

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR LITORAL**

CLEUZENI ALVES PEREIRA

**Repercussões da doença de Alzheimer sobre os cuidadores familiares: uma
revisão de literatura.**

Matinhos 2013

CLEUZENI ALVES PEREIRA

**Repercussões da doença de Alzheimer sobre os cuidadores familiares: uma
revisão de literatura.**

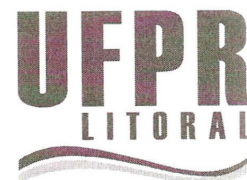
**Trabalho de Conclusão de
Curso de Especialização
apresentado como requisito
parcial para a obtenção do
título de especialista em
questão social na perspectiva
interdisciplinar.**

**Orientadora: Prof^ª. Sibeles Y.
Mattozo Takeda.**

Matinhos 2013



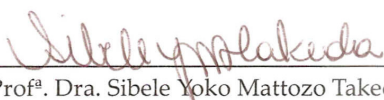
Ministério da Educação
Universidade Federal do Paraná
UFPR Litoral
Curso de Especialização em Questão Social
pela Perspectiva Interdisciplinar



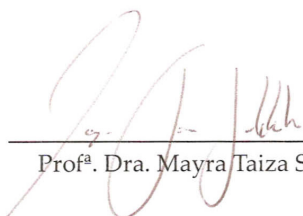
PARECER DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

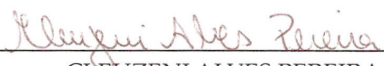
Os membros da Banca Examinadora designada pela Orientadora, Professora Doutora **SIBELE YOKO MATTOZO TAKEDA**, realizaram em **14/12/2013** a avaliação do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da estudante **CLEUZENI ALVES PEREIRA**, sob o título "*REPERCUSSÕES DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOBRE OS CUIDADORES FAMILIARES: UMA REVISÃO DE LITERATURA.*", para obtenção do Título de *Especialista em Questão Social pela Perspectiva Interdisciplinar* pela Universidade Federal do Paraná – Setor Litoral, tendo a estudante recebido conceito "AS".

Matinhos, 14 de dezembro de 2013.


Profª. Dra. Sibeles Yoko Mattozo Takeda


Profª. MSc. Talita Gianello Gnoato Zotz


Profª. Dra. Mayra Taiza Sulzbach


CLEUZENI ALVES PEREIRA
Estudante

Conceitos de aprovação
APL = Aprendizagem Plena
AS = Aprendizagem Suficiente

Conceitos de reprovação
APS = Aprendizagem Parcialmente Suficiente
AI = Aprendizagem Insuficiente

OBSERVAÇÃO:

CASO O(A) ESTUDANTE SEJA ORIENTADO(A) A REFORMULAR SEU TRABALHO, DEVE-SE REGISTRAR NO VERSO OS REQUISITOS APONTADOS PELA BANCA PARA O ACEITE FINAL DO TRABALHO.



RESUMO

A doença de Alzheimer (DA) é uma afecção degenerativa do sistema nervoso central, progressiva, irreversível e incapacitante, que se desenvolve lentamente em vários estágios clínicos. Ela é caracterizada pela deterioração intelectual, adquirida e persistente, produzida por uma disfunção cerebral, com comprometimento das esferas de atividade mental: linguagem, memória, habilidades visioespaciais, afetividade, personalidade e cognição (abstração, juízo, cálculo). Considerando a importância do papel dos cuidadores familiares no contexto do manejo da DA e a falta de dados brasileiros sobre o perfil dos cuidadores familiares este trabalho objetivou verificar as repercussões da doença de Alzheimer sobre os cuidadores familiares. Dessa maneira, foi feita uma revisão de literatura sobre as repercussões da doença de Alzheimer sobre os cuidadores familiares. Para isso utilizou-se artigos científicos e livros publicados entre 1991 e 2013 que abordem a DA, os cuidadores dos portadores da doença de Alzheimer, em especial o cuidador familiar. Evidenciou-se nas bibliografias que as tarefas desempenhadas pelos cuidadores produzem diversos impactos na saúde do doente de Alzheimer, nas suas famílias e no próprio cuidador. Dessa maneira, faz-se essencial o desenvolvimento de planos que orientem os cuidadores não só para a prática do cuidado com o outro, mas também para o cuidado de si mesmo.

Palavras Chaves: Doença de Alzheimer, Idoso, Cuidador Familiar.

ABSTRACT

Alzheimer's disease (AD) is a degenerative disorder of the central nervous system, progressive and irreversible disabling which develops slowly in various clinical stages. It is characterized by intellectual deterioration , and persistent acquired, produced by a brain dysfunction , with impairment of mental activity spheres: language, memory, visioespacial skills, affective, personality and cognition (abstraction, judgment, calculation). Considering the important role of family caregivers in the context of the management of AD and the lack of Brazilian data on the profile of family caregivers this study aimed to investigate the effects of Alzheimer's disease on family caregivers. Thus, a literature review on the effects of

Alzheimer's disease on family caregivers was taken. For this we used scientific articles and books published between 1991 and 2013 addressing AD, caregivers of patients with Alzheimer's disease, in particular the family caregiver. It was evident in the bibliographies that tasks performed by caregivers produce different impacts on health of Alzheimer patients, their families and caregivers itself. Thus, it is essential to develop plans to guide caregivers not only to the practice of taking care of each other, but also to take care of yourself.

Key words: Alzheimer's Disease. Elderly. Family Caregiver.

INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (DA) foi descrita pela primeira vez, em 1906, pelo médico e patologista alemão *Alois Alzheimer*. A demência é uma palavra de origem latina, e significa mente distante ou “estar fora da própria mente”. A DA é definida como a perda da função cognitiva, caracterizada como uma síndrome clínica de deterioração intelectual, adquirida e persistente, produzida por uma disfunção cerebral, com comprometimento das esferas de atividade mental: linguagem, memória, habilidades visioespaciais, afetividade, personalidade e cognição (abstração, juízo, cálculo). É uma doença degenerativa do sistema nervoso central, progressiva, irreversível e incapacitante, que se desenvolve lentamente em vários estágios clínicos. (GRANDI, 1998).

A DA é o tipo mais comum de demência, atingindo cerca de 17 a 25 milhões de pessoas no mundo. Estima-se que sua incidência seja de 1 a 1,5% das pessoas entre 60 e 65 anos, e de 45% dos idosos após os 95 anos. No Brasil, calcula-se que 1,2 milhão de pessoas sofram devido ao mal de Alzheimer. (FALCÃO & BUCHER-MALUSCHKE, 2009).

Segundo o IV *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM), (1995) a demência de Alzheimer como uma doença de evolução gradual, de declínio cognitivo contínuo e de difícil diagnóstico. (Fortuna, 2000). A falta de conhecimento sobre os sinais e sintomas da DA retardam o diagnóstico, assim como o manejo da doença. (RIBEIRO 2004 *apud* FALCÃO & BUCHER-MALUSCHKE, 2009).

Portanto, o diagnóstico precoce da DA na fase inicial é difícil, tendo em vista que ela pode ser confundida como uma manifestação natural, própria do processo de envelhecimento, pois queixa de perda da memória e apatia também são sinais e sintomas presentes nos quadros depressivos e outras afecções de ordem degenerativa e/ou psiquiátrica. Dessa maneira muitos idosos descobrem a doença em estágios avançados (PAVARINI *et. al.* (2008), BOTELHO, (2008))

Sendo assim, a transição epidemiológica, sugere um quadro de dependência de pessoas idosas que necessitam de cuidadores, em geral de familiares cuidadores, que as auxiliem na realização de suas atividades diárias. No Brasil são escassos os dados sobre o perfil dos brasileiros que prestam cuidados aos idosos dependentes, no contexto familiar (FALCÃO & BUCHER-MALUSCHKE, 2009).

Considerando a importância do papel dos cuidadores familiares no contexto do manejo da DA e a falta de dados brasileiros sobre o perfil dos cuidadores familiares este trabalho objetivou verificar as repercussões da doença de Alzheimer sobre os cuidadores familiares.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de revisão de literatura desenvolvida a partir dos descritores: doença de Alzheimer, idoso e cuidador familiar, como operador booleano foi utilizado “e”, ambos apenas em português. Foram usados como fonte bibliográfica trabalhos de conclusão de curso, monografias, artigos científicos e livros que tratassem sobre o assunto, publicados no período de 1991 até 2013. O buscador utilizado foi o Google acadêmico e a base de dados pesquisada Scielo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram encontrados 21 materiais que abordavam o tema doença de Alzheimer e cuidadores, no entanto, destes apenas 13 foram utilizados por abordarem a problemática em questão.

Para Correa (1996), a DA é patologia mais comum no grupo das demências. Segundo *o National Institute On Aging e a Alzheimer Association*, dos EUA, ela é a quarta causa de mortes em adultos nos Estados Unidos e pode atingir 14 milhões de pessoas no ano 2050.

A DA ainda não tem cura e as terapêuticas disponíveis são de alcance muito limitado. Existem medicamentos que amenizam suas complicações, como agitação, agressividade, psicose, delírio, perda do sono e perambulação. Tais medicamentos podem prolongar o período de independência do paciente, se ministrados nos estágios iniciais da doença. Dessa maneira é fundamental o diagnóstico precoce para que o tratamento seja eficiente e melhore a qualidade de vida do doente. (GRANDI, 1998).

Sendo assim devido ao contínuo crescimento da população de idosos e a alta prevalência da DA nesta população, percebe-se a necessidade de maior capacitação dos profissionais, maior utilização de recursos laboratoriais e necessidade de instrumentos para a avaliação cognitiva do paciente. (FORTUNA, 2000).

Em função da cronicidade da doença e as limitações no seu manejo muitos familiares assumem o papel de cuidadores. Por conviverem diariamente com os sinais e sintomas característicos da doença que acomete seu familiar e por muitas vezes não compreenderem ou aceitarem os déficits cognitivos, os cuidadores podem desenvolver sintomas como angústia que pode desencadear processos depressivos (FREITAS *et al*, 2008).

Verificou-se que os cuidadores são denominados de acordo com os vínculos mantidos com a pessoa a quem endereçam os cuidados, ou seja, filhos (as) ou cônjuges são denominados como cuidadores informais (Falcão e Bucher-Maluschke (2009). Dessa forma, Caldas (2002) propôs a denominação cuidador formal (principal ou secundário) para o profissional contratado, e a de cuidador informal para os familiares, amigos e voluntários. Portanto, o cuidador principal é aquele que tem a total ou maior responsabilidade pelo idoso no cuidado prestado no domicílio. Da mesma maneira, classifica os cuidadores secundários como sendo familiares voluntários e profissionais, que realizam atividades complementares.

Considerando este contexto, Garrido & Menezes (2004) e Falcão e Bucher-Maluschke (2008), mencionam que a mulher continua sendo considerada a principal cuidadora, pois ainda não existem estudos suficientes sobre os cuidadores masculinos. Na pesquisa de Neufeld e Harrison (1998) *apud* Falcão e Bucher-Maluschke (2009), mais da metade dos homens cuidadores afirmou que a atividade de cuidar baseava-se na obrigação marital, por terem um relacionamento bom com as esposas antes da doença, por isso após a ocorrência da doença se viam obrigados a assumir o papel de cuidador. Para Falcão & Bucher-Maluschke, (2009), o papel da mulher na família é marcado pelas tradições culturais e pelas imagens femininas transmitidas ao longo de gerações. Elas foram consideradas as principais responsáveis pela manutenção da família e pelos cuidados aos seus membros (Relvas, 2002 *apud* Falcão e Bucher-Maluschke 2009), porém diante da multiplicidade de papéis e do trabalho fora do lar, muitas vezes elas não encontram o suporte familiar necessário para cuidar dos enfermos familiares. As mulheres

cuidadoras de portadores de DA, na maioria das vezes, são da mesma geração de quem prestam cuidados, ou seja, também estão na maturidade, fato que pode agravar a sobrecarga e a saúde da cuidadora (SILVERSTEIN & LITWAK, 1993 *apud* FALCÃO & BUCHER-MALUSCHKE, 2009).

Normalmente, quem exerce o papel de cuidador possui as seguintes características: proximidade física e afetiva; condições financeiras (Santos, 2003 *apud* Falcão e Bucher-Maluschke, 2009); disponibilidade de tempo ou preparo para lidar com o doente (PENNING, 1991 *apud* FALCÃO & BUCHER-MALUSCHKE, 2009).

De acordo com Borges (2010) o papel assumido pelo cuidador, na maioria das vezes, não é por escolha espontânea, mas sim para suprir uma expectativa familiar.

No Brasil é comum que um membro da família assuma o papel de cuidador, na maioria das vezes filhas ou esposas. Para muitos idosos, os filhos são como uma fonte de segurança emocional e financeira. Alguns pais investem na educação dos filhos, fazem doações e empréstimos a eles, na esperança de que estes os retribuam durante a velhice. Os filhos tendem a dar apoio financeiro e a realizar as tarefas de casa mais pesadas, enquanto as filhas tendem a prover cuidados pessoais diários (FALCÃO & BUCHER-MALUSCHKE, 2009).

O manejo do doente com DA podem causar profundas alterações no dia-a-dia das famílias, além de trazer um abalo e sobrecarga emocional a todo núcleo, sendo por isso considerada uma doença familiar, desse modo se impõe à necessidade de existirem medidas de apoio, tanto para o doente como para seus familiares (FREITAS *et al* 2008).

Corroborando com Freitas *et al* (2008), Borghi (2011) comenta que embora os cuidadores familiares tenham importância ímpar nos casos de doença demencial, a maior parte deles não possui conhecimento e nem apoio necessários para o cuidado. O que pode ocasionar desgaste físico e emocional devido à falta de preparo para enfrentar a problemática.

O desgaste contínuo e prolongado durante o convívio e rotina familiar provocam sofrimento tanto para o doente quanto para seus familiares, os quais são obrigados a se reorganizar para viabilizar os cuidados necessários ao idoso Pavarini *et al* (2008). Silveira (2006), comenta que a mudança na rotina familiar pode causar conflitos e rupturas, ocasionadas pelo atropelamento no ritmo da família pela doença

até a adaptação a essa nova realidade. Desse modo, o familiar que optar por tratar do doente na residência tem que ter em mente que cuidar é diferente de tomar conta. (BOTELHO, 2008).

De acordo com Caldas (2002) é necessário lembrar que, embora a legislação e as Políticas Públicas afirmem e a própria sociedade considere que os idosos precisam ser assistidos pela família (por razões morais, econômicas ou éticas), não se pode ter como garantido que a família proporcionará um cuidado humanizado.

Sendo assim, pode-se observar a gama de emoções geradas por essa convivência que traz inúmeras reações e adaptações que vão sendo aceitas progressivamente. Deste modo, os cuidadores necessitam de tempo para reorganizar-se física e emocionalmente, para se adaptar ao novo cenário. (FREITAS et al, 2008)

Deste modo, Botelho (2008) relata que viver juntamente com pessoas com a falta de capacidade de julgamento ou de modo a agir de maneira imprevisível, é sempre um risco impossível de se prever. As ações e reações que essas pessoas possam ter em um momento de delírio podem ser de grande impacto no âmbito (da) família.

No entanto o que se observa em algumas famílias é que enquanto um familiar cuida, os demais familiares não assumem o compromisso para não serem afetados pela doença e pelo grande trabalho que ela acarreta, se furtam de cooperar, de colaborar, apresentado as mais variadas desculpas. O membro da família que assume o papel de cuidador, passa a aceitar esta tarefa como uma imposição, uma missão intransferível. O cuidador pára de viver sua vida, abre mão dos momentos de lazer em fim, deixa de ter suas próprias vontades, ficando cansado, estressado e adoecendo juntamente com o idoso. (BORGES, 2010).

Para Silveira (2006) o sentimento de solidão experimentado pelos cuidadores pode estar ligado ao fato de eles acharem que não devem pedir ajuda, mesmo quando estão sobrecarregados. O excesso de trabalho do cuidador pode se refletir na disposição para as atividades de lazer (BORGHI, 2011)

Portanto, a rede de cuidados ao doente de Alzheimer e seus familiares, requer o suporte do sistema de saúde e de grupos de apoio que visem informar e capacitar profissionais de saúde, bem como familiares a compreender a doença, sua evolução e principais cuidados a serem dispensados ao doente.

CONCLUSÃO

Observou-se a importância do papel dos cuidadores para o auxílio na realização das atividades de vida diária e qualidade de vida dos portadores da doença de Alzheimer. A maioria das pessoas que prestam cuidados aos doentes de Alzheimer são pessoas próximas, muitas vezes da própria família. O convívio próximo e as características da doença desencadeiam mudanças na rotina familiar, bem como sobrecarga física e emocional aos cuidadores. Dessa maneira, é importante adoção de medidas que visem minimizar a sobrecarga dos cuidadores, de modo a melhorar o convívio com o seu familiar e incrementar o cuidado prestado. Medidas essas que pode partir do próprio atendimento junto ao sistema de saúde onde a família possa receber orientação sobre as redes de apoio familiar e suporte social que muitas vezes não são devidamente divulgados. Esses serviços proporcionam maior esclarecimento a respeito da doença e como lidar com ela, além do contato com outras famílias que possibilita a troca de experiência. Essas medidas podem favorecer a melhora na qualidade de vida do doente de Alzheimer, bem como do cuidador.

REFERÊNCIAS

BORGES, M.F. **Convivendo com Alzheimer**: Manual do Cuidador, 2010. Disponível em: <www.cuidardeidosos.com.br/manual-do-cuidador-alzheimer-2> Acessado em 12/11/2013.

BORGHI, A.C. et. al. **Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores**. Rev. Gaúcha Enferm. Vol 32 nº 3. Porto Alegre, 2011.

BOTELHO, L. **Alzheimer A Doença da Alma**. Ed. Russell. Campinas, 2008.

CALDAS, C.P. **O idoso em processo de demência**: o impacto na família. Em M.C.S. Minayo & C.E.A. Coimbra júnior, (Orgs.) Antropologia, saúde e envelhecimento Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

CORREA, A. C.O. de **Envelhecimento, depressão e doença de Alzheimer**. Belo Horizonte: Ed Health, 1996.

FALCAO, D.V. da S. BUCHER-MALUSCHKE, J.S.N.F. **Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença Alzheimer** Estudo de Psicologia, Vol 13 nº 3. Natal, 2008.

FALCAO, D.V. da S. BUCHER-MALUSCHKE, J.S.N.F. **Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer**: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. Psicol. Estud. Vol 14 nº4. Maringá, 2009.

FORTUNA, S.M.C.B. **Terapias Expressivas: demência de Alzheimer e qualidade de vida: uma compreensão Junguiana**. Campinas: Ed. Alínea, 2000.

FREITAS, I. C. C; et. al. **Convivendo com o portador de Alzheimer**: Perspectivas do familiar cuidador. Rev.bras. enferm. Vol.61 nº4. Brasília, 2008.

GRANDI, I. **Conversando com o Cuidador**: a Doença de Alzheimer. Belém: Ed. Grafisa, 1998.

GARRIDO, R; MENEZES, P.R. **Impacto em Cuidadores de Idosos com demência atendidos em um Serviço Psiquiátrico**. Rev. Saúde Pública Vol 38 nº 6. São Paulo, 2004.

PAVARINI, S. C. I. et. al. **Cuidando de Idosos com Alzheimer**: A Vivência de Cuidadores Familiares. Rev.Eletr. Enf. Vol 10 nº 3. 2008. Disponível em: www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm

SILVEIRA, M. da; CALDAS. C.P.; CARNEIRO, T.F. **Cuidando de idosos altamente dependentes na Comunidade**: um estudo sobre cuidadores familiares principais. Cad. Saúde Pública Vol 22 nº 8. Rio de Janeiro, 2006.