutura familiar que está sendo afetado pela modificação dos papéis sociais, quanto pelo sentimento de sobrecarga (VIEIRA *et al.*, 2011; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Influência na rotina: O cuidador é testado diariamente em sua descrição e adequação à nova realidade, que exige, além de dedicação, incumbência, paciência e renúncia, assumem um acordo que extrapola uma relação de troca. Aceitar o desafio de cuidar de outra pessoa, sem ter qualquer garantia de retribuição, ao mesmo tempo em que é invadido por sua carga emocional, podendo gerar sentimentos confusos em relação ao idoso, testando seus limites psicológicos e sua postura de enfrentamento perante a vida (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006). A sobrecarga física e psíquica na qual os cuidadores de idosos com diagnóstico de demência estão expostos, leva à má qualidade de vida desses indivíduos (PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008)

“Afetou o psicológico, pois não sabíamos como agir diante da Situação” (Cuidador 5). “Afetou a rotina da família, pois tínhamos que nos reverter” (Cuidador 10)

Cuidar de idoso portador de demência em casa apresenta vários desafios relacionados ao declínio progressivo na cognição e no comportamento de interação social (PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008). Contudo, os cuidadores são fundamentais para o tratamento do idoso com Doença de Alzheimer, sendo responsáveis pela manutenção da segurança física, redução da ansiedade e da agitação, melhoria da comunicação, promoção da independência nas atividades de autocuidado, atendimento das necessidades de socialização e privacidade, manutenção de nutrição adequada, controle dos distúrbios, padrão de sono, além de várias outras atividades que requerem a ajuda dos cuidadores (CARDOSO *et al.*, 2015). Dessa forma, o acompanhamento a esses indivíduos é pertinente para melhora da qualidade de vida e consecutivamente maior segurança e qualidade no processo de cuidar do outro.

Enfrentamento dos cuidadores no dia a dia do cuidado: O desconhecimento da doença que dificulta reconhecer os sintomas iniciais, entretanto, aprofundar-se no assunto, faz com que o cuidador aprenda a lidar com as situações que estão por vir. Leite *et al.* (2014) afirma que diante do idoso com a DA, o cuidador pode apresentar dificuldades em compreender as mudanças e a progressão da doença acreditando que as perdas cognitivas podem ser recuperadas com esforço.

Essa falta de orientação a respeito da enfermidade pode interferir na maneira como o cuidador planeja e executa as ações de cuidado. Pela repercussão negativa sobre o cuidador familiar, este deve ser merecedor de atenção. Talhaferro, Arakaki e Carrasco (2015), citam que o desconhecimento sobre

a doença gera um impacto na vida dos familiares, tendo como foco principal o cuidador familiar que busca conhecer sobre a doença para que possa lidar, cuidar e ajudar o seu familiar da melhor maneira. Para Caldeira e Ribeiro (2004) o cuidador tem de superar muitos desafios para que possa exercer com precisão seu papel, ofertando um cuidado digno para o idoso afetado pela DA (Oliveira, 2012). Para Turquesa, Turmalina, Jade, Opala e Azul o diagnóstico foi recebido com surpresa, medo, dificuldade e preocupação. Visto que foi o primeiro caso de doença na família, logo se que a surpresa vem pelo fato dos sintomas da patologia ter sido confundido com a conhecida “caduquice”, em um fragmento da entrevista, ouvimos:

“A família foi pega de surpresa e o diagnóstico foi aceito com dificuldade” (cuidador 8)

A doença de Alzheimer pode ocorrer de forma pré-senil, quando ocorre após os 40 anos de idade e de maneira senil quando ocorre dos 60 anos em diante, visando essa diferença, nota-se que a maioria das pessoas que apresenta esse quadro clínico, são idosos com 60 anos ou mais, tendo assim uma doença com caráter progressivo lento (TALHA FERRO; ARAKAKI; CARRASCO, 2015). Um dos desafios a serem enfrentados pelos familiares cuidadores gira em torno do não conhecimento da doença, o que desperta neles uma curiosidade e logo a busca por significado e como proceder diante do diagnóstico. Como relatam alguns cuidadores, esse diagnóstico desperta desejo de conhecimento da doença. Creutzberg e Santos (2003) e Karsh (2006) enfatizam que as estruturas de suporte social no Brasil ainda se mostram frágeis e não se constituem uma rede de apoio organizada, demonstrando a insuficiência de políticas sociais que proporcionem suporte às famílias cuidadoras de idosos fragilizados (Oliveira, 2012).

Segundo Goldfarb (1996) toda movimentação emocional do cuidado familiar leva o idoso com doença de Alzheimer a uma labilidade afetiva, ou seja, a uma instabilidade das relações afetivas, o que também se atribui à insuficiência de regulação interna dos afetos (Kucmanski et al., 2016). Estudos apontam que, devido à sobrecarga de atividades, os cuidadores vivenciam a limitação do tempo livre para si e para seus familiares, acarretando em um desgaste físico e emocional (Vieira et al., 2011). Diante do exposto por Caldeira e Ribeiro (2004) a demência de Alzheimer muda significativamente o cotidiano das famílias, por apresentar uma evolução extremamente personalizada e produzir um quadro emocional e socioeconômico sobre as famílias, as demandas físicas, emocionais e sociais podem tornar alguns membros da família exaustos, deprimidos e estressados, especialmente aqueles que assumem com maior intensidade a função de cuidador, com consequências sobre a sua saúde física e mental (Oliveira and Caldana, 2012).

Conclusão

O desconhecimento da doença causa um retardo no processo de cuidar uma vez que os sintomas iniciais são vistos como característico do processo de envelhecimento e nem sempre tem atenção que mereciam.

Com a confirmação do diagnóstico, os impactos causados no cotidiano familiar, geralmente são de cunho emocionalmente e psicológico. Sendo necessário lidar com a não aceitação da doença por parte dos familiares, o desconhecimento da evolução clínica e da possível terapêutica. Desse modo, a rotina da família acaba sendo afetada graças a dependência dos idosos em realizar tarefas essenciais. Os cuidadores assistem o idoso auxiliando e supervisionando atividades rotineiras, indispensáveis para a manutenção da saúde, como vestir-se, higienizar-se, alimentar-se, entre outras. A necessidade de ter auxílio nessas tarefas ocorre graças a progressão da doença, que ocorre de forma lenta e por esse motivo nota-se a dificuldade em ser percebida precocemente o que leva o idoso a conviver com os sintomas e não serem diagnosticados antecipadamente. Cuidar do idoso não é uma tarefa fácil, primeiramente por ser uma classe que assim como as crianças, precisam de atenção redobrada e cuidados específicos, sendo assim, lidar com um idoso doente com demência de Alzheimer requer mais cuidados ainda, por ele necessitar de ajuda constante e por ficar debilitado com o passar do tempo.

REFERÊNCIAS

- Almeida, K.S., LEITE, M.T., HILDEBRANDT, L.M. 2009. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. Revista Eletrônica de Enfermagem, Rio Grande do Sul, p.1-10.
- Caldeira, A.P., Ribeiro, R.C. H.M. 2004. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. Arq Ciênc Saúde, [s.l], v. 11, n. 2, p.2-5
- Cardoso, V. B. et al. 2015. A doença de Alzheimer em idosos e as consequências para cuidadores domiciliares. Memorialidades, [S.l.], p.113-149
- Galleguillos, T., Braga, C. Saúde do adulto e idoso. 1.ed. São Paulo: Érica, 2014.
- Kucmanski, L. et al. 2016. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. Revista Brasileira Geriatria e Gerontologia, Rio de Janeiro.
- Luzardo, A.R. et al. (2006) Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. ARTIGO (ENFERMAGEM) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Florianópolis.
- Machado, J.C.B. (2006) Doença de Alzheimer. In: FREITAS, Elizabete et al. Tratado de geriatria e gerontologia., 2. ed. Guanabara Koogan.
- Oliveira, A.P.P. (2009) O cuidado familiar na perspectiva de cuidadores de idosos com demência de Alzheimer. 2009. 269 f. Tese (Doutorado) – Curso de Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Oliveira, M.F. et al. (2012) Doença de Alzheimer: Perfil Neuropsicológico e tratamento. 21 f. Licenciatura (PSICOLOGIA) – Universidade Lusíada do Porto.
- Pinto, M.F. et al. 2009. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Acta Paulista Enfermagem, v. 22, n.05, p.652-657.
- Talhaferro, B.V. et al. 2015. O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador no interior do estado de São Paulo. Psic. Rev. São Paulo, São Paulo, v. 24, n. 2, p.1-23
- Valim, M.D. et al. 2012. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso.