

A complexidade das ações do cuidador familiar junto ao idoso com doença de Alzheimer

RESUMO

Objetivos: Identificar fatores que provocam o desgaste biopsicossocial e espiritual no cuidador familiar de idosos com Alzheimer e citar a complexidade das ações familiares no cuidado aos idosos com Alzheimer. **Metodologia:** Trata-se de estudo com abordagem qualitativa, do tipo revisão integrativa. Ao término da análise, emergiram 12 artigos semelhantes ao tema. **Resultados:** Foram identificadas três categorias temáticas: O cuidado intergeracional; O cuidador familiar principal; O desgaste espiritual do cuidador familiar. O cuidador familiar vive um cenário demandante de cuidado ao seu ente adoecido, seja por dever intergeracional ou conjugal impactando diretamente sobre a sua própria condição de saúde. Deve também apoiar ao idoso e a outros componentes da família, aumentando seu desgaste biopsicossocial, inclusive, por sua própria rotina. **Conclusão:** A promoção da qualidade de vida do cuidador deve ser levada em consideração pela equipe de saúde multidisciplinar que assiste ao idoso, pois impactará diretamente na condição de saúde dessas famílias.

DESCRITORES: Cuidadores; Doença de Alzheimer; Relações Familiares.

ABSTRACT

Objectives: Identify factors that cause biopsychosocial and spiritual burnout in the family caregiver of elderly people with Alzheimer's disease and to cite the complexity of family actions in the care of the elderly with Alzheimer's disease. **Methodology:** This is a study with a qualitative approach, such as integrative review. At the end of the analysis, 12 articles similar to the theme emerged. **Results:** Three thematic categories were identified: Intergenerational care; The main family caregiver; The spiritual wear of the family caregiver. The family caregiver lives a demanding scenario of care for their sick person, whether due to intergenerational or conjugal duty impacting directly on their own health condition. It should also support the elderly and other components of the family, increasing their biopsychosocial, even by their own routine. **Conclusion:** The promotion of the quality of life of the caregiver should be taken into account by the multidisciplinary health team that assists the elderly, as it will directly impact on the health condition of these families.

DESCRIPTORS: Caregivers; Alzheimer's Disease; Family Relationships.

RESUMEN

Objetivos: Identificar los factores que provocan el desgaste biopsicosocial y espiritual en el cuidador familiar de ancianos con Alzheimer y citar un trastorno de movimiento familiar en el cuidado a los ancianos con la enfermedad de Alzheimer. **Metodología:** Se trata de estudio con el abordaje cualitativo, del tipo revisión integrativa. Al término del análisis, surgieron 12 artículos referentes al tema. **Resultados:** fueron máster categorías temáticas: El cuidado intergeneracional; El director principal familiar; El gasto espiritual del cuidador familiar. El cuidador familiar vive un escenario de cuidado a su ritmo endulzado, sea por deber intergeneracional o conyente impactando directamente sobre su propia condición de salud. Lo mismo debe hacerse a lo largo de la vida ya otros componentes de la familia, incluyendo su uso biopsicosocial, incluso, por su propia rutina. **Conclusión:** La promoción de la calidad de vida del cuidador debe ser realizada de forma multidisciplinar que auxilie al anciano, pues impactará directamente en el equipo de salud de esas familias.

DESCRIPTORS: Cuidadores; Enfermedad de Alzheimer; Relaciones Familiares.

Matheus Augusto da Silva Belidio Louzada

Acadêmico de Enfermagem - Faculdade de Enfermagem UNESA.

Lucas de Almeida Campos

Acadêmico de Enfermagem - Faculdade de Enfermagem UNESA.

Rodrigo Oliveira de Carvalho da Silva

Mestre em Educação na Saúde. Enfermeiro, Professor do Curso de Graduação em Enfermagem da UNESA.

Antônio da Silva Ribeiro

Doutorando em Enfermagem e Biociências (UNIRIO). Enfermeiro, Professor do Curso de Graduação em Enfermagem da UNESA.

Priscila Cristina Pereira de Oliveira da Silva

Mestre em educação. Departamento de Metodologia, EEAN- UFRJ. Enfermeira, Professora do Curso de Graduação em Enfermagem da UNESA.

Renata Jabour Saraiva

Pós-Doutora em Ciências do Cuidado em Saúde. EEAAC – Universidade Federal Fluminense - Doutora em Enfermagem, EEAN-Universidade Federal do Rio de Janeiro, Professora da Graduação, Pós-Graduação do Curso de Enfermagem e Coordenadora do Curso de Gestão Hospitalar – EAD da Universidade Estácio de Sá.

Introdução

Envelhecer faz parte de um fenômeno natural, uma fase da vida, assim como a infância e a maturidade, sendo marcado por mudanças individuais e significativas nos âmbitos biopsicossocial e espiritual, que sofrem influência de acordo com o estilo de vida, meio ambiente e cultura de cada indivíduo⁽¹⁾.

Com a transição demográfica vivenciada no Brasil, nos dias atuais, espera-se que haja um aumento significativo no número de idosos em todo o território nacional nos próximos anos. Uma criança brasileira nascida em 2015 tem uma expectativa de vida de 20 anos a mais que uma nascida na década de 60⁽²⁾. Estudos apontam que em 2020 a população idosa seja a sexta maior do mundo, superando a marca de 30 milhões de pessoas⁽³⁾.

Essa mudança demográfica tende a ocasionar um aumento de doenças predominantes na população idosa, sendo a Doença de Alzheimer (DA) uma das com estimativas mais altas, onde é esperado que em 2020 a incidência de idosos cresça de 7,6% para 7,9%⁽⁴⁾.

A Doença de Alzheimer é um transtorno degenerativo e progressivo das funções neurológicas, manifestando deterioração cognitiva e perda de memória⁽⁵⁾. Seus sintomas se agravam com a progressão das fases da doença, na qual tarefas como: reconhecer ambientes, familiares e seus cuidados domésticos e pessoais, que antes eram tidos como simples, passam a ser interferidos de forma gradativa⁽⁶⁾.

A pesquisa originou-se de questionamentos de um grupo de acadêmicos da Graduação em Enfermagem, a respeito da

qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com Alzheimer. Foi percebida a necessidade da construção de um trabalho que pudesse orientar as práticas assistenciais para melhoria da qualidade de vida dos idosos com a doença de Alzheimer, e orientação familiar frente a progressão da doença.

O presente estudo se faz relevante, pois há uma estimativa significativa no aumento do número de idosos com Doença de Alzheimer em 2020, e um número maior para os próximos 30 anos. Assim, levando a elevação do número de cuidadores e, principalmente, dos familiares.

O objetivo traçado na pesquisa é discutir o cuidado familiar como principal provedor de assistência ao idoso com doença de Alzheimer e como este cuidado integral pode afetar diretamente a vida dos familiares de forma significativa. O presente estudo tem como objetivos identificar fatores que provocam o desgaste biopsicossocial e espiritual no cuidador familiar de idosos com Alzheimer e citar a complexidade das ações familiares no cuidado aos idosos com Alzheimer.

A escolha do tema se justifica em razão da possibilidade de auxiliar na promoção da qualidade de vida do cuidador familiar e, com isso, oportunizar menor desgaste e mais autonomia a seu dia a dia, diminuindo o sofrimento psicossocial espiritual do binômio cuidador familiar-idoso com Demência de Alzheimer.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo do tipo revisão integrativa, com abordagem qualitativa, onde foram identificados materiais que

abordassem o cuidado familiar como forma de suporte ao idoso com DA.

Já a revisão de literatura foi compreendida pela ampla análise metodológica, permitindo a compreensão do fenômeno analisado a partir de estudos técnicos-científicos com cunho experimental e não-experimental. Compreende-se que a revisão integrativa da literatura concebe o estabelecimento de critérios bem definidos sobre a coleta de dados, análise e apresentação dos resultados, desde o início do estudo, a partir de um protocolo de pesquisa previamente elaborado e validado⁽⁷⁾.

Além disso, utiliza, para sua construção, seis etapas: estabelecimento da hipótese ou questão de pesquisa, amostragem ou busca na literatura, categorização dos estudos, avaliação dos estudos incluídos na revisão, interpretação dos resultados e síntese do conhecimento ou apresentação da revisão⁽⁸⁾.

Os artigos foram identificados e acessados através de busca nas bases de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS): BDENF, LILACS, INDEX PSICOLOGIA e MEDLINE no período de dezembro de 2018 e janeiro de 2019.

Iniciou-se pela busca de materiais que contivessem os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): “Cuidadores”, “Doença de Alzheimer” e “Relações Familiares”. Foram adotados os seguintes critérios de inclusão de artigos: materiais completos, em língua portuguesa, no formato de artigo e com recorte temporal de cinco anos (2014 – 2018), visando selecionar as publicações mais recentes e atualizadas. Os critérios de exclusão foram: estudos duplicados.

Emergiram 12 materiais com os cri-

térios citados anteriormente, que foram lidos e utilizados para a construção do conteúdo, visto que estes atendiam ao objetivo proposto. A partir daí, iniciou-se a análise dos artigos que foram agrupados por similaridade sob forma de categorias.

Na primeira fase, pré-análise, foram desenvolvidas as operações preparatórias para a análise propriamente dita. Consistiu num processo de escolha dos documentos ou definição do corpus

de análise, formuladas as hipóteses e os objetivos da análise, elaboração dos indicadores que fundamentam a interpretação final⁽⁹⁾.

Na segunda fase, a exploração do material consiste no processo através do qual os dados brutos foram transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes ao conteúdo expresso no texto⁽⁹⁾.

A terceira fase compreendeu o tratamento dos resultados. Nela foram colocadas em relevo as informações fornecidas pela análise, através de quantificações simples ou mais complexas, como a análise fatorial, permitindo apresentar os dados em diagramas, figuras, modelo, entre outros⁽⁹⁾.

RESULTADOS

Quadro 1. Características dos artigos analisados no período de dezembro de 2018 a janeiro de 2019 na base de dados BVS. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2014-2018

TÍTULO	AUTORIA	PERIÓDICO/BASE DE DADOS	OBJETIVO	RESULTADO	CONCLUSÃO
Suporte familiar ao cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer	Luana Machado Andrade; Edite Lago da Silva Sena; Patrícia Anjos Lima de Carvalho;	Revista Kairós Gerontologia, 17(4), pp. 275-295; 2014 / LILACS	Descrever a percepção do familiar cuidador da pessoa com doença de Alzheimer sobre o suporte recebido (ou não) de sua família para o cuidado.	Foram abordadas em três categorias: a compreensão do grupo doméstico na perspectiva das experiências vividas no cuidar, a recompensa do cuidar ressignificando posições sociais e o hábito do cuidado, demonstrado através da negação da ajuda.	O estudo aponta uma nova compreensão sobre o suporte familiar ao cuidado, a qual abre possibilidade à transcendência do cuidador em um outro eu mesmo.
Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer	Bruna Mantovani Bagnel; Renata Cristina Gasparinoll	Rev enferm UERJ, Rio de Janeiro, 2014 mar/abr; 22(2):258-63. / LILACS	Avaliar a qualidade de vida do cuidador do portador da Doença de Alzheimer e sua relação com o nível de independência funcional do portador.	A avaliação da qualidade de vida pode contribuir para a diminuição do processo de adoecimento do cuidador, através de elaboração de estratégias pelos profissionais.	A avaliação da qualidade de vida pode contribuir para a diminuição do processo de adoecimento do cuidador, através de elaboração de estratégias pelos profissionais.
Refletindo acerca da Doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a enfermagem	Silomar Ilha; Claudia Zamberlan; Gláucia Dal Omo Nicola; André Santana Araújo; Dirce Stein Backes	R. Enferm. Cent. O. Min. 2014 jan/abr; 4(1):1057-1065 / LILACS, BDEFN	Refletir acerca das dificuldades geradas pela doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso.	A DA causa danos na família, necessitando de uma reorganização. É necessário que o paciente tenha uma atenção integral, e geralmente esse cuidado fica para um familiar específico, denominado como cuidador principal.	Os profissionais de saúde, em especial os da enfermagem, por serem os que permanecem mais tempo junto aos indivíduos/famílias possuem abordagens integradoras e capazes de incluir a família nas estratégias de cuidado.

<p>Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer</p>	<p>Marcia Daniele Seima; Maria Helena Lenardt; Célia Pereira Caldas</p>	<p>Rev Bras Enferm. 2014 mar-abr; 67(2): 233-40. / MEDLINE, LILACS, BDNF</p>	<p>Interpretar a relação no cuidado entre cuidadores familiares e idosos com Alzheimer.</p>	<p>Revelou-se que a relação envolve o amor, fidelidade e a presença. Por meio do amor, o cuidador promete fidelidade e permanece em relação presente no cuidado ao idoso com DA.</p>	<p>A relação entre o familiar e o idoso com Alzheimer envolve amor, fidelidade, esperança e presença. Interpretar esta relação possibilita ao enfermeiro desenvolver a sensibilidade e a criatividade para atuação profissional considerando a subjetividade e o mistério das relações humanas.</p>
<p>Grupo para familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: vivência de docentes à luz da complexidade</p>	<p>Silomar Ilha; Dirce Stein Backes; Silvana Sidney Costa Santos; Daiane Porto Gautério-Abreu;</p>	<p>Rev Rene. 2015 jul-ago; 16(4):603-12. / LILACS</p>	<p>Compreender as relações vivenciadas por um grupo de docentes da área da saúde direcionadas aos familiares/cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer.</p>	<p>Identificaram-se seis categorias: Dificuldade na sensibilização dos participantes acerca da doença de Alzheimer; A interdisciplinaridade nas orientações; Troca de conhecimento; Adquirir/ buscar mais conhecimento; Expansão/ socialização do conhecimento sobre a doença de Alzheimer: um desafio ainda existente;</p>	<p>A desordem é uma realidade vivenciada pelos docentes no grupo, que se (re) organizam constantemente em busca da melhor forma de orientar e promover cuidados.</p>
<p>(Re)organização das famílias de idosos com Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade</p>	<p>Silomar Ilha; Dirce Stein Backes; Marli Terezinha Stein Backes; Marlene Teda Pelzer;</p>	<p>Escola Anna Nery Revista de Enfermagem 19(2) Abr-Jun 2015 / LILACS</p>	<p>Conhecer a percepção de docentes dos cursos da área da saúde que integram um projeto universitário de apoio a familiares/cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer.</p>	<p>Possibilitou compreender parte das fragilidades encontradas neste processo de (re) organização familiar, bem como sinalizar possíveis estratégias que possam contribuir para esse processo, como a articulação entre as redes de apoio existentes.</p>	<p>Os docentes reconhecem que a (re) organização familiar é um processo complexo, gradual e singular, compreendido à medida em que surgem as alterações geradas pela doença.</p>
<p>Organização da família no cuidado ao idoso com Doença de Alzheimer</p>	<p>Ana Laura Zuchetto Pizolotto; Marinês Tambara Leite; Leila Mariza Hildebrandt;</p>	<p>Revista Espaço Para A Saúde Londrina V. 16 N. 4 P. 41-54 Out/Dez. 2015 / LILACS</p>	<p>Analisar como a família se organiza para prestar cuidados ao idoso com doença de Alzheimer no espaço domiciliar.</p>	<p>Identifica-se que o familiar cuidador realiza adequações em seu cotidiano - assume novas funções no ambiente doméstico, abandona determinadas responsabilidades, tarefas e atividades de lazer, para dedicar-se ao cuidado da pessoa com DA.</p>	<p>Verifica-se que há mudanças pessoais, físicas, psíquicas e organizacionais na vida do familiar cuidador, para dar conta do cuidado ao idoso que apresenta DA no espaço domiciliar. Entende-se ser relevante a atenção da equipe de enfermagem neste contexto.</p>

Potenciais cuidados na situação crônica do alzheimer: cenas do cuidado pelo homem-esposo	Thaís Eufrásia Costa de Souza; Ítala Paris de Souza; Laura Filomena Santos de Araújo;	Rev Min Enferm. 2016; 20:e946 / LILACS, BDEF	Compreender o cuidado produzido pelo homem-esposo à idosa que vivencia adoecimento por Alzheimer, apreendendo os potenciais cuidados nessa relação.	O artigo apresenta a relação do Esposo como cuidador do paciente com DA. Sendo o principal suporte. Foi evidenciado que a relação com respeito e amor por anos de casamento fortaleceu a vontade de querer ajudar, se dedicar no cuidado, sendo recíproco e recompensando os anos vividos.	Tal compreensão possibilitou dar relevo ao fato de que a família requer boas práticas profissionais em saúde, em especial por enfermeiros, e que estas “perdurem” no tempo e estejam implicadas na experiência familiar.
O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares	Cynthia Filgueira Maciel Mendes; Anderson Lineu Siqueira dos Santos	Saúde Soc. São Paulo, v.25, n.1, p.121-132, 2016 / LILACS	Observar e identificar as representações dos cuidadores familiares sobre o cuidado e analisar como influenciam em suas práticas de cuidado	Emergiram as seguintes representações sociais: o cuidado como prisão; como missão; como desarmonia de identidades sociais e como gratidão.	Não foi possível alcançar de forma direta suas repercussões sobre a prática de cuidado pela ausência de observação da rotina de cuidado durante esta pesquisa.
A dádiva e o cuidado no tempo do vivido em família	Ítala Paris de Souza; Laura Filomena Santos de Araújo; Roseney Bellato	J. res.: fundam. care. online 2017. out./nov. 9(4): 990-998 / LILACS, BDEF	Compreender a modelagem do cuidado familiar ao longo do tempo à idosa que vivencia o Alzheimer, inscrevendo-o no circuito da dádiva.	Identificou-se a relação interfamiliar no cuidado com um ente adoecido. Evidenciou-se o intenso esforço despendido pela família na provisão e gerenciamento dos cuidados à idosa, cada vez mais aprimorados.	Tal compreensão se mostra importante aos profissionais de saúde para que reflitam sobre modos de produzir boas práticas que perdurem no tempo, mobilizando recursos para apoiar a família com o substrato necessário ao seu cuidar.
O impacto do comportamento do idoso com doença de alzheimer na vida do cuidador	Aline Miranda da Fonseca Marins; Jaqueline da Silva	Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro 2017; 7/2484 / LILACS, BDEF	Propor uma reflexão, à luz do Interacionismo Simbólico, sobre o comportamento do idoso com doença de Alzheimer e seus desdobramentos na vida do cuidador.	A partir da interação do cuidador com o idoso com DA, evidenciou-se a elaboração da vida diária a partir de implementações que visam a compreensão da doença e efetivação da assistência	Essas demandas apresentam possibilidades reais de intervenção de enfermagem e precisam ser conduzidas a partir da interpretação atribuída e individualizada por cada cuidador.
A percepção da consulta de enfermagem por idosos e seus cuidadores	Marina da Silva Emiliano; Mirian da Costa Lindolpho;	Rev enferm UFPE on line., Recife, 11(5):1791-7, maio., 2017 / BDEF	Conhecer a percepção dos idosos com Alzheimer e seus cuidadores consultados no programa de extensão Enfermagem.	Foram construídas categorias e analisadas com base na teoria do autocuidado de Dorothea Orem. Os resultados indicaram a aceitação e satisfação dos participantes perante a consulta de enfermagem realizada no cenário escolhido para estudo	Para os idosos e os cuidadores, a consulta de enfermagem é percebida como meio de orientação, o qual proporciona esclarecimento, novos conhecimentos e apresenta resolução diante dos problemas identificados.

O Quadro 1 apresenta, de modo sintético, as informações consideradas fundamentais para uma análise mais apro-

fundada e que produzisse interpretações relevantes e fidedignas sobre o tema estudado.

Para tal, foram selecionados os seguintes itens de análise: título do material, autoria, periódico e base de dados

onde foram publicados, objetivo das produções, resultados e conclusões. Através deste fracionamento e posterior comparação, foi possível identificar perfis temáticos comuns entre os achados como, por exemplo, base de dados e periódicos.

Dentre as bases de dados onde os estudos são indexados, 10 deles se encontram na LILACS, 06 na BDNF e 01 na MEDLINE. Como um mesmo estudo pode ser encontrado em mais de uma base, a totalidade de apresentações supera o número de materiais analisados.

Devido a heterogeneidade de periódicos nas publicações (apenas 02 artigos foram publicados em uma mesma revista – Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro) foram determinadas três classificações no presente estudo: periódicos de enfermagem, periódicos de gerontologia e demais periódicos. Os periódicos de enfermagem foram os mais utilizados sendo 08 artigos (66,7%) encontrados neste perfil de revista; um periódico de gerontologia publicou 01 artigo (8,3%) e os demais periódicos publicaram 03 materiais (25%).

DISCUSSÃO

O cuidado intergeracional

Normalmente, os familiares são os primeiros a identificar as mudanças que a DA ocasiona no idoso. Essa percepção vem acompanhada de sentimentos de angústia, raiva e indignação, pois o diagnóstico e o medo do desconhecido podem se apresentar de forma negativa, ocasionando negação entre os entes, além de um choque nas relações e estruturas familiares. A DA é uma doença que atinge diretamente toda a família e danifica sua estabilidade^(10,11).

O relacionamento intrafamiliar tem influência dos valores herdados pelas gerações, ocasionando impacto em suas vidas. A família vivencia um processo de reorganização, no qual, gradativamente, ocorrerá a adaptação da nova realidade.

Esta nova realidade se dá pela inver-

Os valores, crenças e a maneira como o familiar compreende a doença, a velhice e o cuidado também influenciarão de forma direta no cuidado. Nesse sentido, e afirmado que o cuidado com o idoso dependerá de situações prévias e do relacionamento intrafamiliar. O cuidado pode ser estabelecido por diversos fatores, sendo a reciprocidade o principal motivador para os familiares cuidarem de seus entes com DA. [...]

são nos papéis do pai para o filho, em que o filho assume o papel de cuidador, ocasionando sentimentos de quebra do pré-estabelecido. Além das relações intrapessoais, ocorre uma nova responsabilidade para cada membro que, inclusive, pode gerar sentimentos negativos entre esses⁽¹⁰⁾.

A DA gera uma reorganização nas relações e atividades familiares, que pode ser difícil de enfrentar, sendo necessário apoio para lidar com esta nova realidade. A falta de aceitação ou o medo podem ocasionar afastamento de alguns familiares, decorrente do desconhecimento da progressão da doença. Estes acontecimentos direcionam a responsabilização do cuidado em apenas um membro familiar.

O cuidado familiar é moldado dependendo da maneira que os membros da família enfrentarão o processo de adoecimento e das relações intrafamiliares. Deste modo, o cuidado de cada ente será de forma individual para o idoso⁽⁷⁾.

Este cuidado sofre influência do relacionamento que antecede o diagnóstico e o momento atual entre o cuidador e o idoso. Os valores, crenças e a maneira como o familiar compreende a doença, a velhice e o cuidado também influenciarão de forma direta no cuidado. Nesse sentido, é afirmado que o cuidado com o idoso dependerá de situações prévias e do relacionamento intrafamiliar⁽¹²⁾.

O cuidado pode ser estabelecido por diversos fatores, sendo a reciprocidade o principal motivador para os familiares cuidarem de seus entes com DA. Este cuidado pode ser atribuído a uma cobrança social, na qual o cônjuge, os filhos e, principalmente, as filhas teriam obrigação de exercer o papel de cuidador principal^(10,13).

A reciprocidade é a troca entre duas pessoas ou grupo. As relações intrafamiliares devem ser embasadas na reciprocidade, tendo estímulos das relações prévias ao adoecimento^(7,14).

A afetividade do cuidado é a maneira de sentir o outro indivíduo. O cuidado passa a ter sentimentos e o cuidador

manifesta a vontade de cuidar do ente querido. Seu cuidado expressa amor, afeto e carinho

A família fornece auxílio, orientações e apoio. É importante a aproximação familiar, pois esse amplo cuidado familiar melhora o prognóstico. Este idoso tende a se sentir mais amado e volta a perceber que sua vida tem valor^(7,14,16).

Os laços entre o binômio paciente-cuidador são fortalecidos com o cuidado intergeracional, pois a doação do cuidador para o paciente acompanha-se de amor, gratidão e solidariedade.

O cuidador principal

A DA é uma doença que impacta toda a família, gerando danos no âmbito biopsicossocial dos entes do adoecido. Este idoso demandará de cuidados específicos e, geralmente, essa responsabilidade é atribuída a apenas um membro da família, o cuidador principal⁽¹⁶⁾.

Habitualmente, este cuidado intergeracional fica por responsabilidade dos filhos, mas há uma grande expectativa social para que este seja provido por uma filha. Esta sensação de obrigação pode ocasionar sentimentos negativos e de obrigação, entendendo-se como uma submissão atribuída por ser mulher.

Esse fator explica-se pelo contexto histórico, no qual os homens são provedores da renda da casa e as mulheres as responsáveis pelas tarefas domésticas e dos cuidados ao cônjuge e filhos. Mesmo com as mudanças sociais vivenciadas pela sociedade nos últimos anos, onde o empoderamento feminino e a luta feminista vêm ganhando espaço para as mulheres e igualdade de gênero, continuam tendo destaque como principal cuidador.

A disponibilidade pelas mulheres mostra-se maior, na qual as cuidadoras geralmente são esposas que não possuem função trabalhista ou são aposentadas, evidenciando o conceito histórico mencionado previamente e por filhas que atuam como estudantes ou do lar^(14,16). Os homens que atuam como cuidador

principal são os desempregados ou com maior facilidade em organizar os horários, assim sendo possível conciliar as tarefas⁽¹⁶⁾.

Esse dado aponta a relação direta entre a sobrecarga da mulher cuidadora, a qual vivencia o cuidado nas responsabilidades como mãe, esposa, dona de casa, na profissão e ainda com o cuidado ao idoso^(14,17)

O desgaste biopsicossocial do cuidador familiar

Desde o diagnóstico da DA, o cuidador passa por um processo de adaptação. Observa as mudanças e limitações progressivas de seu familiar, vê-se impactado pela nova dinâmica/rotina domiciliar e percebe seu próprio autocuidado prejudicado, principalmente, nos cenários em que o cuidado é desenvolvido exclusivamente por ele. Por conseguinte, há uma sobrecarga evidenciada, principalmente, quando o cuidador não tira intervalos para descanso ou para suas atividades de lazer⁽¹⁸⁾.

O cuidador passa por um processo exaustivo, que tende a piorar com a progressão da doença, por isso, faz-se necessário que o mesmo elabore medidas que minimizem os prejuízos à sua saúde⁽⁷⁾. Os sinais e sintomas manifestados pela DA influenciarão de forma direta ao desgaste do cuidador, pois esse necessitará de uma atenção mais especial e minuciosa^(6,7).

Os diferentes sintomas apresentados pelos pacientes com DA interferem, de forma significativa, o estado psicossocial do cuidador. Com os delírios apresentados pelos pacientes, ações como negação de cuidados, queixas, esquecimento, dentre outras queixas são comuns do paciente para o cuidador ou para outros membros familiares^(7,11,17).

O desgaste do cuidador familiar vai desde a frustração, por se sentir falho em seu cuidado, até a percepção da desesperança, quando identifica a progressão da doença até a uma eventual hospitalização. É comum que nas fases mais avança-

das da DA o cuidador comece a apresentar estresse excessivo, insônia e fadiga.

Além do esgotamento físico, o cuidador passa por um processo doloroso com seu ente adoecido. Na DA é comum que os pacientes apresentem apatia, onde a indiferença propagada pelo idoso abala o psicológico do cuidador^(11,15).

O dano financeiro é outro contribuidor para o amplo desgaste⁽⁷⁾. Muitos cuidadores abandonam seus empregos para se dedicarem integralmente ao cuidado ao ente adoecido. Neste cenário, é comum que um déficit financeiro faça parte da família. Dívidas e corte de despesas passam a se tornar rotineiras, podendo ocasionar conturbações severas.

A equipe multidisciplinar, principalmente, o profissional enfermeiro deve promover o autocuidado do paciente idoso com DA, visto que, com esta prática, o cuidador tende a viver além do binômio doença-paciente, possibilitando um momento para execução das suas atividades pessoais, sociais e familiares

É necessário que o cuidador mantenha suas relações sociais, pois é comum que estes apresentem isolamento em virtude do sofrimento psíquico. A família deve se submeter a uma nova reorganização afim de melhorar o relacionamento de todos os componentes e minimizar a sobrecarga dos cuidadores principais para que possam se apoiar e estabelecer uma qualidade de vida mínima, tanto para o ente adoecido, quanto para todos os envolvidos neste contexto⁽²⁰⁾.

CONCLUSÃO

Conclui-se que a DA é uma patologia degenerativa de evolução progressiva. Com o avançar dos sinais e sintomas, o paciente torna-se mais introvertido e debilitado. Com isso, há a necessidade de cuidadores em sua rotina para executar suas atividades de vida diária e instrumentais.

Esse cuidador normalmente é um familiar, o qual fica com a responsabilidade de prover a assistência, a fim de proporcionar uma melhor qualidade de vida

ao idoso. Entretanto, esta entrega total traz consequências significativas para o cuidador, ocasionando um desgaste biopsicossocial espiritual.

O desgaste tem grande probabilidade de causar déficits na assistência e no relacionamento entre cuidador-paciente. Sentimentos de frustrações podem aparecer mais facilmente com o avan-

çar dos sintomas e da sobrecarga do cuidador, onde, principalmente, intervenções de internações hospitalares são acompanhadas de sentimento de culpa ou ineficácia. O cuidador familiar vive em um cenário de cuidado integral ao seu ente adoecido, seja por dever intergeracional ou conjugal. Este cuidador, deveria ter toda a família como suporte,

a fim de minimizar o desgaste biopsicossocial espiritual que sua rotina tende a produzir.

A promoção da qualidade de vida do cuidador deve ser levada em consideração pela equipe de saúde multidisciplinar que assiste ao idoso, que impactará diretamente no cotidiano dessas famílias. ■

REFERÊNCIAS

1. Ávila AH, Guerra M, Meneses MPR. Se o velho é o outro, quem sou eu? A construção da autoimagem na velhice. *Pensamento Psicológico*. 2007; 3(8), 7-18.
2. Carvalho JAM, Garcia RA. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cad. Saúde pública*. 2003; 19:726-732.
3. Chang M. Relatório mundial de envelhecimento e saúde. Organização Mundial da Saúde. 30p. 2015
4. Burlá C, Pessini L, Siqueira JE, Nunes R. Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. *Revista de Bioética [Internet]*. 2014 [acesso em 12 set 2018]; 5(1):85-93. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n1/a10v22n1.pdf>.
5. Ministério da Saúde (BR). Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Doença De Alzheimer. Portaria SAS/MS n.º 1.298, de 21 de novembro de 2013 [Internet]. Brasília. 2013 [acesso em 12 out 2018]; 5(1):147-167. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt/doenca-de-alzheimer-livro-2013.pdf>.
6. Brunner LS, Suddarth DS. Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2008
7. Souza TEC, Souza IP, Araújo LFS, Bellato R, Soares JL. Potenciais Cuidativos Na Situação Crônica Do Alzheimer: Cenas Do Cuidado Pelo Homem-Esposo. *Reme – Rev Min Enferm [Internet]*. 2016; [acesso em 12 out 2018]; 20:E946. DOI: 10.5935/1415-2762.20160028.
8. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: Método De Pesquisa Para A Incorporação De Evidências Na Saúde E Na Enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008 Out-Dez; 17(4):758-64
9. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011. P. 229
10. Ilha S, Backes DS, Backes MTS, Pelzer MT, Lunardi VL, Costerano RGS. (Re) organização das famílias de idosos com Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade. *Esc Anna Nery [Internet]*. 2015 [acesso em 28 ago 2019]; 19(2):331-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n2/1414-8145-ean-19-02-0331.pdf>.
11. Ilha S, Zamberlan C, Nicola GDO, Araújo AS, Backes DS. Refletindo acerca da doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a - enfermagem. *R. Enferm. Cent. O. Min. [Internet]*. 2014 jan/abr [acesso em 26 ago 2019]; 4(1):1057-1065. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/378/580>.
12. Mendes CFM, Santos ALS. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Marabá, PA, Brasil. Revista Saúde Soc. São Paulo [Internet]*. 2016; 25(1):121-132. DOI 10.1590/S0104-12902015142591.
13. Souza IP, Araújo LFS, Bellato R. Gift and care during the time lived with the family. *Rev Fun Care Online [Internet]*. 2017 out/dez [acesso em 26 ago 2019]; 9(4):990-998. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.990-998>
14. Marins AMF, Silva J. O Comportamento do idoso com doença de Alzheimer: reflexões à luz do interacionismo simbólico. *R. Enferm. Cent. O. Min. [Internet]*. 2017 [acesso em 26 ago 2019]; 7:e2484. DOI: <https://doi.org/10.19175/recom.v7i0.2484>
15. Andrade LM, Sena ELS, Carvalho PAL, Matos ALP, Mercês MC, Oliveira DS. Suporte familiar ao cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia*. 2014 dez; 17(4):275-295.
16. Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Zamberlan C, Blasi TC. Grupo para familiares/cuidadores de idosos com Alzheimer: vivência de docentes à luz da complexidade. *Rev Rene [Internet]*. 2015 jul-ago [acesso em 26 ago 2019]; 16(4):603-12. DOI: 10.15253/2175-6783.2015000400018
17. Bagne BM, Gasparino RC. Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. *Rev enferm UERJ [Internet]*. 2014 mar/abr [acesso em 26 ago 2019]; 22(2):258-63. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v22n2/v22n2a18.pdf>.
18. Emiliano MS, Lindolpho MC, Valente GSC, Chriszóstimo MM, Sã SPC, Rocha ICM. A Percepção da Consulta de Enfermagem por Idosos e seus Cuidadores. *Rev enferm UFPE on-line [Internet]*. 2017 mai [acesso em 26 ago 2019]; 11(5):1791-7. DOI: 10.5205/reuol.11077-98857-1-SM.1105201706
19. Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev bras enferm [Internet]*. 2014 [acesso em 26 ago 2019]; 67(2):233-240. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672014000200233&script=sci_abstract&tlng=pt.
20. Pizolotto ALZ, Leite MT, Hildebrandt LM, Costa MC, Resta DG. Organização da família no cuidado ao idoso com doença de Alzheimer. *Santa Maria – RS. Revista Espaço para a Saúde*. 2015 out/dez; 16(4):41-54.