

A enfermagem diante sobrecarga vivida pelo cuidador do paciente com Alzheimer

Nursing on overload experienced by patients with Alzheimer's caregiver

Lorryny Bello Evangelista¹, Marilei de Melo Tavares e Souza².

Resumo

Alzheimer é uma doença do cérebro que afeta a memória, repercutindo na qualidade de vida e estrutura familiar do paciente acometido. O cuidador desempenha um papel essencial na vida diária dos pacientes com Doença de Alzheimer, envolvendo-se em praticamente todos os aspectos do cuidado, ocasionando problemas sociais, piora da saúde física e psíquica. O estudo tem por objetivo refletir como a doença Alzheimer pode interferir na qualidade de vida dos cuidadores. Estudo com abordagem qualitativa, a partir de uma revisão bibliográfica no sistema virtual com buscas de artigos nas bases de dados Lilacs, Medline, Scielo, Bdenf. Serviram para análise 7 (sete) artigos que atendiam aos critérios de inclusão do estudo. Resultados apontam que o cuidado integral causa desgaste em relações amorosas, conflitos intrafamiliares, dificuldades financeiras, falta de interesse com a aparência e saúde por parte dos cuidadores. Concluímos que aspectos psicológicos, bem como financeiros são fatores determinantes no processo de cuidar enfrentados pelos cuidadores. Há urgência em criação de novos serviços que atendam a crescente demanda de pacientes demenciados e, sobretudo dos seus cuidadores, pois estes são fontes de apoio importantes aos profissionais de enfermagem.

Palavras-chave: Enfermagem. Alzheimer. Cuidador. Qualidade de vida.

Abstract

Alzheimer's is a brain disease that affects memory, reflecting on the quality of life and family structure of the affected patient. The caregiver plays a vital role in the daily lives of patients with Alzheimer's disease, engaging in virtually all aspects of care. Causing social problems, worsening of physical and mental health The study aims to reflect as Alzheimer disease can affect the quality of life of caregivers. Qualitative study, based on a literature review on the virtual system to search articles in the databases Lilacs, Medline, Scielo, BDNF. Served for analysis seven (7) articles that met the inclusion criteria of the study. Results show that the comprehensive care causes wear on love relationships, family conflicts, financial difficulties, lack of interest with the appearance and health of caregivers. We conclude that psychological aspects as well as financial are determining factors in the care faced by caregivers. There is urgency to create new services that meet the growing demand for dementia patients and especially their caregivers, as these are important sources of support for nursing professionals.

Keywords: Nursing. Alzheimer's. Caregiver. Quality of life.

Como citar esse artigo. Evangelista LB, Souza MMT. A enfermagem diante sobrecarga vivida pelo cuidador do paciente com Alzheimer. Revista Pró-UniverSUS. 2015 Jan./Jun.; 06(1): 17-21.

Introdução

A Doença de Alzheimer (DA) se caracteriza como um processo neurodegenerativo, progressivo (Caramelli & Barbosa, 2002; Petrilli, 1997), relacionado à idade e de etiologia incerta.

O quadro clínico da DA é caracterizado por alterações comportamentais e cognitivas, incluindo o comprometimento da memória, do pensamento e do raciocínio. O sintoma mais evidente no início da doença é o comprometimento da memória recente (Caramelli & Barbosa, op cit).

À medida que a DA progride, surge a demanda por cuidados especiais, função importante desempenhada pelos cuidadores. Aproximadamente 80% dos cuidados com os pacientes com DA são providos por membros da família (Haley, 1997).

A sobrecarga dos cuidadores é um dos mais importantes problemas causados pela demência

(Grafstrom et al., 1992; Taub et al., 2004).

A Doença de Alzheimer foi descrita pela primeira vez em 1907, durante uma reunião da Sociedade dos Psiquiatras do Sudoeste Alemão em Tübingen, pelo psiquiatra e neuropatologista Alemão Alois Alzheimer, nascido no dia 14 de Junho de 1864 na cidade Alemã de Marktbreit e faleceu no dia 19 de Dezembro de 1915, aos 51 anos, vítima de insuficiência renal e respiratória. Em 1996 foram redescobertas as notas de Alzheimer relativas ao caso de Auguste Deter, primeira paciente do médico Alemão, uma mulher de 51 anos desenvolveu delírios paranóides, afetação da memória e subsequente afasia progressiva. Após a morte de Auguste Deter em 1906, Alois Alzheimer examinou o seu cérebro em detalhe e pôde verificar as manifestações histológicas que hoje estão associadas à Doença de Alzheimer: perda massiva de neurônios e presença de placas de amiloide e de emaranhados neurofibrilares. (Ciprian, Dolciotti, Picchi e Bonuccelli, 2011).

1. Universidade Severino Sombra, Centro de Ciências da Saúde, Enfermagem, Vassouras-RJ, Brasil.

2. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Biociências - PPGENFBIO/ Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO. Professora do Curso de Enfermagem da Universidade Severino Sombra, Rio de Janeiro, Brasil.

Nos meados do século XX, esta patologia, considerada rara e característica da faixa etária pré-senil, registravam cerca de 100 casos. (Bradley, Daroff, Fenichel e Jankovic, 2004).

Os avanços no conhecimento do início e da progressão da clínica, da neuroimagem, da genética, da neuroquímica e das cascatas neuropatológicas e da biologia molecular das placas neuríticas e dos emaranhados neurofibrilares, são a base para as intervenções terapêuticas atuais e futuras desta doença (Bradley, Daroff, Fenichel e Jankovic, op cit.).

Na década de 60 iniciaram-se estudos sobre cuidadores de pacientes psiquiátricos; posteriormente, de cuidadores de idosos frágeis; finalmente, na década de 80 iniciaram-se estudos sobre cuidadores de pessoas com demência, em especial cuidadores de pacientes com DA (Mohide, 1993). A literatura sobre cuidadores em países desenvolvidos é extensa, porém, no Brasil, estudos sobre cuidadores de idosos com demência ainda são escassos (Karsch, 2003).

Pesquisas evidenciam que, em sua maioria, os cuidadores são do sexo feminino, (Burns, Nichols, Adams, Graney & Lummus, 2003; Dunkin & Hanley, 1998; Garrido & Almeida, 1999; Garrido & Menezes, 2004; Haley, 1997; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Karsch, 2003; Mohide, 1993; Taub, Andreoli & Bertolucci, 2004), especialmente esposas e filhas do paciente (Haley, 1997; Karsch, 2003; Mohide, 1993). Este fato reflete um padrão cultural em que o papel de cuidador ainda é visto como uma função feminina (Goldfarb & Lopes, 1996; Karsch, op cit.).

Na literatura, estudos com grupos-controle evidenciam algumas diferenças entre cuidadores de idosos demenciados e outros grupos populacionais.

Um estudo comparativo entre cuidadores de três grupos geriátricos diferentes - pacientes com DA, pacientes com demência vascular e idosos não demenciados - revelou que o impacto sofrido pelos cuidadores é maior em cuidadores de pacientes com DA (Rainer et al., 2002).

Cuidadores de pacientes com DA possuem maiores chances de ter sintomas psiquiátricos, mais problemas de saúde, maior frequência de conflitos familiares e problemas no trabalho, se comparados a pessoas da mesma idade que não exercem o papel (Cerqueira & Oliveira, 2002).

Intervenções em cuidadores têm surgido nos últimos 15 anos, porém só recentemente estão sendo estudadas, havendo também uma carência de estudos controlados sobre o assunto (Dunkin & Hanley, 1998).

O cuidador familiar do portador da Doença de Alzheimer sofre alterações no seu cotidiano e merece apoio e valorização por parte dos profissionais da saúde, na tentativa de reduzir a vulnerabilidade a que ambos estão sendo imputada (Batistella e Celich, 2007; Arruda, Alvarez e Gonçalves, 2008). Entende-se, assim, que cabe

ao enfermeiro criar estratégias de acolhimento e suporte aos familiares para lidar com as mudanças e alterações decorrentes da Doença, levando-se em consideração a necessidade de reorganizações na dinâmica familiar.

Por ser um assunto pouco estudado em relação ao cuidador do paciente com doença de Alzheimer, sendo mais voltado para o próprio doente em si. O que influencia a criação de políticas públicas de saúde ou programas sociais voltados para a promoção de saúde dos cuidadores.

O interesse pela temática deve-se ao fato de querer enquanto acadêmica contribuir para a enfermagem, de forma significativa, ainda que sutil, para o conhecimento da temática, voltado aos cuidadores do paciente portador de Alzheimer, dado à sua carência de estudos e atenção devida. Pois, acredito que quanto mais foco nas pesquisas e identificação dos fatores agravantes à saúde do cuidador, mais eficiente e eficaz se tornará o cuidado voltado para esta população e sua demanda crescente. Por isso, tornam-se necessários a construção de conhecimentos e saberes científicos no qual os enfermeiros terão a oportunidade de crescimento e aprimoramento do saber, em relação ao tema.

Metodologia

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, que, de acordo com Minayo (2007), valoriza a perspectiva dos participantes, sendo também de caráter exploratório-descritivo, em que, segundo Marconi e Lakatos (2002) os dados são registrados e analisados sem interferência do pesquisador.

O tipo de pesquisa será uma análise documental, em que se constata o maior número de produções científicas relacionada ao tema em questão e apresentar o descritor “Enfermagem” and “Alzheimer” and “cuidador familiar”. Foram selecionados 23 trabalhos. A seguir foram usados como critério de inclusão os trabalhos que apresentavam texto completo, publicados em português, feito por pelo menos um enfermeiro, disponíveis online no período compreendido entre 2009 a 2014.

Foram realizadas através do sistema virtual BIREME (BVS) buscas de artigos disponíveis nas bases de dados LILACS, MEDLINE, SCIELO, BDENF. O período de coleta dos dados deu-se entre março e maio de 2015, posteriormente analisados.

Para o estudo, foram selecionadas apenas as publicações em formato de artigo. Destes, optamos por utilizar em nossa análise, apenas os que atendiam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos. Passamos à leitura destes e ao término desta análise identificamos então, que 07 eram os artigos que atendiam aos objetivos do estudo. Assim, sete textos compuseram a amostra final do estudo. Houve a exclusão de artigos

repetidos e dos que não atenderam aos objetivos do estudo.

O projeto que originou o estudo é um Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado ao Curso de Enfermagem (Evangelista, Souza, 2015).

Apresentação e Discussão dos Resultados

Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com Mal de Alzheimer (MA)

As consequências mais comuns do impacto de cuidar de um portador de demência são os problemas sociais, piora da saúde física e psíquica, preditores para a institucionalização do sujeito que apresenta demência, mesmo nos estágios iniciais. Nesse sentido o cuidador desempenha um papel essencial na vida diária dos portadores da doença de Alzheimer, envolvendo-se praticamente em todos os aspectos dos cuidados e assumindo responsabilidades adicionais de maneira crescente.

Dentre os achados que são relevantes para a discussão, temos as situações em que o portador de Alzheimer precisa de acompanhamento a todo o momento, pois, não é mais capaz de realizar atividades simples diárias sozinho, tais como: alimentação, higiene pessoal, troca de roupa, banho, passeios, além da dificuldade para dormir, agitação noturna, agressividade (Gusmão; Teles; Noronha; Mendonça; Souza Leite, 2010).

Houve a prevalência da caracterização de efeitos da sobrecarga de Tarefas e emocional (Lenardt; Willig; Seima; Pereira, 2011).

A grande maioria dos autores pesquisados referem a falta de apoio familiar, dificuldades financeiras, sobrecarga de tarefas, sobrecarga física e mental, falta de conhecimento sobre a doença, depressão. (Pinto; Barbosa; Ferreti; Souza; Fram; Belasco (2009); (Lenardt, Maria Helena; Silva; Willig; Hautsch; Seima (2010); (Valim; Damasceno; Abia-cl, Garcia; Fava, 2010).

A privação social em função do cuidado é uma realidade presente na vida dos cuidadores deste estudo. A raiva, a impaciência, o medo, a solidão e a vergonha são sentimentos vivenciados pelos cuidadores em seu cotidiano (Oliveira; Caldana, 2012).

O cuidado é geralmente aceito e desenvolvido pelos cuidadores de modo acrítico, imposto pela tradição familiar (Lenardt et al, 2010, p. 6). Dessa maneira, observou-se que a grande parte dos cuidadores são os próprios cônjuges e as filhas, e o cuidado é feito de forma empírica.

O estudo pode constatar em todos os artigos

pesquisados, que o cuidado integral causa desgaste em relações amorosas, conflitos intrafamiliares, dificuldades financeiras, falta de interesse com a aparência e saúde por parte dos cuidadores, ou seja, cuidam e esquecem-se de se cuidar.

“O cuidado no domicílio muitas vezes acarreta para o cuidador exaustão física e mental, deterioração da saúde, conflitos relacionais intrafamiliares, exaustão de recursos materiais e econômicos” (Lenardt et al, 2010, p. 4).

Ações de enfermagem para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer

O enfermeiro é capaz de orientar a adaptação dos cuidados à progressiva dependência do idoso. Também exerce a função de sujeito instrumentalizador do familiar/cuidador para a realização do cuidado ao estimular a preservação da autoestima no binômio idoso-família. Diante do exposto e das necessidades desse paciente com DA, cuidados devem ser sistematizados pelo enfermeiro, onde prioridade das atividades de vida diária (AVD's) e prevenção de capacidades devem ser focadas, assim como previsão de possíveis complicações diante do quadro apresentado pela doença. Esse quadro deve ter por envolvimento, não só do profissional qualificado, mas familiares e cuidadores desse idoso em particular. (Santana, Santos e Caldas, 2005).

Cabe ao enfermeiro criar estratégias de acolhimento e suporte aos familiares para lidar com a doença e as alterações decorrentes da mesma, levando-se em consideração a necessidade de mudanças na dinâmica familiar (Poltroniere et al, 2011).

O profissional de enfermagem pode ser o principal intermediador entre as partes envolvidas doente/cuidador/profissional. Isso requer desse profissional um olhar atento ao cuidador, no sentido de oferecer-lhe suporte profissional nos cuidados consigo mesmo. Diante de possíveis sobrecargas, considera-se fundamental nortear os riscos à saúde de cada cuidador. É preciso planejar estratégias para minimizar a sobrecarga do familiar, como a redução da jornada de trabalho, a divisão de responsabilidade e tarefas no ambiente familiar e nos grupos de apoio. Cuidar do cuidador é uma tentativa de garantir o almejado cuidado ao idoso portador da doença de Alzheimer (Lenardt et al, 2010).

Conclusão

Buscamos identificar quais problemas a doença de Alzheimer acarreta na qualidade de vida dos cuidadores descritos na literatura existente; e demonstrar as ações de enfermagem para melhorar a qualidade de vida dos

cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer.

O presente estudo possibilitou verificar aspectos desfavoráveis aos cuidadores de pacientes portadores de Alzheimer, e que há necessidade de mais estudos sobre o familiar cuidador e investimentos no apoio a este, devido ao aumento do número de idosos e doenças crônico-degenerativas.

Podemos observar que não só os aspectos psicológicos, mas também os financeiros são fatores determinantes no processo de cuidar enfrentados pelos cuidadores, desta maneira, a criação de uma ajuda financeira mensal, seria um apoio eficiente para minimizar tais dificuldades.

Conclui-se que há urgência na criação de novos serviços que atendam a crescente demanda de pacientes demenciados e, sobretudo dos seus cuidadores, pois estes são fontes de apoio importantes aos profissionais de enfermagem, devendo estes, dar apoio e suporte adequados aos mesmos, e assim justifica-se a importância dos projetos e políticas públicas de saúde voltadas necessidades dessas famílias.

Referências

- ARRUDA MC, ALVAREZ AM, GONÇALVES LHT. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Ciênc Cuid Saúde.*, 7(3): 339-45, 2008.
- BATISTELLA M, CELICH KLS. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enferm.*, 12(2): 143-9, 2007.
- BURNS, M. D, NICHOLS, L. O, ADAMS, J. M, GRANEY, M. J & LUMMUS, A. Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2- Year Outcomes From the REACH Study. *The Gerontologist*, 43(4). 547-555, 2003.
- BRADLEY WG, DAROFF RB, FENICHEL GM, JANKOVIC J. *Neurology in Clinical Practice*. 4th Edition. Butterworth-Heinemann; Massachusetts: 2004.
- CARAMELLI, P. & BARBOSA, M. T. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência?. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 24(Supl 1), 7-10, 2002.
- CERQUEIRA, A. T. A. R. & OLIVEIRA, N. I. L. Programa de Apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13(1), 133-150, 2002.
- CIPRIANI G, DOLCIOTTI C, PICCHI L, BONUCCELLI U. Alzheimer and his disease: a brief history. *Neurol Sci. Apr*; 32(2): 275-9, 2011.
- DUNKIN, J. J. & HANLEY, C. A. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(Supl. 1), 53-60, 1998.
- ENGELHARDT, E., DOURADO, M. & LACKS, J. A Doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores. *Revista Brasileira de Neurologia*, 14(2), 5-11, 2005.
- EVANGELISTA, L.B.; SOUZA, M.M.T. Contribuições da enfermagem diante problemas enfrentados pelo cuidador do paciente com Alzheimer. [monografia]. Vassouras (RJ): Universidade Severino Sombra; 2015.
- GARRIDO, R. & ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(2B), 427-434, 1999.
- GARRIDO, R. & MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841, 2004.
- GOLDFARB, D. C. & LOPES, R. G. C. A família frente à situação de Alzheimer. *Gerontologia*, 4(1), 33-37, 1996.
- GUSMÃO, M.S.F; TELES, M.A.B; NORONHA, D.D; MENDONÇA, J.M.G; SOUZA LEITE, M.T Alzheimer: Dificuldades Enfrentadas Pelo Cuidador. *R. Min. Educ. Fis., Viçosa, Edição Especial*, n. 5, p. 75-86, 2010.
- GRAFSTROM, M., FRATIGLIONI, L., SANDMAN, P. O. & WINBLAD, B. Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly: A population study. *Journal Clinical of Epidemiology*, 45(8), 861-870, 1992.
- HALEY, W. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48(5), 25-29, 1997.
- HINRICHSEN, G. A. & NIEDEREHE, G. Dementia Management Strategies and Adjustment of Family Members of older patients. *The Gerontologist*, 34(1), 95-102, 1994.
- KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, 19(3), 861-866, 2003.
- LENARDT MH, SILVA SC, WILLING MH, SEIMA MD. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Rev Min Enferm.* 2010; 14(3): 301-7.
- MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. *Técnicas de pesquisa*. 5. Ed. São Paulo: Atlas, 2002.
- MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10. Ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406 p.
- MOHIDE, E. A. Informal care of community- dwelling patients with Alzheimer's disease: Focus on the family caregiver. *Neurology*, 43(Supl. 4), 16-19, 1993.
- MOURA M, O cuidado prestado pela enfermagem aos portadores de Alzheimer, 2006. Acesso em: www.novalipi.com.br.
- OLIVEIRA, A.P.P.; CALDANA, R.H.L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saude soc.* [online]. 2012, vol.21, n.3, pp. 675-685
- PAVARINI, S.C.I; MELO, L.C; SILVA, V.M; ORLANDI, F.S; MENDIONDO, M.S.Z; PETRILLI, L. A. G. C. Orientação da família do doente de Alzheimer: pontos de consenso. *Sobre Comportamento e Cognição*. 3, 216-225, 1997.
- PERREN S, SCHMID R, WETTSTEIN A. Caregivers' adaptation to change: the impact of increasing impairment of persons suffering from dementia on their caregivers' subjective well-being. *Aging Ment Health*. Sep; 10(5): 539-48, 2006.
- PINTO MF, BARBOSA DA, FERRETI CEL, DE SOUZA LF, FRAM DS, BELASCO AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta paul enferm*, 22(5):652-57, 2009.
- POLTRONIERE, S. ET AL. Doença de Alzheimer e demandas de cuidados: O que os enfermeiros sabem? *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, Jun., v. 32, n.2 p. 270-8, 2011.
- RAINER, M., JUNGWISTH, S., KRUGER-RAINER, C., CROY, A.GATTERIR, G. & HAUSSHOFER, M. Pflegende Angehörige von Demenzerkrankten: Belastungsfaktoren und deren Auswirkung. *Psychiatrische Praxis*, 29(3), 142-147, 2002.
- SANTANA, R.F., SANTOS, I., CALDAS, C.P. Cuidando de idosos com demência: um estudo a partir da prática ambulatorial de enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, Jan/Fev., v.58, n.1, p.44-8, 2005.
- SERENIKI, ADRIANA; VITAL, MARIA APARECIDA BARBATO FRAZÃO. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. *Rev. Psiquiatr, Rio Grande do Sul*, vol.30, n.1, p. 1-17, 2008.
- SILVEIRA, AMÉLIA. (Org.). *Roteiro básico para apresentação e editoração de teses, dissertações e monografias*. 2. ed. Blumenau: Edifurb, p. 103 – 106, 2004.
- TAUB, A.; ANDREOLI, S.B.; BERTOLUCCI, P.H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. *Cad. Saúde Pública* [online], vol.20, n.2, pp. 372-376, 2004.

VALIM MD, DAMASCENO DD, ABI-ACL LC, GARCIA F, FAVA SMCL.
A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. Rev. Eletr.
Enf. [Internet]. 2010;12(3):528-34.