

## O enfrentamento dos cuidadores familiares de pessoas com a doença de Alzheimer

### Coping with family caregivers of people with Alzheimer's disease

Lídia Gabriely Alves Vilela do Amaral<sup>1</sup>, Tatiana Grasser<sup>2</sup>, Kátia Elisa Prus Pinho<sup>3</sup>

#### RESUMO

A doença de Alzheimer (DA) é uma patologia que degenera o córtex cerebral de forma progressiva, podendo afetar pessoas de todas as faixas etárias, com maior incidência em idosos, comprometendo o funcionamento das funções corpóreas e da memória. Atualmente a Doença de Alzheimer não tem cura e o tratamento é feito com medicamentos e acompanhamento médico. O portador da DA necessita de um acompanhamento diário, feito por cuidadores, sejam eles pessoas contratadas ou cuidadores informais/familiares. Esses cuidadores passam por diversas adversidades no processo de cuidar. O objetivo deste artigo é descrever a DA e identificar os enfrentamentos dos cuidadores familiares e as dificuldades vivenciadas desde o processo da descoberta da doença até a fase mais avançada. Para isso, foi realizada uma pesquisa em base de dados, repositórios, documentos governamentais entre outros, utilizando as palavras-chave "Alzheimer", "Cuidadores familiares", "diagnóstico", "demência" e "tratamento de Alzheimer" para obter informações sobre a DA, sobre o que é ser um cuidador e a influência da DA no cotidiano do cuidador. Conclui-se que foi alcançado o objetivo central da pesquisa e uma base foi fomentada para novas pesquisas.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidador familiar. Doença de Alzheimer. Enfrentamento do Alzheimer.

#### ABSTRACT

Alzheimer's disease (AD) is a pathology that progressively degenerates the cerebral cortex and can affect people of all age groups, with a higher incidence in the elderly, compromising the functioning of bodily functions and memory. Currently, Alzheimer's disease has no cure and treatment involves medication and medical monitoring. People with AD need daily monitoring, carried out by caregivers, whether hired people or informal/family caregivers. These caregivers go through several adversities in the care process. The objective of this article is to describe AD and identify family caregivers' struggles and difficulties experienced from the process of discovering the disease to a more advanced stage. To this end, a search was carried out in databases, repositories, government documents, among others, using the keywords "Alzheimer", "Family caregivers", "diagnosis", "dementia" and "Alzheimer's treatment" to obtain information about AD, about what it means to be a caregiver and the influence of AD on the caregiver's daily life. It is concluded that it was the central objective of the research and a basis was created for further research.

KEYWORDS: Alzheimer's disease. Coping with Alzheimer's. Family caregiver.

#### INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) é uma doença neurodegenerativa, ou seja, se apresenta degenerando o córtex cerebral de forma irreversível e progressiva, sendo classificada como um subtipo de demência. O sintoma mais conhecido da DA é a perda da memória recente, porém existem outros sintomas que são analisados durante o

<sup>1</sup> Voluntária do projeto Estímulo de extensão e inovação da Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: [lidiavilela@alunos.utfpr.edu.br](mailto:lidiavilela@alunos.utfpr.edu.br). ID Lattes: <https://lattes.cnpq.br/4589343859735151>

<sup>2</sup> Professora colaboradora. Instituto Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: [tatiana.grasser@ifpr.edu.br](mailto:tatiana.grasser@ifpr.edu.br) ID Lattes: <http://lattes.cnpq.br/2756281431817320>

<sup>3</sup> Professora Orientadora. Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil. E-mail: [katiaprus@professores.utfpr.edu.br](mailto:katiaprus@professores.utfpr.edu.br). ID Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8556720111128355>

processo de diagnóstico de DA, como irritabilidade, dificuldade no raciocínio lógico, dificuldade nas conversações e agressividade. Esses sintomas podem ser confundidos pelos familiares como cansaço e o avanço da idade, uma vez que a DA tem maior incidência em pessoas com mais de 65 anos, dificultando um diagnóstico preciso. Atualmente a prevalência de casos no Brasil não é exata, devido a falta de diagnóstico, porém estima-se que se tenha 1,2 milhões de casos existentes (BRASIL,2020). Pesquisas como o relatório mundial do Alzheimer 2022, encomendada pela Alzheimer's Disease International (ADI) para a universidade McGill, são de suma importância para a quantificação de casos e o entendimento do apoio familiar, neste relatório são contidos pesquisas de médicos, psicólogos a respeito da DA, número de casos no mundo e os estudos diretos com cuidadores familiares e pessoas portadoras da DA.

A evolução da Doença de Alzheimer apresenta várias fases, a saber, a fase leve, moderada e terminal. Segundo o Ministério da Saúde, por meio da biblioteca virtual em saúde, a fase leve apresenta alterações na memória e na personalidade, a fase moderada dificuldade motora, fase avançada incontinência urinária e fecal e a fase terminal restrição ao leito (BRASIL,2023). Devido a perda da memória recente e o avanço da DA, os portadores dessa doença necessitam de cuidados especiais e nesse aspecto tem-se os cuidadores familiares, pessoas com proximidade dos enfermos que tenham ou não salário para realizar o cuidado. O Cuidador pode ser primário quando é o responsável legal do enfermo ou secundário quando recebe por tal função porém não exerce papel legal mesmo possuindo parentesco. (MACHADO,2007).

Os cuidadores familiares enfrentam dificuldades durante o processo de cuidar tais como o luto antecipatório, a busca por suporte e orientação, a demora no diagnóstico e a sobrecarga (MATTOS,2020). Nesse texto trataremos dessas adversidades e suas influências sobre os cuidadores.

O objetivo da pesquisa é descrever a DA, fomentar conhecimentos iniciais para o entendimento da realidade vivenciada por cuidadores familiares, como a DA afeta seu cotidiano no avanço da doença e a importância do cuidador familiar.

## MATERIAIS E MÉTODOS

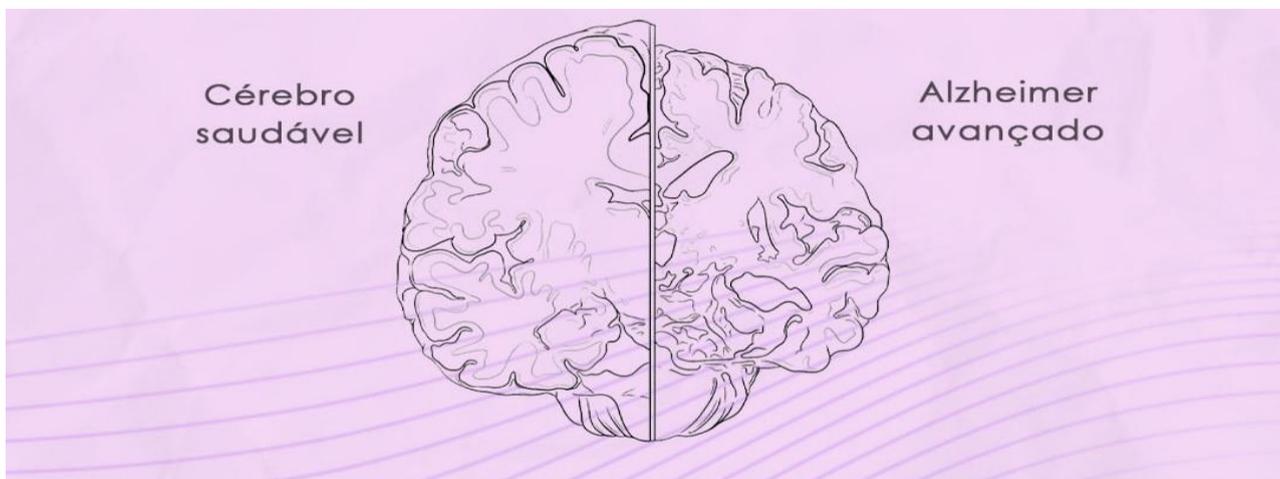
Foi realizada uma revisão de escopo na base de dados SciELO, repositórios, revistas médicas, documentos do Ministério da saúde, documentos da Alzheimer 's Association – Brasil, documentos da ADI e documentos da Associação Brasileira de Alzheimer. Para a obtenção de informações a respeito da DA, sobre o que é ser um cuidador e a influência da DA no cotidiano do cuidador, utilizaram-se as seguintes palavras-chave: "Alzheimer", "Cuidadores familiares", "diagnóstico", "demência" e "tratamento de Alzheimer".

Os artigos científicos foram selecionados de acordo com a data de publicação, devido às atualizações médicas sobre a DA, e, após a seleção dos artigos, estes textos foram lidos e as informações relevantes para a pesquisa foram coletadas. Os documentos das instituições do governo foram selecionados de acordo com a temática e data de publicação, através desses foi possível obter informações numéricas mais precisas a respeito da quantidade de pessoas com a DA e a perspectiva para o futuro.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

O diagnóstico da DA é um processo de investigação clínica através da verificação da perda de memória recente, execução de movimentos físicos, comportamento do paciente, exames de neuroimagens como a Ressonância magnética (RM) e exames de sangue (MACHADO,2020).O Ministério da Saúde indica que o diagnóstico de demência seja feito de acordo com o estudo de Nitrini (NITRINI,2005), sendo utilizado o manual DSM para demência e o NINCDS-ADRDA para a DA (BRASIL-2015). Imagens radiográficas são um recurso para a obtenção de um diagnóstico preciso. Em uma RM, por exemplo, é possível identificar a degeneração cerebral do paciente portador da DA, a chamada “perda de massa cinzenta” (DA SILVA,2023). A figura 1 exemplifica a diferença entre o cérebro saudável e com DA avançado.

**Figura 1 - Desenho produzido pela voluntária Erika do Projeto de extensão Estímulo**



Fonte: Instagram Projeto Estímulo (08/2022). Comparação entre cérebro saudável e com a DA avançada.

Após a consolidação de um diagnóstico, conforme a fase de evolução da doença, a família do portador de DA, encontra-se na condição de definir um cuidador (COELHO,2004). Entre os cuidadores, a maioria são mulheres (88,7%), entre filhas e esposas dos portadores da DA (DE MATOS,2012).

O conceito de cuidador familiar é algo complexo e não necessariamente leva em consideração um parentesco sanguíneo e sim um indivíduo próximo a pessoa a ser cuidada, que lhe forneça auxílio, zelando por seu bem-estar (BRASIL,2008). O próprio cuidador muitas vezes tem dificuldades na percepção de ter se tornado ou estar se tornando um cuidador de um familiar e se vê despreparado mediante a descoberta de uma doença como a DA (MACHADO,2007). Vários fatores estão envolvidos, que vão desde a necessidade de administrar o tempo para o cuidado, passando por questões profissionais, como a possibilidades de sair de um emprego fixo para ser apenas o cuidador familiar, e também há a questão financeira, que são alguns dos questionamentos e problematizações reais para quem se torna cuidador.(GOMES,2017).

O cuidador normalmente possui informações de senso comum ou informações midiáticas a respeito da DA, isso gera um acomodo no processo do entendimento da doença e conseqüentemente das fases dela (LENARTED,2010). A busca por

conhecimento vem atrelada ao diagnóstico da DA, os cuidadores percebem-se cuidadores de um modo inesperado podendo ser repentino ou gradual. Isso se deve em decorrência da percepção de que o familiar não está bem e necessita de cuidados (PEREIRA,2012).

Com o avanço das fases da DA, os cuidadores familiares passam por enfrentamentos diferentes ao longo das fases (MATTOS 2020). Dentre os enfrentamentos podemos destacar a sobrecarga no cuidador e o luto antecipatório.

A sobrecarga do cuidador pode ser compreendida como os efeitos negativos da tarefa de cuidar no cuidador (FIGUEIREDO,2008). Com o avanço da doença, a dependência do portador da DA aumenta fazendo com que haja uma sobrecarga maior limitando o cuidador a permanecer todo o tempo com o doente, isso o impede de criar planos futuros, pois sempre terá que estar dando suporte ao enfermo (CARDOSO,2015). Estar disponível durante vinte quatro horas por dia e sete dias na semana gera uma situação de stress e conflitos familiares (GOMES,2017). Apesar da sobrecarga e as dificuldades enfrentadas no processo de cuidar, muitos cuidadores sentem-se gratificados por poder ajudar de seus entes queridos (GARCIA, 2017).

O luto antecipatório acontece quando o indivíduo sente a perda do ente querido antes mesmo dele morrer. Esse luto acontece, pois, tem-se a sensação da certeza da morte ou a possibilidade de não ter mais a pessoa amada, como acontecia com mulheres que tinham seus parceiros como soldados de guerra (VANDERLAY,2023). No caso dos cuidadores familiares de pessoas portadoras de DA, esse luto ocorre devido a descaracterização do portador da DA, o apagamento das memórias e o distanciamento emocional causado pela doença. Esses sentimentos afetam o cuidador que encontra dificuldades no processo de compreensão da doença, chegando ao ponto do luto antecipatório em algumas das fases da DA. O luto antecipatório também possui fases, sendo elas distintas, como a negação, revolta, choque, ambivalência, negociação, depressão e a aceitação. (FONSECA,2004). Nesse aspecto vemos a importância do cuidar do cuidador familiar, pois ele também precisa de apoio e zelo devido a todo estresse emocional e físico que passa durante o processo de cuidar (BRASIL,2008).

## CONCLUSÃO

O diagnóstico da DA é de extrema importância, assim como a fase de evolução da doença também é muito importante, tanto para o tratamento do portador da DA, quanto para a adaptação familiar e a definição de um cuidador.

Ter um cuidador familiar é benéfico, porém ele passa por inúmeros desafios, que vão desde a descoberta da doença até a fase mais avançada, e, durante o processo de cuidar, muitas vezes o cuidador se vê cansado e sobrecarregado, vivenciando revolta, choque, negação, e a aceitação, descobrindo-se um cuidador e enfrentando as dificuldades dessa nova função. Portanto, é necessário que essa pessoa também tenha suporte.

Tomando essa pesquisa como base, novas pesquisas serão feitas para entender como a informação sobre doenças neurodegenerativas fornecidas por órgãos governamentais e projetos de extensão, como o projeto Estímulo, influenciam no entendimento da doença e como essa informação auxilia no cuidado da pessoa portadora da DA.

Consideramos que os objetivos desta pesquisa foram alcançados e foi possível identificar os enfrentamentos vivenciados pelos cuidadores familiares no cuidado com uma pessoa portadora de DA.

## Agradecimentos

Agradeço a Deus pela oportunidade de estudar em uma Universidade Federal, a minha mãe que é minha inspiração de cuidadora familiar, ao meu avô que porta a DA e é um dos meus motivos de sorriso diário, ao meu esposo pelo incentivo na pesquisa, a minha amiga Isabella por toda ajuda e a professora Kátia por todo apoio e por me permitir fazer parte desse projeto tão incrível que tem me ensinado muito.

## Conflito de interesse

Não há conflito de interesse.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde. **nunca é cedo demais é tarde demais-setembro: mês do alzheimer.** Disponível em <<https://bvsmms.saude.gov.br/nunca-e-cedo-demais-nunca-e-tarde-demais-setembro-mes-mundial-do-alzheimer/>> . Acesso em : 15 de setembro de 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde. **21/9 – Dia Mundial da Doença de Alzheimer e Dia Nacional de Conscientização da Doença de Alzheimer.** Disponível em:<<https://bvsmms.saude.gov.br/21-9-dia-mundial-da-doenca-de-alzheimer-e-dia-nacional-de-conscientizacao-da-doenca-de-alzheimer/#:~:text=No%20Brasil%2C%20onde%20o%20Dia,com%20a%20Doen%C3%A7a%20de%20Alzheimer.>> Acesso em 15 de setembro de 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde. **Guia prático do cuidador.** Disponível em <[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_cuidador.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf)>. Acesso em : 15 de setembro de 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. Biblioteca Virtual em Saúde. **Doença de Alzheimer.** Disponível em : <<https://bvsmms.saude.gov.br/doenca-de-alzheimer/>>. Acesso em 14 de Setembro de 2023

CARDOSO, Veronica Barreto et al. A doença de Alzheimer em idosos e as consequências para cuidadores domiciliares. *Memorialidades*, v. 12, n. 23 e 24, p. 113-149, 2015.

COELHO, Gleani da Silva; ALVIM, Neide Aparecida Titonelli. A dinâmica familiar, as fases do idoso com Alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 57, p. 541-544, 2004.

DA SILVA, Ávila Henrique et al. RESSONÂNCIA MAGNÉTICA NO DIAGNÓSTICO DA ALZHEIMER PRECOCE. **Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde**, 2023.

DE MATOS, Paula Cristina Barros; DAS NEVES DECESARO, Maria. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 14, n. 4, 2012.

FIGUEIREDO, Daniela; SOUSA, Liliana. Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, v. 26, n. 1, p. 15-24, 2008.

FONSECA, José Paulo da. Luto antecipatório: experiências familiares diante de uma morte anunciada. **Fam. comunidade**, p. 39-67, 2004.

GARCIA, Camila Rodrigues et al. Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer. **Revista Kairós-Gerontologia**, v. 20, n. 1, p. 409-426, 2017.

GOMES, Patrícia Pinto Matos; DE CARVALHO BRITO, Sandra Maria. CONHECENDO A DOENÇA DE ALZHEIMER: SOBRE O OLHAR DO CUIDADOR FAMILIAR. 2017

LENARDT, Maria Helena et al. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *REME rev. min. enferm*, p. 301-307, 2010.

MACHADO, Ana Larissa Gomes; FREITAS, Consuelo Helena Aires de; JORGE, Maria Salete Bessa. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, p. 530-534, 2007.

MACHADO, Annelisa Pimentel Rezende; CARVALHO, Izabella Oliveira; DA ROCHA SOBRINHO, Hermínio Maurício. Neuroinflamação na doença de Alzheimer. **Revista brasileira militar de ciências**, v. 6, n. 14, 2020.

MATTOS, Emanuela Bezerra Torres; KOVÁCS, Maria Julia. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. **Psicologia USP**, v. 31, 2020.

NITRINI, Ricardo et al. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: avaliação cognitiva e funcional. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**, v. 63, p. 720-727, 2005.

PEREIRA, Isabel Carvalho Beato Ferraz; SILVA, Abel Avelino de Paiva. Ser cuidador familiar. **Pensar Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 42-54, 2012.

VANDERLEY DA ROCHA, Danielly et al. O luto antecipado em cuidadoras de idosos com Alzheimer avançado. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social (REFACS)**, v. 11, n. 1, 2023.