

VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS IDOSAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Érica Beatriz Alves Faria*
Marcia Glaciela da Cruz Scardoelli**
Vivian Carla de Castro***
Fernanda Shizue Nishida****

RESUMO

O objetivo do presente estudo foi compreender o processo de vivenciar o cuidado aos idosos com doença de Alzheimer. Tratou-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa. Os sujeitos da pesquisa foram oito cuidadores familiares de pessoas idosas com Alzheimer, residentes nas áreas de abrangência pertencentes a duas Unidades Básicas de Saúde localizadas no município de Maringá- PR. Os dados foram coletados entre julho e agosto de 2015 por meio de entrevista semiestruturada. Da análise temática dos dados emergiram três categorias: "O diagnóstico de doença de Alzheimer no idoso e as mudanças no cotidiano do cuidador familiar"; "Percepção do cuidador familiar sobre as alterações cognitivas e comportamentais na doença de Alzheimer"; "Preocupações vivenciadas pelos cuidadores familiares no dia a dia com o idoso". Foi constatado que a vivência do processo de adoecimento gera sofrimento, tristeza e insegurança, trazendo grandes mudanças no contexto familiar. O enfermeiro, além da assistência ao idoso com DA, pode oportunizar diálogos e definição conjunta de estratégias de cuidados para a convivência com a doença.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Saúde do Idoso. Envelhecimento. Cuidadores. Cuidados de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é uma realidade conhecida em todo o mundo, que vem ocorrendo de forma abrupta nos países em desenvolvimento, como o Brasil. A queda da fecundidade e da mortalidade e o aumento da expectativa de vida são responsáveis pela mudança na pirâmide etária brasileira. Juntamente com a transição demográfica, observa-se uma transição epidemiológica, em que as doenças e agravos não transmissíveis (DANT) predominam sobre as doenças infecciosas e parasitárias, embora essas últimas ainda participem da carga de doenças no país⁽¹⁾.

Entre as DANT, destacam-se as demências, das quais a Doença de Alzheimer (DA) é a mais prevalente, correspondendo a 60% dos casos⁽¹⁾. A DA é entendida como uma doença neurológica progressiva e irreversível, decorrente de degeneração do tecido nervoso, caracterizada por alterações da função cognitiva, do comportamento e

do afeto, podendo impactar de maneira expressiva nas atividades da vida diária⁽²⁾. Na população idosa, é a principal causa de dependência funcional, institucionalização e morte⁽³⁾.

Nos últimos anos tem aumentado de forma progressiva o número de famílias que cuidam de pessoas idosas com algum tipo de dependência, principalmente quando esta é provocada pela DA⁽⁴⁾. A maior parte dos cuidados a esse idoso é realizada no domicílio e, apesar de comprometer todos os integrantes da família, há um familiar que, normalmente, assume a responsabilidade pelo cuidado, o qual é denominado cuidador principal⁽⁵⁾.

O cuidador é aquele que presta os cuidados à pessoa idosa que apresenta alguma dependência. As suas tarefas envolvem o acompanhamento nas atividades diárias, cuidados básicos, como higiene pessoal, auxiliar na medicação, alimentação, mobilização, e acompanhamento a serviços de saúde visando melhorar a qualidade de vida⁽⁶⁾. No caso das pessoas com Alzheimer, enfatiza-se a presença de distúrbios de comportamento, manifestos por agitação, perambulação, agressão

*Acadêmica do Curso de Enfermagem do Centro Universitário de Maringá/UNICESUMAR, Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: erica_b_ia@hotmail.com.

**Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do Curso de Enfermagem e Medicina do Centro Universitário de Maringá/UNICESUMAR, Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: grajacruz@gmail.com

***Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Estadual de Maringá. Enfermeira da Prefeitura Municipal de Maringá, Paraná, Brasil. E-mail: vivian.carla5@hotmail.com

****Enfermeira. Doutora em Ciências pela Universidade de São Paulo. Docente do Programa de Pós-graduação em Promoção da Saúde e Curso de Medicina do Centro Universitário de Maringá/ UNICESUMAR. Pesquisadora do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação (ICETI). E-mail: fernanda_nishida@hotmail.com

verbal e/ou física, perda de memória, alteração de personalidade, alucinações, distúrbios do sono e violência repentina, com elevado potencial para abalar a estrutura familiar, tornando mais complexo o cuidado⁽⁶⁾.

Dessa maneira, nem sempre o cuidador está preparado para assumir todas essas responsabilidades e encarar as modificações que ocorrem em sua rotina, como o pouco tempo para a vida social, familiar e afetiva, podendo acarretar sobrecarga emocional, física e financeira, e até o adoecimento desse membro da família⁽²⁾.

Nesse contexto, a enfermagem, em conjunto com a equipe de saúde, exerce um papel fundamental no apoio aos familiares cuidadores das pessoas idosas com DA, no intuito de orientar o cuidado e estabelecer uma teia de relações na qual a família possa se reorganizar para aprender a conviver com a DA^(2,7). Para tanto, delimitou-se como objetivo deste estudo compreender o processo de vivenciar o cuidado a idosos com doença de Alzheimer.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa. A população-alvo foram os cuidadores familiares de pessoas idosas portadoras de doença de Alzheimer, residentes nas áreas de abrangência de duas Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município de Maringá- PR. Os critérios de inclusão foram ter idade igual ou superior a 18 anos e exercer o papel de cuidador do idoso há mais de seis meses. O limite temporal estipulado teve como objetivo abranger indivíduos que iniciaram o processo de adaptação ao papel de cuidador e pudessem, assim, compartilhar suas experiências.

A coleta de dados ocorreu no período de julho a agosto de 2015, utilizando-se um roteiro de entrevista semiestruturado, elaborado pelos pesquisadores, durante uma única visita domiciliar. Tal visita foi agendada por meio de contato telefônico realizado com oito cuidadores familiares de idosos com DA, indicados pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) das UBS em questão. Finalizou-se a coleta de dados com os oito participantes, uma vez que o conteúdo das entrevistas, conforme julgaram os pesquisadores, atingiu o critério de saturação dos

dados, quando nenhuma informação nova foi acrescentada pelos sujeitos.

As entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo temática proposta por Minayo⁽⁸⁾ visando identificar os núcleos de sentido que compõem a comunicação dos sujeitos, relevantes em relação aos objetivos propostos. Por meio desse processo emergiram três categorias temáticas: “O diagnóstico de doença de Alzheimer no idoso e as mudanças no cotidiano do cuidador familiar”; “Percepção do cuidador familiar sobre as alterações cognitivas e comportamentais na doença de Alzheimer”; “Preocupações vivenciadas pelos cuidadores familiares no dia a dia com o idoso”.

Os participantes foram identificados por substantivos que designam os sentimentos e emoções vivenciados durante as entrevistas, a saber: Responsabilidade, Paciência, Servidão, Inocência, Adaptação, Desânimo, Companheirismo e Tristeza. A pesquisa foi submetida à aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa do Unicesumar conforme parecer 1.135.005/2015, atendendo às normas previstas na Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Todos os entrevistados eram do sexo feminino, sendo que, quanto ao grau de parentesco, quatro eram filhas, três esposas e uma nora do idoso com DA. Ressalta-se que as mulheres mantêm seu papel tradicional de cuidadoras na família, estando este relacionado ao ciclo de vida familiar, às circunstâncias pessoais e aos valores socioculturais⁽⁹⁾.

Das oito entrevistadas, quatro eram casadas, três divorciadas e uma viúva. O nível de escolaridade foi representado por três mulheres com o ensino médio completo, uma com o ensino fundamental incompleto, três com ensino médio incompleto e uma possuía ensino superior incompleto. A faixa etária variou entre 44 e 78 anos, sendo que quatro tinham idade superior a 60 anos. Assumir a responsabilidade de cuidar do outro gera a necessidade de cuidado, em especial quando o cuidador também é idoso, uma vez que o próprio processo de envelhecimento pode causar limitações físicas, bem como a instalação de doenças⁽⁴⁾.

Quanto aos idosos portadores de DA, cinco

eram mulheres e três eram homens com idade entre 73 e 93 anos. O tempo de diagnóstico da doença variou de três a nove anos.

O diagnóstico de doença de Alzheimer no idoso e as mudanças no cotidiano do cuidador familiar

Tanto as mudanças de comportamento e déficit cognitivos que antecedem a descoberta da DA quanto o diagnóstico propriamente dito geram situações de sofrimento intenso. É comum o surgimento de conflitos por se tratar de um momento de difícil tomada de decisões^(5,9), inclusive no tocante à designação do familiar que assumirá os cuidados diretos do idoso, o que depende do gênero, grau de parentesco e vínculo afetivo⁽⁶⁾.

A alteração dos papéis sociais na estrutura familiar, a sobrecarga do familiar designado como cuidador principal, bem como a falta de informação sobre a DA, orientações e formas de tratamento motivam sentimentos como ansiedade, raiva, tristeza, angústia, culpa, medo e depressão, contribuindo para desequilíbrios físicos e psicológicos no cuidador⁽⁶⁾.

O diagnóstico de DA no idoso configurou-se como um momento difícil para os depoentes, que expressaram sentimentos como tristeza, impotência e medo do desconhecido:

De muita tristeza porque a gente já sabia as consequências da doença. (Responsabilidade)

Foi terrível, por que uma amiga minha encontrou ela perdida numa das ruas procurando a minha casa. Na semana seguinte levei no neuro e foi através de uma tomografia computadorizada, que foi descoberto, e foi muito triste! (Paciência)

Ah, foi bem difícil, a gente fica sem saber como que vai ser e com medo de enfrentar a situação. Não sabia se eu tinha condições de cuidar mesmo, por que eu não tinha conhecimento de nada. (Servidão)

Eu me senti mal né! Por causa de ver ele daquele jeito e não poder sair, sair e não volta para casa né? (Inocência)

A partir do diagnóstico de DA e seu mau prognóstico, o sistema familiar sofre mudanças que afetam em diferentes graus de intensidade os seus membros⁽⁹⁾. Assim, torna-se importante a união da família como uma estratégia de enfrentamento diante da DA⁽¹⁰⁾. As falas a seguir relatam o apoio, a união e a aproximação da família após o

diagnóstico:

Ah, teve bastante, eu achei que a família está mais unida né, tem mais compreensão entre os irmãos e eles ajudam bastante também. (Adaptação)

Foi uma mudança assim muito rápida, porque eu tive que buscar uma irmã que morava longe de mim com as filhas para me ajudar, porque uma pessoa sozinha não consegue cuidar do portador de Alzheimer. (Paciência)

Apesar de a família configurar-se como uma importante fonte de apoio, as relações afetivas em seu interior modificam-se a partir do surgimento inesperado de uma doença como o Alzheimer. O manejo do cuidado pela família sofre influência do significado de cuidar para os membros envolvidos, de suas características individuais, de suas estratégias de enfrentamento, dos aspectos relacionais intrafamiliares antes do diagnóstico da DA, bem como da existência de redes de apoio^(6,10).

Os entrevistados relataram buscar suporte na família para o cuidado ao idoso, e este auxílio é encontrado, sobretudo, com seus filhos:

Para a gente descansar final de semana, os filhos também participam bastante porque aí vai passear né, nos finais de semana. O meu marido me ajuda bastante também, se eu tenho que ir no mercado ele fica com ela no carro né. (Adaptação)

[...] eu tenho um casal de filhos né, meu filho mora em Santo Ângelo no Rio Grande do Sul e minha filha mora aqui e sempre estão a par. (Desânimo)

Ajuda sim, leva no médico né quando precisa, banho eu não falo né, porque todos trabalham e eu não gosto de dar banho nele a noite, então eu dou banho nele cedo, mas sábado e domingo aí tem esse que mora aqui embaixo, outro que mora lá, eles dão banho para mim sabe? Agora durante a semana tem que ser eu mesma né? (Companheirismo)

A tarefa de cuidar de um idoso dependente precisa ser compartilhada com toda a família a fim de evitar que a sobrecarga recaia sobre uma única pessoa. Os profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro, devem estar envolvidos no processo de reorganização das famílias, estimulando-as a se ajudarem no cuidado diário^(2,7). Nesse cenário, além de ofertar assistência e tratamento ao idoso com DA, o enfermeiro pode oportunizar diálogos e definição conjunta de estratégias de cuidados no decorrer da evolução da doença, promovendo conforto, orientação e escuta qualificada às ansiedades apresentadas⁽¹⁰⁾.

Nos depoimentos que se seguem, os familiares referiram cuidar do familiar idoso de forma integral, o que alterou significativamente sua rotina:

E aí eu tenho que ficar só cuidando dele, aí se eu for fazer alguma coisa aqui dentro de casa, às vezes coloco ele lá perto de mim e se ele sai um pouco eu tenho que largar tudo e ir atrás dele pra ver o que ele está fazendo né. (Inocência)

Tanto que a casa, o alimento que sou eu que tenho que preparar, eu preparo nas horas vagas, não tenho mais horário pra nada, são constantes 24 horas do lado dele, se tem que lavar uma roupa, passar, isso é quando dá. Então mudou drasticamente toda a nossa vida né! Toda a rotina. (Desânimo)

Por se tratar de uma assistência permanente ao idoso portador de DA, ao se deparar com a grande quantidade de horas dedicadas ao cuidado, o familiar acaba por diminuir suas atividades de lazer e até se privar do convívio social⁽¹¹⁾. Os achados do presente estudo demonstraram essa realidade, como se pode observar:

[...] Eu saía mais, agora não estou saindo mais, não posso por causa dele, tenho que cuidar dele. (Inocência)

Temos que fazer é uma transformação total e nunca deixar sozinho, quando uma pessoa vai sair tem que ficar outra, não podemos deixar o portador de Alzheimer nenhum minuto sozinho, porque ele não sabe o que faz. (Paciência)

Então, nessas alturas eu quase não posso sair, porque eu não posso deixar ele quase sozinho, sair só nas precisões. (Companheirismo)

Um estudo realizado com cuidadores familiares cadastrados na Associação Brasileira de Alzheimer demonstrou que, após assumirem o cuidado, deixaram de sair com amigos, participarem de reuniões familiares e de viajar por causa das tarefas do cotidiano com o idoso. No mesmo estudo, identificou-se, pela fala dos depoentes, que a vida do cuidador passou a ser a vida do idoso, pois é um constante acompanhamento, é uma doação pelo cuidado⁽⁴⁾.

Observa-se que a oferta de cuidado ao idoso com DA é permeada por sentimentos que se contrapõem. Ainda que se destaquem, na maioria das vezes, a raiva, a tristeza, a impaciência e o cansaço⁽⁴⁾, a literatura aponta sentimentos positivos no exercício do cuidado, tais como gratidão, prazer, satisfação e aprendizado. Nesse

caso, é essencial que os profissionais da saúde identifiquem os aspectos que promovem o prazer durante o cuidar a fim de exaltá-los perante os sentimentos negativos^(4,12).

Assim, as alterações de rotina e a sobrecarga de tarefas, somadas à desvalorização do cuidador principal, seja pelo doente que, em consequência da perda da memória e outros prejuízos decorrentes da DA, não pode recompensar a dedicação do familiar, seja pela falta de apoio da própria família, levam o cuidador principal a se sentir impotente⁽¹¹⁾.

Para tanto, o profissional de saúde deve oferecer capacitação e apoio formal ao cuidador por meio da divulgação contínua de informações sobre os sintomas e o tratamento da DA. Além disso, o olhar clínico atento para a identificação precoce e o encaminhamento adequado de casos suspeitos da doença poderão favorecer o idoso e a família⁽⁶⁾.

Percepção do cuidador familiar sobre as alterações cognitivas e comportamentais na doença de Alzheimer

A sintomatologia da DA pode ser descrita em três estágios. Na fase inicial, que dura de 2 a 4 anos em média, observa-se dificuldade de fala, perda significativa de memória recente, desorientação temporal e espacial, agressividade e sinais de depressão. A fase intermediária é entre 2 e 10 anos, e apresenta perda crescente de memória e início de disfasia, raciocínio e deficit motores. Restrição ao leito, afasia, retenção intestinal ou urinária e adoção da posição fetal são características da fase terminal⁽¹⁰⁾. Dentre as alterações cognitivas e comportamentais mencionadas, a perda da memória, especialmente, torna a doença devastadora para a família⁽¹¹⁾.

A reação dela assim, revolta, na mesma hora que era ela daqui a pouco já não era mais, perguntava para mim mesma [Maria]: “Cadê a Maria?”. (Servidão)

[...] aí ele lembra, que ele me chama pelo meu nome, mas é difícil, ele me chama de palmeiras, palmeiras é a mãe dele, a mãe dele já faleceu [...] ele acha que a casa dele não é aqui, ah ele fala que é ali embaixo. (Inocência)

Só vivia mais as coisas lá de trás, não o presente, mas o passado, só lembrava das coisas anteriores, o que acontecia hoje, a tarde ela já não sabia mais o que tinha acontecido. (Servidão)

Esquecimento da maioria das coisas, principalmente do presente, o passado ela lembra, as perguntas diárias seguidas, a repetição das perguntas que deixa muitas vezes a gente até cansado de responder. (Responsabilidade)

O estágio inicial da DA é caracterizado por déficit da memória de curta duração, que se refere às recordações mantidas em mente por segundos a minutos. Nesse estágio, há ainda certa preservação da memória de longa duração, que corresponde às informações armazenadas por longos períodos de tempo, que duram desde dias até uma vida toda. No entanto, com o avançar da doença, essa última torna-se comprometida também, ocasionando um prejuízo da memória global^(13,14). Destaca-se que a DA é caracterizada não só pela perda de memória, mas também por distorções de conteúdos de memória, as quais afetam tanto a memória de curto quanto a de longo prazo⁽¹⁵⁾.

Um estudo realizado na Associação Brasileira de Alzheimer da cidade de Manaus identificou que a maioria dos idosos apresentava alterações de memória e não se lembrava do cuidador como sua família, embora os idosos ainda os reconhecessem como suas referências no cuidado diário⁽⁴⁾. Essa mesma percepção foi constatada no depoimento de Tristeza, quando diz que o idoso não a reconhece mais como familiar.

Porque a gente vê um familiar que ele já não nos reconhece mais como família, ele sabe que é uma segurança dele, mas ele não reconhece a gente como família. (Tristeza)

No momento em que deixa de ser reconhecido pelo ente, o cuidador defronta-se com a solidão. Tal sentimento é expresso principalmente pelas esposas cuidadoras de idosos com DA, ao sentir a carência do relacionamento construído ao longo da história do casal, agora interrompido em função da perda de memória inerente à doença⁽⁴⁾.

Alterações de comportamento no início da doença também foram relatadas, como sair de casa e não conseguir voltar ou não fazer mais as atividades que fazia antes:

Que é quando ele começou a sumir, ele saiu de casa uma vez e não conseguiu voltar, aí eu levei no médico e o médico fez exame nele e falou que ele estava com mal de Alzheimer, porque quem tem mal de Alzheimer não volta, sai e fica sem conseguir voltar pra casa. (Inocência)

Ele começou a ficar com a cabeça assim, aí fui até pelo sindicato do meu filho, levei ele aí o doutor

falou assim “olha”, ele perguntou como é que foi a vida assim no sítio, que a gente veio do sítio, eu contei, aí ele falou “pois é porque ele parou, ele veio do sítio ele parou”. Então diz que o cérebro também foi parando. Aí é dormir de dia, ficar sentado aqui, dava umas voltas né? E aí que o doutor falou que foi isso que parou de vez. (Companheirismo)

As modificações de comportamento, que incluem desde a desorientação no tempo e espaço até a agressividade para com os cuidadores, podem estar relacionadas à expressão de necessidades do doente, como sede, fome, dor e frio. Entretanto, as agressões podem ser interpretadas pelo cuidador como sendo de cunho pessoal e proposital, principalmente devido à falta de informação sobre o diagnóstico, o quadro clínico e a evolução da doença. Os profissionais de saúde podem fornecer orientações sobre a prevenção do comportamento agressivo, seu manejo correto e apoio ao cuidador na superação do trauma psíquico⁽⁶⁾.

Com a evolução da DA, o idoso começa a se tornar dependente para a realização das atividades de vida diária, como higienizar-se, vestir-se, pentear-se, ir ao banheiro, entre outras para as quais, até então, ele não precisava de ajuda, tal como relatado nos depoimentos:

Não vai ter mais capacidade de fazer mais nada que precisa de ajuda, de alguém né. (Adaptação)

Come bem, banho sou eu que tenho que dar, porque ele não toma banho direito [...] tenho que dar banho nele, tenho que, tipo assim, carne cortar tudo em pedacinho bem pequenininho, que ele um dia conseguiu engasgar, agora todo o cuidado é pouco né. (Inocência)

[...] Ele fica na cama até tarde, eu que dou banho nele, eu que troco, ele faz tudo na roupa. (Companheirismo)

Cuidar de um idoso em condições de dependência para as atividades de vida diária é uma tarefa que gera grandes mudanças na rotina desses cuidadores, o que pode acarretar sobrecarga física e emocional⁽¹⁶⁾. A assistência permanente ao idoso exige a dedicação de muitas horas ao cuidado, fazendo com que o cuidador realize esforços físicos muito além do que sua capacidade permite⁽¹¹⁾. Portanto, toda ação implementada no tratamento e apoio ao idoso com DA deve incluir em seu planejamento o cuidador e toda a família^(6,10).

A agressividade e a impaciência são mudanças

de comportamento comuns para a maioria dos idosos com DA, conforme demonstram as experiências referidas pelos familiares:

[...] É, ele ficou muito agressivo, ele era bem calmo, assim, tem que concordar com tudo, com tudo mesmo que ele fala [...] (Desânimo)

Alucinação, perda do sono, inquietação, nervosismo, agitação, não tem paciência com a cuidadora que fica aqui. (Responsabilidade)

[...] Ela ia ao guarda roupa e colocava três, quatro peças de roupa uma por cima da outra e você ia falar, ela ficava brava, ela não gostava da gente corrigir [...] (Paciência)

No curso da DA são comuns padrões irregulares de sono-vigília e deambulação noturna. Alguns pacientes dormem mais durante o dia e ao anoitecer começam a se agitar. Esse fato é conhecido como síndrome do pôr do sol ou do entardecer que é caracterizada por momentos de confusão mental e alterações de comportamento do idoso. Ao entardecer, o idoso começa a não reconhecer sua própria casa e querer ir embora, ficando agressivo quando é impedido⁽¹¹⁾.

Assim, logo que eu comecei a cuidar era muito, muito agitada né? [...] À noite também, assim, fica meio agitada, começa ao entardecer a pessoa querer ir embora, começa a pedir que quer ir embora, ficar com os filhos e tem dia que está mais calmo, tem dia que está pior, e esse dia que está pior então tem um medicamento, que eu não costumo dar sempre, mas é só para esses dias que está mais agitada, para ficar mais tranquila à noite e eu também. (Adaptação)

A agitação é uma síndrome que envolve sofrimento emocional, atividade psicomotora excessiva, comportamentos agressivos, irritabilidade, desinibição e vocalizações repetitivas, que pode ocorrer em qualquer fase das demências, embora seja mais comum em fases mais avançadas. Esses sintomas comportamentais podem ser extremamente estressantes para os cuidadores, principalmente porque muitos deles não estão preparados para lidar com essas alterações de comportamento provocadas pela DA. A literatura aponta para os benefícios de intervenções educativas e treinamento de habilidades com os cuidadores visando reduzir os sintomas comportamentais em pessoas portadoras de demências⁽¹⁷⁾.

Outra questão evidenciada no relato dos cuidadores foi a infantilização do idoso no cuidado,

uma vez que o portador de DA passou a se portar tal qual uma criança.

Ah, a mudança foi cuidar dela que nem um bebê, procurar entender ela, a situação que vinha a cada dia. (Servidão)

Tenho que deixar tudo trancado, ficar 24 horas [...] e inclusive ele está todo machucado, um pouquinho que descuida dele, ele sobe, depois não consegue pular, ele vai e volta, se machuca todo, então eu tenho que ficar 24 horas que nem criança, ele virou criança e a gente tem que cuidar né. (Inocência)

[...] se torna uma criança grande, você tem que cuidar como se você tivesse cuidando de uma criancinha, cuidando das coisas que podem machucar, dela não cair para não se machucar, porque fica sensível a tudo, então foi preocupante, o portão tinha que ficar trancado para não sair para a rua e assim foram todos os cuidados. (Paciência)

As alterações fisiológicas do processo de envelhecer envolvem o declínio da capacidade funcional, o que pode tornar o idoso frágil e dependente de cuidados. Essa dependência faz com que os cuidadores olhem para o idoso como uma criança, visto que ele necessita de auxílio para as atividades de vida diária⁽¹⁶⁾.

É complexa a elaboração da experiência de cuidar de um familiar com DA, considerando as características evolutivas da doença e os desafios emocionais, sociais e financeiros enfrentados pelos cuidadores. Dentre as diversas maneiras de cuidar na Enfermagem, merecem destaque os grupos de convivência, que possibilitam aos cuidadores a troca de experiências e conhecimentos e a retomada da vida em sociedade⁽¹⁸⁾.

Preocupações vivenciadas pelos cuidadores familiares no dia a dia com o idoso

Após as fases inicial e intermediária da DA, marcadas pelo prejuízo da memória, distúrbios comportamentais e alterações cognitivas, a progressão da doença incute na dependência total do idoso, o qual passa a necessitar de auxílio e supervisão dos cuidadores para realizar tarefas simples do cotidiano, como alimentar-se e tomar os medicamentos. É possível observar nos depoimentos a dedicação e preocupação dos cuidadores com o bom estado nutricional e hídrico do idoso, que envolve desde os cuidados com os horários estipulados para as refeições até a qualidade e consistência dos alimentos, de forma a

facilitar a deglutição e evitar possíveis complicações⁽¹⁹⁾.

Ah, é muito puxado porque a atenção tem que estar sempre voltada para que ela não caia, os remédios deverão ser dados nos horários certos, não pode haver esquecimento, o cuidado para a alimentação adequada, higiene pessoal, água direto para que não dê problema de infecção. Então são muitos cuidados e muita atenção que quem está com ela no dia a dia tem que ter. (Responsabilidade)

Ah, a preocupação de que ela realmente não pensava mais por si né, então que nem agora no estado em que ela está, tem que pensar na questão da alimentação, de sempre estar dando líquido para tomar, porque uma das coisas é a desidratação, a alimentação também ela já está com dificuldade. (Tristeza)

A responsabilidade de administração dos medicamentos do familiar idoso, além de outras atividades de maior complexidade como verificar pressão arterial e glicemia, também foi identificada em outro estudo. Isso envolve conhecimentos e habilidades técnicas, o que exige renúncia, paciência e amor por parte dos cuidadores⁽¹⁶⁾.

Outra grande inquietação apontada pelos cuidadores esteve relacionada ao risco de quedas nos idosos. As quedas continuam a ser a principal causa de incapacidade física, de institucionalização precoce e mortalidade nessa população, sendo que o risco de sua ocorrência é maior nas pessoas com DA, de acordo com a literatura⁽²⁰⁾.

[...] Agora, assim, ele deu de cair, às vezes fica na rua e se machuca né. (Companheirismo)

De estar sempre presente na medida do possível e não descuidar, quem estivesse cuidando pra que ela não tivesse nenhuma queda, pois ela teve duas quedas e isso trouxe consequências muito difíceis tanto pra ela, como para nós cuidadoras. (Responsabilidade)

A adaptação do domicílio para a prevenção de quedas, por meio do uso de suportes no banheiro, da supervisão ao idoso enquanto este deambula pela casa, da remoção de tapetes, da colocação grades na cama, entre outros⁽¹⁹⁾, é um aspecto relevante para a prorrogação da independência do idoso. Nesse sentido, a identificação desses fatores e a reorganização da família para o convívio com a DA podem ser facilitadas através do estabelecimento de uma rede interativa entre os familiares e a equipe de saúde interdisciplinar⁽⁷⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou compreender a vivência de cuidadores familiares de pessoas idosas com a doença de Alzheimer. Nos relatos, as famílias expressaram, na descoberta do diagnóstico, sentimento de medo, insegurança e tristeza. As mudanças de comportamento, como alteração de memória, alterações no sono, agitação e agressividade, comuns às pessoas com Alzheimer, também geraram grande sofrimento no contexto familiar. O cuidado diário ao idoso portador da doença de Alzheimer é desgastante, pois inclui preocupações com atividades básicas da vida diária, como alimentação, hidratação, medicação e prevenção de quedas. Apesar dos relatos apontarem o apoio da família em algumas situações, ficou evidente que houve sobrecarga física e emocional dos cuidadores principais.

Diante dos resultados obtidos, torna-se fundamental que os profissionais de saúde atuem de maneira interdisciplinar não só na assistência ao idoso, mas na orientação ao familiar cuidador sobre a doença, suas fases e como lidar com os conflitos e sofrimentos no contexto familiar a fim de favorecer o enfrentamento da doença de forma mais tranquila.

Este estudo apresentou a limitação de não identificar a fase da doença em que se encontravam os idosos, sugere-se aos estudos posteriores a atenção para este ponto, uma vez que esta característica influencia drasticamente no tipo de cuidado dispensado ao idoso e, conseqüentemente, na intensidade da participação dos cuidadores que poderiam, assim, expressar suas experiências de maneira distinta.

Nesse contexto, a atuação do enfermeiro da estratégia saúde da família é de fundamental importância, pois ele é o responsável pela avaliação global do idoso e pode criar novas estratégias voltadas às necessidades dessa população, bem como aos familiares, levando em consideração as diferentes realidades vivenciadas. No que tange à enfermagem gerontogeriatrica, o processo de formação dos profissionais requer preparo adequado. Uma atuação que valorize a unidade familiar e as subjetividades da relação entre o cuidador e o idoso com DA pode facilitar a compreensão das limitações dos cuidadores, além de favorecer o planejamento de intervenções que visem melhorar a qualidade de vida da família.

EXPERIENCES OF FAMILY CAREGIVERS OF ELDERLY WITH ALZHEIMER'S DISEASE

ABSTRACT

The aim of the present study was to understand the process of experiencing the care of the elderly with Alzheimer's disease. This is an exploratory and descriptive research with qualitative approach. The study subjects were eight family caregivers of elderly patients with Alzheimer's disease living in the areas covered by two Basic Health Units located in the municipality of Maringá-PR. Data were collected between July and August 2015 through semi-structured interviews. The thematic analysis of data resulted in three categories: "The diagnosis of Alzheimer's disease in the elderly and changes in the family caregiver's everyday life"; "The family caregiver's perception of cognitive and behavioral changes caused by Alzheimer's disease"; "Concerns experienced by family caregivers in the daily life of the elderly". It was found that the experience of the disease process generates suffering, sadness and insecurity, bringing major changes in the family context. Besides assisting the elderly with Alzheimer's disease, nurses can create opportunities for dialogue and joint definition of care strategies for living with the disease.

Keywords: Alzheimer's disease. Elderly's Health. Aging. Caregivers. Nursing care.

VIVÊNCIAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS ANCIANAS COM ENFERMEDADE DE ALZHEIMER

RESUMEN

El objetivo del presente estudio fue comprender el proceso de vivir el cuidado a los ancianos con enfermedad de Alzheimer. Se trató de una investigación exploratoria y descriptiva, con abordaje cualitativo. Los sujetos de la investigación fueron ocho cuidadores familiares de personas ancianas con Alzheimer, residentes en las áreas de alcance pertenecientes a dos Unidades Básicas de Salud ubicadas en el municipio de Maringá- PR. Los datos fueron recolectados entre julio y agosto de 2015, por medio de entrevista semiestructurada. Del análisis temático de los datos surgieron tres categorías: "El diagnóstico de enfermedad de Alzheimer en el anciano y los cambios en el cotidiano del cuidador familiar"; "Percepción del cuidador familiar sobre las alteraciones cognitivas y de comportamientos en la enfermedad de Alzheimer"; "Preocupaciones vividas por los cuidadores familiares en el día a día con el anciano". Fue constatado que la vivencia del proceso de enfermar genera sufrimiento, tristeza e inseguridad, trayendo grandes cambios en el contexto familiar. El enfermero, además de la atención al anciano con EA, puede dar la oportunidad a diálogos y definición conjunta de estrategias de cuidados para la convivencia con la enfermedad.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer. Salud del anciano. Envejecimiento. Cuidadores. Cuidados de enfermería.

REFERÊNCIAS

- Teixeira JB, Souza Junior, PRB, HIGA J, Theme Filha MM. Doença de Alzheimer: estudo da mortalidade no Brasil, 2000-2009. *Cad Saúde Pública*. 2015; 31(4):850-60.
- Borghini AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2013; 21(4):876-83.
- Qiu C. Preventing Alzheimer's Disease by Targeting Vascular Risk Factors: Hope and Gap. *J Alzheimers Dis*. 2012;32(3):721-31.
- Oliveira APP, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde Soc*. 2012; 21(3):675-85.
- Silva MBM, Medeiros SM, Costa RRO, Bosco Filho J. Tomando-se um cuidador de um familiar com Alzheimer: o rito de passagem. *Rev Bras Pesq Saúde*. 2013 jul-set; 13(3):14-23.
- Menezes MR, Alves MB, Souza AS, Silva VA, Silva EN, Oliveira CMS. Comportamento agressivo na relação entre idoso e cuidador familiar em doenças demenciais. *Cienc Cuid Saude*. 2013 out-dez; 12(4):744-51.
- Ilha S, Backes DS, Backes MTS, Pelzer MT, Lunardi VL, Costenaro RGS. (Re)organização das famílias de idosos com Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade. *Esc Anna Nery*. 2015 abr-jun;19(2):331-7.
- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
- Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, del-Pino-Casado R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit*. 2016; 30(3):201-7.
- Vizzachi BA, Daspett C, Cruz MGS, Horta ALM. A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. *Rev Esc Enferm USP*. 2015; 49(6):931-6.
- Neumann SMF, Dias CMSB. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador? *Rev Psicol Saúde*. 2013 jan-jun; 5(1): 10-7.
- Vidigal FC, Ferrari RFR, Rodrigues DMMR, Marcon SS, Baldissera VDA, Carreira L. Satisfação em cuidar de idosos com Alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. *Cogitare Enferm*. 2014; 19(4):768-75.
- Albuquerque MCS, Nascimento LO, Lyra ST, Figueredo Trezza MCS, Brêda MZ. Os efeitos da música em idosos com doença de Alzheimer de uma instituição de longa permanência. *Rev Eletr Enf*. [online]. 2012 abr-jun. [citado 2015 ago 20];14(2):404-13. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n2/v14n2a21.htm.
- Stern AS, Alberini CM. Mechanisms of Memory Enhancement. *Wiley Interdiscip Rev Syst Biol Med*. 2013 jan; 5(1):37-53.
- MacDuffie KE, Atkins AS, Flegal KE, Clark CM, Reuter-Lorenz PA. *Neuropsychology*. 2012 Jul;26(4):509-16
- Florian LA, Azevedo RCS, Reiners AAO, Sudré MRS. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente,

em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. *Texto Contexto Enferm.* 2012 jul-set; 21(3):543-8.

17. Gitlin LN, Kales HC, Lyketsos CG, Althouse EP. Managing Behavioral Symptoms in Dementia Using Nonpharmacologic Approaches: An Overview. *JAMA.* 2012; 308(19):2020-9.

18. Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev Bras Enferm.* 2014; 67(2):233-40.

19. Silva SPN, Aquino ACAG, Barbosa TLA, Silva CSO, Gomes LMX. A perspectiva do cuidador frente ao idoso com a doença de Alzheimer. *Rev Pesq Cuid Fundam* [online]. 2013 jan-mar. [citado 2015 set 15]; 5(1):3333-42. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1970/pdf_691

20. Stark SL, Roe CM, Grant EA, Hollingsworth H, Benzinger TL, Fagan AM, Buckles VD, Morris JC. Preclinical Alzheimer disease and risk of falls. *Neurology.* 2013 Jul; 81(5): 437-43.

Endereço para correspondência: Márcia Glaciela da Cruz Scardoelli. Rua Rui Barbosa, 814, Apt. 103. Zona 07. CEP: 87020090. Maringá, Paraná, Brasil. Telefone: (44) 98298373. E-mail: grajcruz@gmail.com

Data de recebimento: 14/09/2016

Data de aprovação: 22/12/2016