

AS REPERCUSSÕES DA DOENÇA DE ALZHEIMER NO CUIDADOR FAMILIAR: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

Joseane Barbosa Freire da Silva (1); Renata Rabelo Pereira (2); Renata Maia de Medeiros (3); Lanísia Bianca Passos de Oliveira (4)

(1)Faculdade de Enfermagem Nova Esperança, joseanebfreire@hotmail.com

(2)Universidade Federal da Paraíba, renatarabelo@hotmail.com

(3)Universidade Federal da Paraíba, renata__maia@hotmail.com

(4)Universidade Federal de Campina Grande, biancapassos_1@hotmail.com

INTRODUÇÃO: A população mundial esta envelhecendo devido à redução nas taxas de fertilidade e mortalidade ocasionando um aumento da população idosa. 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 alcançar 22%. Esse aumento na expectativa de vida e da população idosa brasileira contribui para uma maior incidência e prevalência de demência¹. Em 2005, 24 milhões de pessoas tinham demência e este valor tende a dobrar a cada 20 anos². Entre os 140 tipos de demência, a Doença de Alzheimer (DA) é considerada a mais comum e prevalente. Muitas pessoas, inclusive profissionais de saúde, acreditam que a DA é caracterizada apenas por comprometimento da memória, mas na verdade trata-se de uma doença complexa e multifacetada³, sendo uma das patologias que causam incapacidade física e cognitiva parcial ou total do portador. A demanda de cuidados e supervisão aumenta à medida que a doença progride. E na maioria das vezes esse cuidado é desempenhado por um membro familiar⁴. Considera-se cuidador familiar à pessoa que presta assistência, não remunerada, a um familiar ou amigo que está doente, idoso ou incapacitado⁵. O cuidado dispensado ao idoso doente tende a se tornar complexo, pois a família se percebe envolvida em sentimentos difíceis de manejar, que acabam por lhes impor certo isolamento nas atividades do cuidado, acarretando em privações e modificações no estilo de vida para

incluir as novas necessidades do idoso⁶. O profissional de saúde precisa estar apto para repassar as informações necessárias aos cuidadores, referente à progressiva dependência do idoso consequente a DA, oferecendo subsídios para a instrumentalização do cuidado e orientar quanto à adaptação dos mesmos no contexto familiar. Sendo assim, é de fundamental importância o conhecimento dos principais fatores que interferem na vida do cuidador familiar de idosos com Alzheimer. Diante do exposto, este estudo tem como objetivo caracterizar a produção científica a cerca das repercussões da Doença de Alzheimer no cuidador familiar, disseminada em periódicos online no âmbito da saúde no período de 2008 a 2015. **METODOLOGIA:** O estudo proposto trata-se de uma revisão sistemática da literatura que tem como finalidade gerar um panorama das construções científicas acerca de uma temática específica. Este tipo de pesquisa obedece a um rigor metodológico baseado nas seguintes etapas: formulação da questão norteadora da revisão, estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão dos estudos, categorização, avaliação dos estudos incluídos, discussão e interpretação dos resultados e a síntese do conhecimento evidenciado dos artigos analisados. Como pergunta de pesquisa, questionou-se: Quais as características das produções científicas voltadas para o tema das repercussões da Doença de Alzheimer no cuidador familiar? Para responder a tal interrogativa, realizou-se um levantamento online na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando os descritores Doença de Alzheimer e cuidadores, durante o mês de abril de 2015. Foi estabelecido como critérios de inclusão: artigo completo disponibilizado gratuitamente no banco de dados mencionado, no período de 2008 a 2015, publicados em português; e como critério de exclusão: artigos que não tratavam especificamente sobre o tema referido. A busca resultou em 63 artigos, dos quais 35 não tinham a ver com a temática e 16 eram trabalhos repetidos, o que totalizou 51 artigos excluídos do presente estudo, restando 12 trabalhos para análise. Houve uma leitura criteriosa dos estudos selecionados para análise final, destacando-se em um instrumento de coleta de dados o ano de publicação dos artigos, o título dos trabalhos e a sumarização dos principais resultados encontrados nas investigações em questão. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** O

estudo foi constituído por 12 publicações. O ano com maior número de trabalhos para a presente pesquisa foi o de 2012, com 3 artigos. A figura 1 a seguir destaca os títulos das publicações selecionadas para investigação.

TÍTULOS DAS PUBLICAÇÕES
Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais
Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador
Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores
Perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência
Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer
Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com demência
O impacto do declínio cognitivo, da capacidade funcional e da morbidade de idosos com doença de Alzheimer na sobrecarga dos cuidadores
Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da Doença de Alzheimer
A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer
A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer
Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário
Cuidando do idoso com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares

Figura 1: Distribuição dos títulos das publicações inseridas no estudo.

Quanto ao enfoque dos estudos inseridos na revisão foi possível identificar duas categorias temáticas. A categoria 1 intitulada como: O perfil do cuidador familiar do idoso com DA e a categoria 2: O impacto da Doença de Alzheimer no cuidador. **Categoria temática I – O perfil do cuidador familiar do idoso com DA:** Diante dos resultados analisados neste estudo foi possível observar que entre os cuidadores familiares de idosos com DA há o predomínio do gênero feminino, filhas e cônjuges, com idade entre 20 e 80 anos, predominando a faixa etária entre 40 e 60 anos, casadas ou em união estável, com mais de oito anos de estudos, com renda familiar maior que seis salários mínimos, proferindo algum tipo de religião e coabitando com o idoso⁷. Essas pessoas em sua grande maioria não praticam atividades físicas e nem participam de grupos de suporte emocional⁸. Entre os cuidadores, as mulheres dividiam suas funções entre cuidar do portador e cuidar da família, ora de seus pais, ora de seu cônjuge, ora dos filhos e/ou netos, tendo em vista que todos necessitam de atenção. A DA pode gerar fragmentação das relações pessoais e familiares e ainda pesar financeiramente sobre a família, sendo considerada uma doença tanto familiar quanto social. Sendo assim, por esse motivo o desenvolvimento de grupo de apoio comunitário do tipo de ajuda mútua para familiares

cuidadores torna-se essencial⁹. Nos casos em que seus entes apresentam relativa autonomia os cuidadores dedicam-se de maneira parcial, tendo em vista que precisam trabalhar. Já nos casos mais graves da doença a dedicação passa a ser exclusiva¹⁰. As renúncias aparecem como uma repercussão significativa do cuidado em sua vida atual. O cuidador tem a clara percepção do que deixou e deixa de fazer na sua vida particular, profissional e social em função do cuidado ao idoso⁶. Em relação ao conhecimento sobre a doença de Alzheimer, sua evolução e estadiamentos, a maior parte dos cuidadores afirmou ter o conhecimento. Dentre os cuidados realizados pelos cuidadores destacaram-se as supervisões e auxílios na administração de medicamentos, alimentação, higienização e acompanhamentos em consultas e exames médicos⁷.

Categoria temática II – O impacto da Doença de Alzheimer no cuidador: O cuidar de um idoso com DA pode causar um impacto físico, psicológico, emocional, social e financeiro para os cuidadores, uma vez que esse idoso irá tornar-se progressivamente dependente⁸. As demandas de cuidados produzidos pela DA e pelas necessidades de saúde do idoso passam a influenciar o cotidiano do cuidador. Cuidadores sobrecarregados e desgastados têm a sua qualidade de vida ameaçada devido ao estresse⁹. Diversos sentimentos se alternam e se pareiam frente às situações vivenciadas. Os principais sentimentos que se fazem presente entre os cuidadores familiares são: o medo, de um dia ser acometido por qualquer doença que o faça perder a sua capacidade funcional, o cansaço pelo acúmulo de tarefas, a raiva, em virtude da não aceitação da doença, a impaciência e a impotência, que logo levam a tristeza no cuidador pelo arrependimento por não ter tido a capacidade de suportar os comportamentos inadequados do idoso sob cuidado, a solidão, que geralmente é vivenciada por esposas que cuidam do marido. Essas idosas sentem que perderam para o Alzheimer o companheirismo constante do seu esposo⁶. A solidão também pode ser vivenciada quando o cuidador não recebe a ajuda dos demais familiares no cuidado ao idoso. A compaixão, ou seja, sofrer pelo sofrimento do idoso e tudo isso se contrapõe ao amor e felicidade por ter forças e condições de cuidar, a satisfação de contribuir na amenização do sofrimento, gratidão e retribuição com a sensação de papel cumprido, principalmente quando o cuidador é o filho (a). A atividade de cuidar traz para

eles o senso de utilidade, reciprocidade e solidariedade¹⁰. Um dos grandes problemas enfrentados por esses cuidadores familiares é a privação da vida social e até mesmo a limitação profissional. As atividades de lazer são restritas ao domicílio e só são desenvolvidas quando permite associar o cuidado ao idoso com DA¹¹. A nova realidade no cotidiano dos cuidadores familiares de idosos com DA traz a necessidade de estratégias de adaptação, como a religião. Para o cuidador a religião passa a representar uma fonte de suporte emocional e que repercute de maneira significativa tanto em sua saúde mental quanto física. **CONCLUSÃO:** O estudo evidenciou que há uma necessidade de assistência que beneficie não só o doente, mas também o cuidador. Conviver com um familiar com DA é abdicar de muitos pontos em sua vida em prol do outro, levando a uma série de riscos de adoecimento. Sendo assim, torna-se urgente à atenção a essas pessoas que cuidam de seus familiares. O cuidar de idosos com algum tipo de demência depende da fase da doença, da qualidade do suporte familiar recebido e da forma como cada família vivencia e enfrenta a situação. Compreender como os cuidadores vivenciam esta experiência pode ajudar profissionais da saúde na elaboração de programas de orientações aos cuidadores, de forma a motivá-los, desenvolvendo ações para tornar o cuidado menos pesado, sofrido e desgastante.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Cera ML, Ortiz KZ, Minett TSC. Doença de Alzheimer. Revista Brasileira de Medicina. 2014; 71(11): 403-409. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id_materia=5947&fase=imprime.
2. Novelli MMPC, Caramelli RNP. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impactos diários. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo. 2010; 21(2): 139-147. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/14097/15915>.
3. Lenardt MH, Willig MH, Seima MD, Pereira LF. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. Colomb Med. 2011; 42(1): 17-25. Disponível em: <http://www.bioline.org.br/pdf?rc11036>.

4. Seima MD, Lenardt MH. A sobrecarga do cuidador familiar de idosos com Alzheimer. *Textos & Contextos*. Porto Alegre. 2011; 10(2): 388-398. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/9901>.
5. Angelo M. Cultura e cuidado da família. In: Nakamura E, Martin D, Santos JFQ. *Antropologia para enfermagem*. São Paulo: Manole, 2009.
6. Oliveira APP; Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso para demência de Alzheimer. *Saúde soc.*. São Paulo, 2012. 21(3): 675-685.
7. Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. 2012; 21(4). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100017.
8. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Menciondo MSZ, Filizola CLA, Barham EJ. Cuidado de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev. Eletr. Enf.* [internet]. 2008; 10(3): 580-90. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>.
9. Borghi AC, Sassá AH, Matos PCB, Decesaro MN, Marcon SS. Qualidade de vida de idosos com doenças de Alzheimer e de seus cuidadores. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2011; 32(4): 751-758. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472011000400016.
10. Vidigal FC, Ferrari RFR, Rodrigues DMMR, Marcon SS, Baldissera VDG, Carreira L. Satisfação em cuidar de idosos com Alzheimer: percepções dos cuidadores familiares. *Cogitare Enferm.* [periódico na Internet]. Dez. 2014; 19 (4): 768-775. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-85362014000400017.
11. Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev. Bras. Enferm.*, Brasília, Abr. 2014; 67(2): 233-240. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000200233.
12. Falcão DVS, Maluschke JSNFB. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicol. estud.* 2009; 14(4): 777-786. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722009000400018&script=sci_arttext.
13. Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev. Bras. Enferm.* 2008; 61(4): 508-513. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672008000400018&script=sci_abstract&tlng=pt.

14. Araújo CLO, Oliveira JF, Pereira JM. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. Revista Kairós Gerontologia. 2012; 15(2): 119-137. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/viewFile/13109/9638>.

15. Silva CF, Passos VMA, Barreto SM. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadores familiares de idosos com demência. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol., Rio de Janeiro, 2012; 15(4): 707-731.

16. Borges LL, Albuquerque CR, Garcia PA. O impacto do declínio cognitivo, da capacidade funcional e da mobilidade de idosos com doença de Alzheimer na sobrecarga dos cuidadores. Fisioter. Pesqui [internet]. Set. 2009; 16(3): 246-251. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S1809-29502009000300010.

17. Santos CF, Gutierrez BAO. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da Doença de Alzheimer. Revista Min. de Enferm. 2013 out/dez; 17(4): 792-798. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/887>.