

## O CONVÍVIO COM UM PORTADOR DE ALZHEIMER: VIVÊNCIAS E EXPERIÊNCIAS REVELADAS PELOS CUIDADORES

Isabela Glauciana Andrade Nascimento <sup>1</sup>

Nattália Reis de Mesquita <sup>2</sup>

Rodrigo Cordeiro de Medeiros <sup>3</sup>

### RESUMO

A doença de Alzheimer é uma forma de demência, sendo um fator que apresenta prevalência no envelhecimento em indivíduos entre 65 a 85 anos. A DA evolui em diferentes estágios, na fase inicial, fase intermediária e fase final, acometida pela piora progressiva dos sintomas e necessitando de total dependência de um cuidador, que na maioria das vezes será um membro familiar. Por conta da total dependência do paciente, o cuidador irá apresentar eventos estressores significativos apresentando impactos objetivos (financeiro) e impactos subjetivos (emocional) causando danos a sua saúde. O objetivo deste trabalho é conhecer o idoso com Alzheimer e os cuidados produzidos pela a doença, acarretando em uma sobrecarga do cuidador e os enftretamentos do seu cotidiano. Trata-se de uma pesquisa de caráter descritivo, realizado na cidade de Jericó-PB no período de maio de 2019, constituída por um grupo de sete pessoas, que responderam a escala de Zarit. O estudo enfatizou os impactos demonstrado pelos os cuidadores de um paciente com DA, onde das 7 pessoas, 4 se encontravam com uma grave sobrecarga, além de terem demonstrado que após estar cuidando do paciente sua saúde foi afetada de forma frequente. Também foi demonstrado também que as pessoas que cuidaram do paciente durante a fase final, sofreu mais impacto .Podemos concluir que foi apresentado um alto índice de sobrecarga sobre os cuidadores, demonstrando uma interferência na saúde e causando perda de controle da sua própria vida, necessitando haver um projeto para a qualidade de vida desses cuidadores através de programas governamentais.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer, Cuidador, Impacto, Escala de Zarit.

### INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (DA) é uma decorrência do processo de envelhecimento populacional sendo ela a principal forma de demência, ou perda de função cognitiva (memória, orientação, atenção e linguagem) (ABRAZ), representando entre 50% e 70% do total de sua incidência, sendo uma doença degenerativa do cérebro cujo os neurônios se deterioram de forma lenta e progressiva, provocando uma atrofia do cérebro (PROJETO GHENTE). O Alzheimer é uma afecção neurodegenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso, caracterizada pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer em 1907. Niederehe e Fruge (1984) confirma que nos casos de demências, o estressor não é um evento isolado, mas a situação que resulta da deterioração e da dependência do paciente.

<sup>1</sup> Graduanda em Enfermagem da Faculdade Integradada de Patos (FIP) - PB; [isabellaglauciana@gmail.com](mailto:isabellaglauciana@gmail.com);

<sup>2</sup> Graduanda em Enfermagem da Faculdade Integradada de Patos (FIP) - PB; [nattaliareis12@gmail.com](mailto:nattaliareis12@gmail.com);

<sup>3</sup> Orientador: Pós-Graduado (Especialista), Faculdade Rio Sono - TO, [rodrigocordeirom@hormail.com](mailto:rodrigocordeirom@hormail.com);

A DA apresenta prevalência em pacientes de 65 a 85 anos (LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2016), onde atualmente tem apresentando cerca de 46,8 milhões de pessoas com demência no mundo, na qual esse número irá parcialmente dobrar a cada 20 anos, chegando a 74,7 milhões em 2030 e a 131,5 milhões em 2050, segundo dados fornecidos pelo Relatório de 2015 da Associação Internacional de Alzheimer (ADI), estimando-se a existência, no Brasil, de um milhão e duzentos portadores de DA (IAB, 2019). Estudos epidemiológicos comprovam como principais fatores de riscos, a idade, história familiar e Síndrome de Down.

A DA evolui em diferentes estágios, onde na fase inicial acomete entre os 40 e 90 anos, apresentando confusões, perda de memória, desorientação espacial e, mudança de personalidade e na capacidade de julgamento. A fase intermediária está relacionada as dificuldades nos atos de vida diária, especialmente no banhar-se, vestir-se, alimentar-se além de apresentar ansiedade, delírios, alucinações, agitação noturna, alteração do sono e, dificuldade para reconhecer amigos e familiares, necessitando de um cuidador sempre ao seu lado. E por fim, na fase final, o paciente se encontra totalmente incapaz de andar, ficando restrito ao leito, sem falar mais, e com alto índice de adquirir uma infecção pulmonar como a pneumonia, desnutrição e úlceras, por ficar deitado, necessitando de sonda enteral ou gastrectomia pela a dificuldade de engolir alimentos (PROJETO GHENTE; ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008).

A DA é definida pela a piora progressiva dos sintomas, havendo a necessidade de total dependência por perder sua autonomia, aumentando assim a demanda de cuidados e supervisão constante, onde a maioria das vezes é realizado pelo um agente de saúde ou por um membro do familiar. A Política Nacional do Idoso, em conjunto com a Sociedade e Estados, considera a família responsável pelos cuidados e atendimento às necessidades dos idosos no domicílio, necessitando que esse cuidador dedique sua total atenção ao paciente, sempre buscando compreender o comportamento e as dificuldades demonstradas pelo o mesmo (BRASIL; ANDRADE, 2013). Garrido e Almeida (1999) afirma que o cuidador é definido como o principal responsável por promover e coordenar recursos requeridos pelos pacientes, havendo uma grande sobrecarga sobre esse cuidador, no qual Haley (1997) confirma que 80% desses cuidadores são membros da família. A responsabilidade na maioria das vezes cai sobre a mulher, seja ela esposa, filha ou irmã, onde em parte esse cuidador irá ficar responsável em fornecer suporte físico e psicológico, oferecendo ajuda prática, caso necessário (LEMOS; GAZZOLA; RAMOS, 2016).

O ato de cuidar desenvolvido pelo o cuidador ao longo do tempo acaba constituindo-se em eventos estressores significativos, havendo um impacto emocional e significativo, se encontrando mais estressados, desgastados fisicamente, emocionalmente e com a vida afetiva limitada, podendo até haver uma desestruturação financeira. Garrito e Almeida (1999) relata que um cuidador de DA sofre mais impacto do que cuidadores de paciente com depressão e AVC. O impacto pode ser classificado em objetivo e subjetivo, no qual o impacto objetivo se liga aos problemas financeiros e de saúde, e a vizinhança. Segundo Poulshock e Deimling (1984), o impacto subjetivo é classificado como o sentimento de sobrecarga, ressentimento, exclusão e embaraço, tudo estando relacionado com os fatores que se relacionam com esse impacto como a duração dos cuidados, idade, sexo, grau de parentesco, em que fase o paciente se encontra, e o posicionamento da família diante da doença (LE MOS; GAZZOLA; RAMOS, 2016). Dessa maneira, a DA é um importante problema de saúde pública em todo o mundo.

Cuidar do idoso expõe o cuidador a várias possibilidades de sobrecargas, por se sentirem com uma enorme responsabilidade sobre o paciente tanto física ou mental, até perceberem que estão sobrecarregados, havendo várias formas de instrumentos para avaliar essa sobrecarga (SEQUEIRA, 2010), sendo o mais utilizado a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit (*Burden Interview Scale*) onde foi utilizado para realizar esse estudo sendo um instrumento por cuidadores de idoso dependentes com demência apresentam níveis de sobrecargas mais elevados, sendo esse instrumento o mais válido e fiável para analisar os impactos causados na vida desse cuidadores, tanto de forma objetiva apresentando consequências no familiar como a forma subjetiva alterando a percepção pessoal do cuidador, demonstrando assim uma grande necessidade de uma intervenção preventiva, para os impactos causados no cuidador (RASHMI; PILLAI; LEVY, 2012).

Estabeleceu-se como objetivo do presente artigo, conhecer o idoso com Alzheimer e os cuidados produzidos pela a doença, acarretando em uma sobrecarga do cuidador e os enftretamentos do seu cotidiano, demonstrando em formas de impactos sobre a vida desse cuidador, havendo uma avaliação do grau de dependência do idoso e em que fase se encontrava a doença. A partir da descoberta da pesquisa deve-se contribuir para a promoção de saúde de familiares cuidadores.

## **MATERIAIS E MÉTODOS**

Esta pesquisa é de caráter exploratório descritivo, empregado na coleta de informações para explorar e descrever um fenômeno que está sendo estudado, buscando observar as vivências reveladas pelos cuidadores de Alzheimer na cidade de Jericó-PB, constituída por um grupo de pessoas composta por sete pessoas.

As informações foram coletadas no período de 2 dias no mês de maio de 2019, no qual os dados foram obtidos através de uma amostra de 7 indivíduos membros de uma família responsável por um período de tempo convivido com uma paciente portadora de DA.

Os indivíduos após serem esclarecidos sobre os propósitos da investigação e procedimentos aos quais seriam submetidos, assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

O questionário foi impresso e aplicado diretamente na casa de cada indivíduo nos diferentes dias e horários, com interferências de voluntários, tomando poucos minutos para responder ao questionário.

Foram incluídos como critério de seleção, pessoas que vivenciaram diretamente com aquele paciente, e que são membros da família. Quanto à coleta de dados, utilizou-se um questionário composto de perguntas com o objetivo de avaliar a sobrecarga dos cuidadores de idosos, utilizando a escala de Zarit, aprovada pelo o departamento de medicina social e a UNA-SUS, tendo como referência o Ministério da Saúde. A escala é composta das seguintes perguntas: Se o cuidador se sentia sobrecarregado por ter que cuidar do familiar doente; se sente que a saúde tem sido afetada por ter cuidado do familiar/doente; se sente que tem perdido o controle da vida; se sente que, por causa do tempo que utiliza com o seu familiar/doente já não tem tempo suficiente para si mesmo; se sente estressado ou angustiado por ter que cuidar do seu familiar doente e ao mesmo tempo responsável por outras tarefas; se acha que a situação atual afeta sua relação com amigos; sente-se muito sobrecarregado por ter que cuidar do seu familiar/doente. Como opções de respostas tinham as seguintes alternativas, podendo ser escolhida apenas uma: nunca, quase nunca, às vezes, frequentemente e quase nunca. O questionário não foi aplicado na presença do idoso.

Para a elaboração do banco de dados e análise descritiva foi utilizado o programa Excel 2016.

## **RESULTADOS E DISCUSSÕES**

Os dados da amostra de cuidadores caracterizou-se por maioria do sexo feminino, onde a faixa etária variou de 45 até os 58 anos. Em relação ao grau de escolaridade, apenas

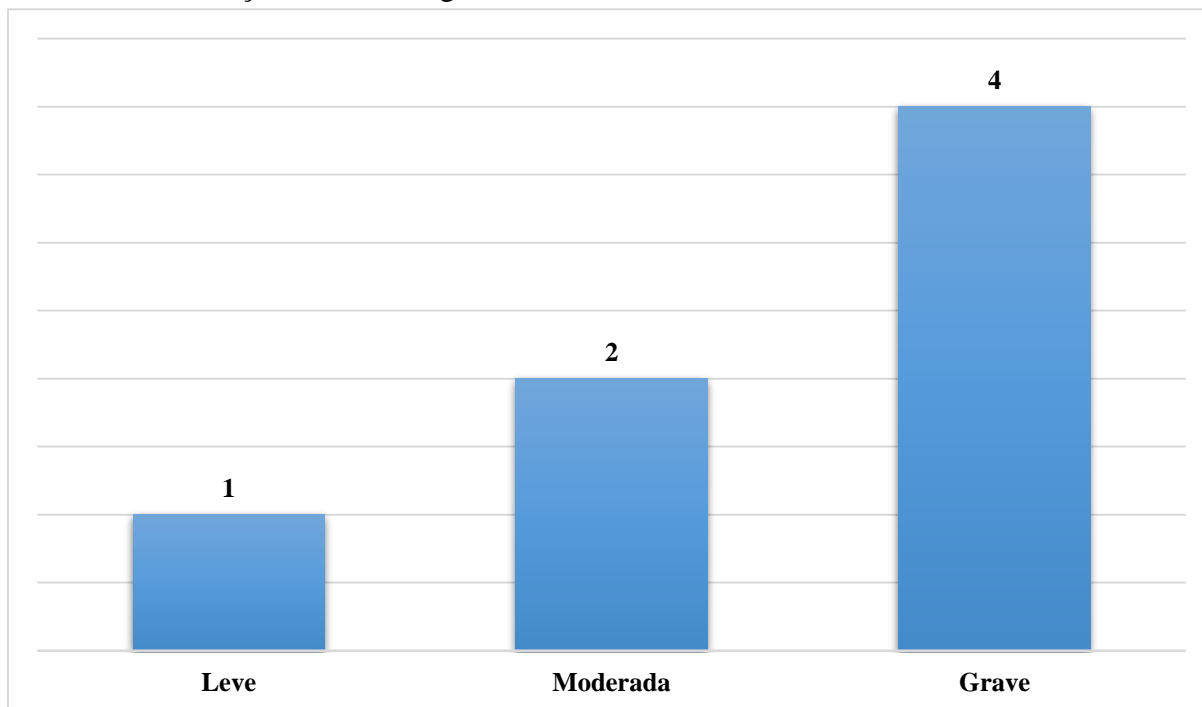
20% concluíram seus estudos, e os 80% tiveram até 4 anos de estudo. Quanto ao estado civil, 90% tem uma vida conjugal, e os 100% residiam com o idoso, sendo todos eles filhos.

Na literatura, encontramos predominância do sexo feminino entre os cuidadores de idosos, já que para as mulheres o ato de cuidar é algo natural, como cuidar da casa e dos filhos são funções aprendidas naturalmente (SANTOS; DALGALARRONDO, 2001). Realmente quem cuida do idoso fragilizado que necessita de cuidados, são os membros da família, como há semelhanças no nosso estudo. Outros achados têm confirmado que entre o meio familiar que assumira a responsabilidade de cuidar, será sempre uma filha, uma neta, uma sobrinha ou as irmãs, na qual algumas pesquisas comprovam que os fatores que levam a responder pelo cuidado de um parente idoso são: o dever de cuidar e a experiência do cuidar (ALVAREZ, 2001). Tais aspectos também foram observados nesse estudo, a figura feminina está sempre cuidando tanto de outras pessoas doentes ou não, como crianças ou adultos, apresentando na sua maioria das vezes a própria cuidadora por prévia experiência, acaba assumindo espontaneamente o cuidado, assegurando a família a certeza de estar habilitada para aquela função.

Em relação ao tempo de cuidado, pode-se verificar no gráfico 1 que, a sobrecarga nos cuidadores foram de predominância moderada e grave, verificando-se também que as pessoas que conviveram em cerca de até 3 anos, possui uma sobrecarga maior do que aqueles que passaram pouco tempo com o paciente, além de apresentar uma grave sobrecarga naqueles indivíduos que ficaram responsáveis pelo cuidado do paciente durante a fase final, pelo o fato do paciente não andar, não tomar banho e não comer mais sozinho, necessitando de um cuidado constante, havendo um grande pico de estresse, sem tempo para si mesmo, exausto e totalmente sobrecarregado, apresentando um grande impacto emocional por saber que aquela doença não possui cura, e um medo constante da perda do seu familiar.

Em relação aos indivíduos que ficaram responsáveis pelos cuidados na fase inicial e intermediária, sofreram impacto pela descoberta da doença pelo o fato de ainda estar aprendendo um pouco a cada dia sobre o Alzheimer, apresentando tanto o impacto objetivo em necessitar gastar muito com aquele paciente para o começo do tratamento, causando assim desestruturação financeira, além de também apresentar impacto subjetivo por estar recebendo a notícia que seu familiar se encontra com uma doença que não possui cura, afetando assim, o cuidador e deixando o mesmo sobrecarregado.

**Gráfico 1:** Avaliação da sobrecarga dos indivíduos.

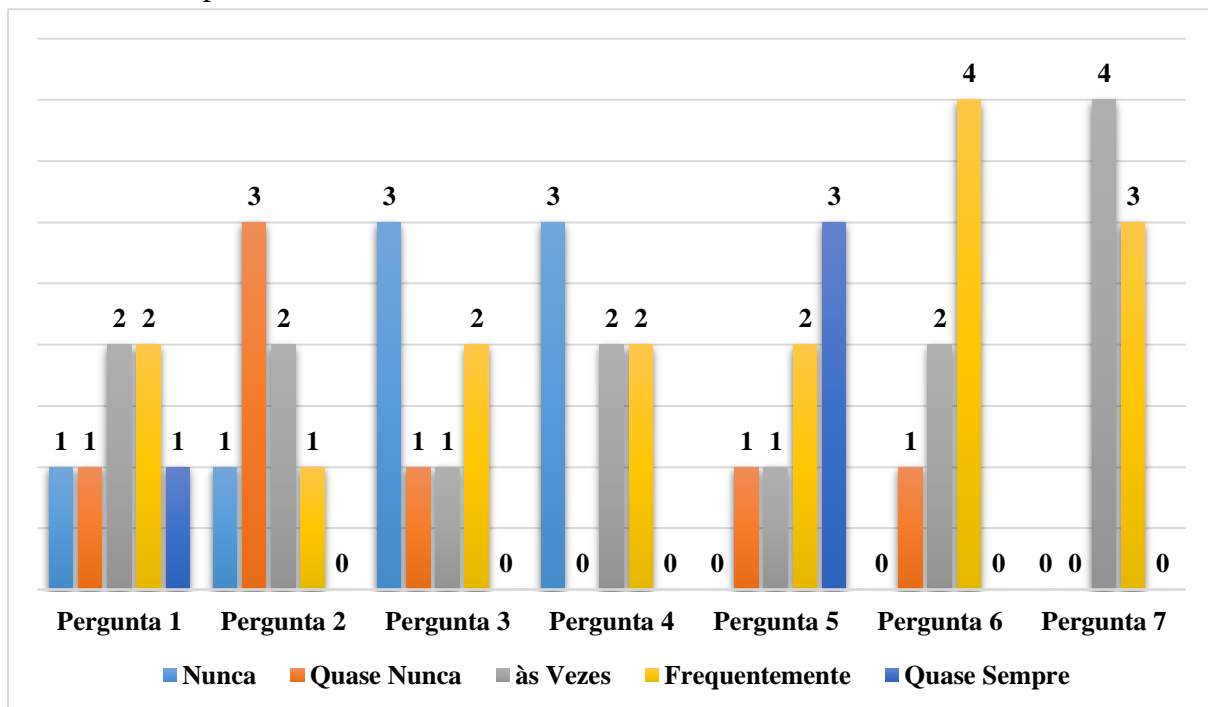


Fonte: PRÓPRIO AUTOR.

Comparando com o impacto demonstrado no estudo de Garrido (2004) que está associado à saúde precária do cuidador e o grau de parentesco que sofre maior impacto, podemos constatar através da pergunta 5 (gráfico 2) que, a saúde tem sido afetada pelo o fato de estar cuidando do familiar doente.

Silveira, Caldas e Carneiro (2006) destacou um grande impacto na função do cuidado familiar ao membro idoso doente dependente, aonde esses impactos causam vários fatores sobre a vida do cuidador. Apresentado também estudos que comprovam que cuidadores de DA possuem maiores chances de apresentar sintomas psiquiátricos e problemas de saúde, demonstrando também uma maior frequência de conflitos familiares e problemas no trabalho, comparada com pessoas da mesma idade que não exercem esse papel (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002), havendo uma grande semelhança com nossa avaliação quando os indivíduos se referem que após cuidar do paciente demonstram que a saúde tem sido afetada de forma frequente (gráfico 1, pergunta 5), demonstrando sobrecargas graves (gráfico 2), e que após o descobrimento da doença quando passou a ser cuidador desse paciente, sente-se como se a vida tivesse perdido o controle em alguns momentos do seu cotidiano (gráfico 1, pergunta 6).

**Gráfico 2:** Respostas dos indivíduos.



Fonte: PRÓPRIO AUTOR.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Podemos concluir que a avaliação através da escala de Zarit é de grande importância para compreender os níveis de estresse e sobrecarga que o cuidador está passando, compreendendo que a DA é coletiva, pois, não afeta apenas o indivíduo, mas toda a família, e principalmente aquele que convive diretamente com o paciente, apresentando um desequilíbrio emocional na família, quando o processo demencial do idoso com Alzheimer se agrava, causando modificações financeira, social, física e emocional. O presente também demonstrou que todos os fatores causaram uma sobrecarga nos cuidadores, principalmente na saúde e na perda do controle da sua própria vida.

Ficou demonstrado que os cuidadores possuem altos níveis de impacto subjetivo, onde esse impacto irá depender de vários fatores como o tempo que aquele cuidador passou com o idoso e em que fase a doença se encontrava, além de ter demonstrado que o cuidado é assumido e realizado predominante pelas mulheres. Foi observado uma grande dificuldade nos indivíduos em se adaptar com situação de cuidado no seu cotidiano, dessa forma, sendo de grande importância um suporte aos familiares, incluindo uma avaliação completa para esse cuidador, necessitando de cuidados individualizados e trocas de experiências com outros cuidadores que se encontram na mesma situação de vida e de cuidado, pode ser desenvolvidos através de palestra, folders e mídia, que visam informar a respeito da doença e do cuidador.

Pensando na melhora da qualidade de vida desses cuidadores, deve-se dispor de ações governamentais que auxiliam esses cuidadores na prestação de cuidado, para que esses níveis de sobrecarga não tragam interferência na saúde do cuidador. Esses cuidados podem ser por meio de substituição daquele cuidador por um profissional da saúde pelo menos esporadicamente, onde dessa forma o cuidador teria mais tempo para si mesmo, além de usufruir de atividades sociais, culturais e de lazer, podendo ter acesso a um acompanhamento psicológico desenvolvido pelo governo e, conseqüentemente, manter a sua vida mais saudável.

## REFERÊNCIAS

- ALVAREZ, A. M. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto familiar. **Repositório Institucional da UFSC**. 2001.
- ARRUDA, M. C.; ALVAREZ, A. M.; GONÇALVES, L. H. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**. v.7, n.3, Jul/Set, 2008.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (ABRAZ). Disponível em: <<http://abraz.org.br/web/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer/>>. Acesso em: 24 maio. 2019.
- BIANCHI, M. et al. Indicadores psicométricos da Zarit Burden Interview aplicada a idosos cuidadores de outros idosos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. v.28, Nov, 2016.
- BRASIL, M. C.; ANDRADE, C. C. Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. **Revista Psicologia em Estudo**. v.18 n.4, p.713-723, Out/Dez, 2013.
- CERQUEIRA, A. T.; OLIVEIRA, N. I. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicologia USP**. v.13, n.1, p.133-150, 2002.
- CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Revista Psicologia em Estudo**. v.13, n.2, 223-229, Abr/Jun, 2008.
- DUNKIN, J. J.; ANDERSON-HANLEY, C. Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. **Neurology**. v.51, n.1, p.53-60, Jul, 1998.
- GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**. v.57, n.2B, p.427-434, 1999.
- GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, v.38, n.6, p835-841, 2004.



HALEY, W.E. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. **Neurology**. v.48, n.5, p.25-29, May, 1997.

INSTITUTO ALZHEIMER BRASIL (IAB). Disponível em:  
<[http://www.institutoalzheimerbrasil.org.br/demencias-detahes-Instituto\\_Alzheimer\\_Brasil/33/entendendo\\_a\\_doenca\\_de\\_alzheimer\\_da\\_atraves\\_de\\_estudos\\_realizados\\_com\\_populacoes\\_epidemiologia\\_](http://www.institutoalzheimerbrasil.org.br/demencias-detahes-Instituto_Alzheimer_Brasil/33/entendendo_a_doenca_de_alzheimer_da_atraves_de_estudos_realizados_com_populacoes_epidemiologia_)>. Acesso em: 24 maio. 2019.

POULSCHOCK, S. W.; DEIMLING, G. T. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. **The Journals of Gerontology**. v.39, n.2, p.230-239, Mar, 1984.

PROJETO GHENTE. Disponível em:  
<<http://www.ghente.org/ciencia/genetica/alzheimer.htm>>. Acesso em: 24 maio. 2019.

LEMONS, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Revista Saúde e Sociedade**. v.15, n.3, 170-179, Set/Dez, 2016.

NIEDEREHE, L.; FRUGÉ, E. Dementia and family dynamics: clinical research issues. **The American Journal of Geriatric Psychiatry**. v.17, n.1, p.21-60, 1984.

RASHMI, G.; PILLAI, V. K.; LEVY, E. F. Relationship quality and elder caregiver burden in India. **Journal of Social Intervention: Theory and Practice**. v.21, n.2, p.39-62, 2012

SANTOS, S. M.; DALGALARRONDO, P. Familiarizando-se com o estranho e transpondo as barreiras culturais. **Jornal Brasileiro de Neuropsiquiatria Geriátrica**. v.2, n.2, p.74-78, 2001.

SEQUEIRA, C. A. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista de Enfermagem Referência**. n.12, p.9-16, Mar, 2010.

SILVEIRA, M. S.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. **Cadernos de Saúde Pública**. v.22, n.8, p.1629-1638, 2006.

SMITH, M. A. Doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v.21, n.2, Out, 1999.