

FATORES ESTRESSORES, NA VISÃO DOS FAMILIARES E CUIDADORES, QUANTO AOS CUIDADOS PRESTADOS A INDIVÍDUOS COM ALZHEIMER: REVISÃO INTEGRATIVA

RÊNEIS PAULO LIMA SILVA

Enfermeiro. Doutorando em Enfermagem pelo Programa Associado em Enfermagem da Universidade Estadual de Pernambuco – UPE, associado com a Universidade Estadual da Paraíba – UEPB. Mestre em Enfermagem pela UPE/UEPB. Especialista em Emergência, UTI e Saúde Pública. Docente da Universidade Federal de Pernambuco – UFPE. E-mail: paollolima@gmail.com;

CARLA COUTO DE OLIVEIRA DINIZ

Graduanda em Enfermagem pela Faculdade de Comunicação, Tecnologia e Turismo – FACOTTUR. E-mail: coutocarla43@gmail.com;

EVANILZA MARIA MARCELINO

Enfermeira. Mestranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Pernambuco – UPE associado com a Universidade Estadual da Paraíba – UEPB. E-mail: evanilza.marcelino@upe.br;

IVONEIDE RIBEIRO COSTA

Enfermeira. Doutoranda do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Pernambuco – UPE, associado com a Universidade Estadual da Paraíba – UEPB. Mestre em Enfermagem pela UPE/UEPB. E-mail: ivoneide.rcosta@upe.br;

JEANE DA SILVA ROCHA SANTOS

Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa Associado em Enfermagem da Universidade Estadual de Pernambuco – UPE, associado com a Universidade Estadual da Paraíba – UEPB. Mestre em Gerontologia pelo Programa de Mestrado Profissional em Gerontologia da Universidade Federal da Paraíba – UFPB. E-mail: jeane.rsantos@upe.com;

RESUMO

A doença de Alzheimer (DA) é uma patologia neurodegenerativa que atinge o córtex cerebral, sem gerar alteração na consciência, configurada por um decaimento cognitivo geral contínuo, que resulta no impedimento das atividades da vida diária, sendo mais comum, ocorrer após os 65 anos, evoluindo lenta e gradualmente para a morte neuronal acarretando a destruição cerebral. O objetivo deste estudo foi identificar na literatura científica, os fatores estressores, na visão dos familiares e cuidadores, quanto aos cuidados a indivíduos com Alzheimer, entres os anos de 2009 e 2019. Tratou-se de uma pesquisa de revisão integrativa, onde de 187 artigos, que respondiam aos critérios de elegibilidade, usaram-se 8 para construção das discussões. Da análise, originaram-se três categorias: 1ª Sobrecarga, Sofrimento e enfrentamento dos cuidadores com o idoso portador de DA, 2ª Prática do cuidar pelos cuidadores ao indivíduo com DA e 3ª Papel do enfermeiro no cuidado ao portador de DA. Os fatores estressores, na visão dos familiares e cuidadores, sobre aos cuidados com o portador de DA envolvem variados aspectos, entre eles: rotina do cuidador primário, conhecimento sobre a patologia, grau de dependência do indivíduo doente, inteligência emocional do cuidador, entre outros; estes aspectos devem ser entendidos e reconhecidos para que se possa organizar a assistência. O enfermeiro deve saber identificar esses fatores, para poder auxiliar os familiares a organizar estratégias de enfrentamento. pois é ele que ficará maior parte do tempo acompanhando e realizando os cuidados como idoso, principalmente, aquele que tem alguma demência como a Doença de Alzheimer.

Palavras-chaves: Doença de Alzheimer, Cuidador, Familiares, Estresse dos Cuidadores.

INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento já é parte da realidade da maioria das sociedades, principalmente as desenvolvidas, pois claramente a pirâmide etária está mudando gradativamente. Sendo assim, verifica-se que o número de idosos só aumenta, sobretudo, quando comparado com as taxas de natalidade. Estima-se que, até o ano de 2050, haverá cerca de dois bilhões de pessoas com 60 anos ou mais no mundo, e a maioria vivendo em países em desenvolvimento (RAMOS e MOURINHO, 2029; MOREIRA et al., 2018).

A população do Brasil e do mundo, está ficando mais velha. Segundo dados do censo demográfico brasileiro, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) as projeções para o ano de 2020 era de que os idosos atingiriam 25 milhões de indivíduos, destes 15 milhões seriam mulheres, e representariam 11,4% da população total (OLIVEIRA; LUCENA; ALCHIERI, 2016), o que traz consigo o aumento das doenças crônicas degenerativas, entre elas a Doença de Alzheimer (DA) (TAVEIRA e SPINELLI JUNIOR, 2021; STORTI et al., 2016).

A doença de Alzheimer (DA) é uma patologia neurodegenerativa que atinge o córtex cerebral, sem gerar alteração na consciência, configurada por um decaimento cognitivo geral contínuo, aparecendo como a maior causa isolada de demência, representando 50% a 75% dos casos, com maior prevalência entre idosos, quase dobrando a cada 5 anos após os 65 anos. A DA progride lenta e gradualmente, fazendo surgir sintomas neuropsiquiátricos, dentre eles, agitação psicomotora, alucinações, delírios e alterações psicopatológicas, deficiências de linguagem e habilidades viso-espaciais, que são frequentemente acompanhadas por distúrbios comportamentais como apatia, agressividade e depressão (TAVEIRA e SPINELLI JUNIOR, 2021; SILVA et al., 2020; JING et al., 2016; SILVA, 2019; MARCOLAN e CASTRO, 2013).

Inicialmente, encontram-se episódios esporádicos de perda de memória e dificuldades na assimilação de novos conhecimentos. Com a evolução gradual são geradas consequências em funções cognitivas, tais como: cálculos, raciocínio abstrato e julgamentos. Nos estágios intermediários pode ocorrer um distúrbio motor que se caracteriza na dificuldade em produzir sons da fala, chamado de apraxia, bem como, a perda da linguagem, denominada afasia. Os estágios terminais

se caracterizam por distúrbios no sono, comportamento, psicoses. Incapacidade de deambular, emitir sons e efetivar cuidados pessoais e atividades da vida diária (MARCOLAN; CASTRO, 2013).

De acordo com sua evolução surgem sintomas neuropsiquiátricos que podem resultar em sofrimento para a pessoa acometida, levando-as a necessitarem de auxílio para realização das atividades da vida diária e, normalmente, os cuidadores ou membros da família tendem a oferecer esse suporte. Desta forma, existem dois tipos de cuidadores: o principal, normalmente membro familiar, que se responsabiliza integralmente pelo indivíduo com DA, e o secundário, que pode ser outro familiar, voluntário ou um cuidador ocupacional que ajuda nas atividades complementares (STORTI et al., 2016).

A deterioração das habilidades cognitivas e físicas, muitas vezes associada a sintomas cognitivos, tais como sintomas psicóticos, depressão e mudanças de comportamento, típicos desta doença, resultam em fatores estressores para os que lidam diariamente com esses pacientes, representando um problema de saúde, econômico e social (OLIVEIRA; LUCENA; ALCHIERI, 2016). Sabe-se que o cuidador familiar tem grande importância no curso e tratamento da doença de Alzheimer, porém nem todos têm o conhecimento necessário acerca da doença, nem está psicologicamente estruturado o suficiente para tal atividade (BACK, 2016), o que podendo resultar em excesso de cargas emocionais, físicas e financeiras, interferindo no lazer e nas relações sociais, gerando nos cuidadores doenças agudas e crônicas (STORTI et al., 2016).

Para Souza et al. (2015):

À medida que aumentam a debilidade e a dependência do idoso, com o passar do tempo, os encargos do ato de cuidar podem sofrer novas mudanças, exigindo maiores esforços para que as necessidades geradas pela diminuição da capacidade funcional do idoso sejam supridas, podendo gerar no cuidador, como resultado da repercussão do ato de cuidar, estado de vulnerabilidade, desgastes físicos, psicológicos e/ou sociais.

Por ter a função de cuidar de um parente com demência, especificamente a DA, o tempo que eles têm para se cuidarem ou cuidarem suas próprias necessidades diárias diminui, o que os torna mais susceptíveis

a problemas de saúde mental e física. Os cuidadores queixam-se, muitas vezes, de sobrecarga e, frequentemente, de depressão, estresse e ansiedade. Deixam de lado, na maioria das vezes, a profissão, as atividades de lazer e o autocuidado, podendo levar a prejuízos na qualidade de vida e no cuidado prestado ao idoso (SILVA et al., 2019).

Assim, cada vez mais, exigem-se profissionais capacitados para atuarem junto aos cuidadores, destacando-se o papel do em diagnosticar, planejar, coordenar e avaliar as necessidades do cliente/família no processo saúde/doença (VALIM et al., 2016). Cabe ao enfermeiro, vinculado a essa família, prestar essa assistência, através da desmistificação de intervenções, tradução da doença e esclarecimento de dúvidas (STORTI et al., 2016). A enfermagem deve atuar estimulando o autocuidado, o individualismo, o cuidado a partir das primícias de que cada idoso apresenta grau diferente de dependência, distinguindo dessa forma o modo de assistência. O trabalho é realizado em conjunto abordando o paciente, a família e a equipe de saúde (COSTA et al., 2016).

A partir das dificuldades encontradas pelos familiares e cuidadores em lidar com essa patologia, o enfermeiro poderá sistematizar um acolhimento mais holístico, esclarecendo dúvidas quanto ao cuidar e quanto ao processo de reinserção do paciente de Alzheimer no contexto social. O objetivo principal deste estudo foi identificar, na literatura científica, os fatores estressores, na visão dos familiares e cuidadores, quanto aos cuidados aos indivíduos com Alzheimer, entres os anos de 2008 e 2018.

METODOLOGIA

Tratou-se de uma revisão integrativa que se define como uma pesquisa desenvolvida através de materiais já elaborados, principalmente, livros, revistas e artigos científicos, fornecendo uma visão mais ampla sobre determinado assunto, sendo esta, conduzida por uma questão de pesquisa construída de maneira clara e objetiva (GIL, 2019; MELO et al., 2019; MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008), e foram realizadas as seguintes etapas: elaboração da pergunta norteadora, busca na literatura e seleção dos artigos, coleta de dados, análise dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão.

Buscou-se responder a seguinte pergunta norteadora: Quais os fatores estressores, na visão dos familiares e cuidadores, quanto aos cuidados prestados a indivíduos com Alzheimer?

A coleta de dados foi realizada, no período de fevereiro a agosto de 2019, nos bancos de dados da *Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), Medline e *U.S. National Library of Medicine* (PudMed). Essa busca utilizou às terminologias cadastradas nos Descritores em Ciências da Saúde – DeCs e *Medical Subject Headings* (MESH), com os descritores em português: “Doença de Alzheimer”, “Cuidadores” e “Estresse Psicológico”, e em inglês: Alzheimer disease, Caregivers e Stress Psychological. Foi utilizado o operador Booleano “AND”, para o cruzamento (Quadro 1).

Quadro 1 – Distribuição dos estudos capturados segundo combinação dos descritores.

Descritores em Português	Descritores em Inglês
Doença de Alzheimer AND Cuidadores	Alzheimer Disease AND Caregivers
Doença de Alzheimer AND Estresse Psicológico	Alzheimer Disease AND Stress Psychological
Doença de Alzheimer AND Cuidadores AND Estresse Psicológico	Alzheimer Disease AND Caregivers AND Stress Psychological

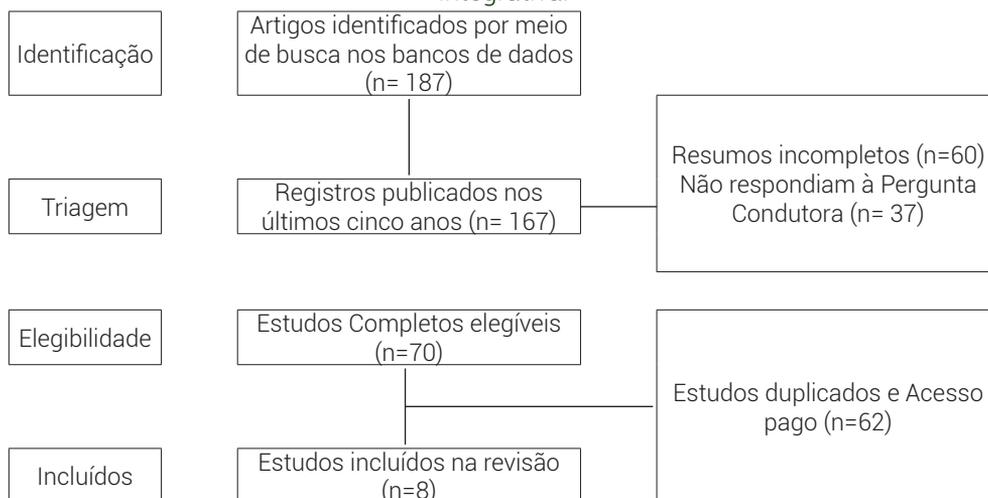
Fonte: Autoria própria, 2019.

Usou-se como critérios de inclusão: artigos publicados em português e inglês, disponíveis eletronicamente na íntegra e que respondessem à questão norteadora e fossem pertinentes com a temática abordada, e tivesse um marco temporal de 2009 a 2018. Excluíram-se: monografias, teses e dissertações, publicações repetidas, cartas, editoriais, comentários, resumos de anais, revisões de qualquer espécie, além de livros.

Para auxiliar na caracterização e análise final, elaborou-se um instrumento de coleta de dados, semiestruturado, composto por: o nome do periódico, título do artigo, autor(es), cenário da pesquisa, metodologia aplicada, ano da publicação, nível de evidência (NE), objetivos e síntese dos resultados. Encontraram-se 187 artigos, dos quais realizou-se a leitura crítica na íntegra, e destes, restaram 8 (oito) que compuseram as discussões dessa pesquisa (Figura 1).

Os artigos foram classificados de acordo com os NE, em sete níveis seguintes: Nível I: estudos de revisão sistemática ou meta-análise de ensaios controlados; Nível II: randomizado bem delineado ensaio controlado; Nível III: estudos de ensaios clínicos sem randomização bem delineada; Nível IV: bem delineado estudos de coorte e caso-controle (não experimentais); Nível V: estudos de revisão sistemática abordando estudos descritivos e estudos qualitativos; Nível VI: evidência de um único ou estudo qualitativo; Nível VII: evidência da opinião de autoridades e/ou relatórios de comitês de especialistas (MELO et al., 2019 **apud** MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Figura 1 – Fluxograma de seleção amostral dos estudos incluídos na revisão integrativa.



RESULTADOS

A amostra final está descrita nos quadros 2, 3 e 4, que mostram: o nome do periódico, título do artigo, autor(es), cenário da pesquisa, metodologia aplicada, ano da publicação, nível de evidência (NE), objetivos e resultados.

Quadro 2 – Levantamento dos periódicos selecionados, entre os anos de 2009 e 2018, Olinda/PE, Brasil, 2019.

Periódico	Título	Autor/Ano
1. Revista Bionorte	A percepção do cuidador familiar sobre os fatores estressores provocados pelos cuidadores do idoso com Demência de Alzheimer	DUARTE; SANTOS; TUPINAMBÁ, 2017
2. Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento	Doença de Alzheimer: o cuidado como potencial partilha de sofrimento	ENGEL, 2017
3. Psicologia em Estudo	Reconfiguração de campo do familiar cuidador do Portador de Alzheimer	BRASIL e ANDRADE, 2013
4. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online	A perspectiva do cuidador frente ao idoso com a doença de Alzheimer	SILVA <i>et al.</i> , 2013
5. Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento	O impacto causado pelo longo processo de morte na família do idoso acometido pela doença de Alzheimer	SILVA e SANTOS, 2012
6. Revista Mineira de Enfermagem	O idoso portador da doença de alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar	LENARDT, M. H. <i>et al.</i> , 2010
7. Revista Escola Anna Nery	Mudanças de comportamento em idosos com doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador.	MARINS, HANSEL e SILVA, 2016
8. Revista Latino-Americana de Enfermagem	Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo	BORGHI, 2013

Fonte: Autoria própria, 2019.

Quadro 3 – Síntese dos Artigos Incluídos na pesquisa quanto à metodologia, cenários, ano e país de publicação, entre os anos de 2009 e 2018, Olinda/PE, Brasil, 2019.

Metodologia	Cenários	NE
1. Pesquisa qualitativa e corte transversal	CRASI – Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso do Hospital Universitário Clemente de Faria (HUCF), na cidade de Montes Claros – MG.	VI
2. Pesquisa etnográfica	Centro de Referência para portadores da doença de Alzheimer do Hospital Universitário de Brasília.	VI
3. Pesquisa qualitativa	O estudo desenvolveu-se com três cuidadoras familiares de pacientes portadores de Alzheimer diagnosticados havia mais de seis meses.	VI
4. Estudo descritivo e qualitativo	Familiares e/ou cuidadores de pacientes com DA cadastrados na Unimed Norte de Minas Gerais.	VI
5. Abordagem qualitativa	A coleta de dados deu-se através de entrevistas semiestruturadas aplicadas a quatro familiares cuidadores de portadores da doença de Alzheimer.	VI
6. Estudo qualitativo-descritivo	Centro de Referência em Doença de Alzheimer da Cidade de Curitiba-PR.	VI

7. Teoria Fundamenta- da nos Dados (TFD)	Vinte e cinco participantes, cuidadores de pessoas idosas com Doença de Alzheimer, em atendimento ambulatorial no Centro de Doenças de Alzheimer e outras Desordens Mentais na Velhice, do	VII
8. Estudo Comparativo	Realizado em Maringá, Paraná, com 20 cuidadores primários de idosos com Alzheimer e 20 secundários, participantes da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ),	VII

NE: nível de evidência

Fonte: Autoria própria, 2019.

Quadro 4 – Síntese dos artigos incluídos na pesquisados quanto aos objetivos e resultados entre os anos de 2008 e 2018, Olinda/PE, Brasil, 2019.

Objetivos	Resultados
1. Identificar a percepção do cuidador familiar sobre os fatores estressores provocados pelos cuidados com o idoso com doença de Alzheimer.	Encontraram-se quatro categorias que ilustram os fatores estressores: Sintoma da doença que causa estresse; Sentimentos experienciados; Mudanças no papel social; Aceitação do adoecimento; e uma subcategoria que descreve outras dificuldades encontradas durante os cuidados.
2. Adensar etnograficamente o que se entende por sofrimento quando se fala em Alzheimer e como esse é tratado e cuidado.	A principal conclusão do trabalho é a de que tratar o Alzheimer é cuidar, ou ao menos depende do cuidado; e que legislações e prescrições de formas e modos de cuidar entram em conflito, por vezes, com possibilidades, demandas de auxílio, a complexidade e isolamento do cuidado cotidiano.
3. Descrever e compreender como ocorre a reconfiguração de campo do familiar cuidador responsável pelo portador de Alzheimer.	Encontraram-se quatro categorias que descrevem a reconfiguração do campo das cuidadoras: assumindo a responsabilidade em cuidar; mudanças na família; rede de apoio social; e estratégias de enfrentamento.
4. Compreender os saberes e práticas de cuidadores de idosos sobre a doença de Alzheimer (DA).	Os resultados evidenciaram as seguintes categorias: "O conhecimento sobre a doença de Alzheimer", "Cuidados prestados aos portadores da doença", "Sentimentos ao cuidar do idoso com Doença de Alzheimer". Percebe-se que o conhecimento dos cuidadores sobre DA é confuso. Em decorrência desse cuidado diário realizado por esses cuidadores vários impactos podem ser observados na vida dos entrevistados, como mudanças no cotidiano, dificuldades financeiras e impactos na sua saúde.
5. Conhecer a vivência do familiar de idosos com Alzheimer sobre o longo processo de morte.	Os resultados revelam-se cinquenta e três unidades de significados, que agrupadas formaram dez categorias que resultaram em três temáticas: Dificuldades para o cuidar que identificou dificuldades na prática, relacionadas à família, do próprio cuidador e da primeira perda; Momentos da experiência, que evidenciou as mudanças na vida, as vivências da ausência, a grande confusão de sentimentos e a aproximação do fim; O longo adeus, nos revelou a despedida do ser e a despedida do corpo.

<p>6. Revelar o sistema de conhecimento e cuidado de cuidadores familiares de idosos portadores da doença de Alzheimer.</p>	<p>Das análises emergiram os domínios: cuidados de proteção e estímulo em consequência da não aceitação da doença; os sintomas da doença geram desgaste para o cuidador; modificações na vida familiar decorrentes da doença de Alzheimer; o conhecimento da doença por meio das experiências próprias e da mídia. O conhecimento dos cuidadores familiares a respeito da doença de Alzheimer limita-se as informações fornecidas pela mídia, pelos <i>folders</i> distribuídos a população e pelo conhecimento do senso comum, o que contribui para a manutenção de cuidados pouco recomendáveis e potencializa a sobrecarga do cuidador.</p>
<p>7. Identificar principais mudanças comportamentais em idosos com Doença de Alzheimer e distinções na sobrecarga imposta ao cuidador</p>	<p>Segurança comprometida por contato com fogo, fugas e saídas desacompanhadas foi destacada por 80% dos cuidadores. Metade dos idosos sob os cuidados dos participantes requeriam supervisão e proteção constantes.</p>
<p>8. Comparar a sobrecarga do cuidador familiar principal com a do secundário do idoso com doença de Alzheimer e identificar qual dimensão gera maior impacto.</p>	<p>A sobrecarga objetiva global e em cada subescala foi significativamente maior no grupo de cuidadores principais; a sobrecarga subjetiva não diferiu entre os grupos. Comparando-se as subescalas, a assistência cotidiana ao paciente exerceu maior influência para a sobrecarga objetiva em ambos os grupos, e a preocupação com o idoso foi a dimensão que mais influenciou a sobrecarga subjetiva de cuidadores principais e secundários.</p>

Fonte: Autoria própria, 2019.

DISCUSSÃO

Considerando-se a categorização utilizada na análise dos artigos, houve a formação de em 3 (três): 1ª – Sobrecarga, Sofrimento e enfrentamento dos cuidadores com o idoso portador de DA, 2ª – Prática do cuidar pelos cuidadores ao indivíduo com Doença de Alzheimer (DA) e 3ª – Papel do enfermeiro no cuidado ao portador de DA, apresentadas a seguir.

Categoria 1 – Sobrecarga, Sofrimento e enfrentamento dos cuidadores com o idoso portador de DA.

Engel (2017) afirma que o sofrimento acomete todos aqueles que convivem com o Alzheimer, e, isso inclui o portador e todos aqueles que cuidam do mesmo, de forma direta e indireta. Falcão e Bucher-Maluske (2009) concluíram que muitos familiares demoram a entender os sintomas de DA apresentados pelo portador, o que faz com que o

diagnóstico demore a ser concretizado. O estudo também mostrou que o cuidador primário apresenta dificuldades para se relacionar com os outros membros da família, podendo chegar a desenvolver Síndrome de *Burnout*.

Analisando-se a questão que muitos cuidadores precisam abandonar o seu cotidiano para cuidar do portador da DA, observam-se conflitos entre os familiares, o paciente e até mesmo as pessoas que convivem de forma indireta nesse meio. É notório que a sobrecarga recai para as mulheres, filhas, que saem do seu convívio social e se transferem para dentro do universo do portador de Alzheimer. No estudo de Borghi *et al.* (2013), eles evidenciaram que o cuidador primário enfrenta uma sobrecarga maior com relação ao cuidado do portador da DA, enquanto o cuidador secundário preocupa-se apenas com obrigações financeiras e atividades complementares.

No estudo de Souza *et al.*, 2021, que aborda *Impactos físicos e emocionais na saúde do cuidador informal de pacientes com doença de Alzheimer*, percebe-se que:

As famílias de pessoas com DA carregam um fardo muito pesado ao receberem o diagnóstico da doença de seu familiar, precisando reajustar recursos humanos e financeiros para cuidar dele. Muitas vezes, a falta de conhecimento acerca da doença, além do escasso apoio afetivo e técnico para lidar com a progressão da enfermidade, comprometem a saúde física e mental dos cuidadores, o que leva a transtornos emocionais, comportamentais e neuropsiquiátricos

Dependendo das fases de desenvolvimento da DA, o idoso se tornará cada vez mais dependente de alguém para realização de suas atividades diárias, sendo o cuidador geralmente um familiar que mantenha contato direto com esse idoso, como o cônjuge, filhos e, mais raramente, outros parentes mais distantes ou amigos. Geralmente estes cuidadores informais residem com o idoso, sendo principalmente do sexo feminino (esposas e/ou filhas) com faixa etária entre 55 a 65 anos, que não trabalham fora de casa (MAZOCO *et al.*, 2017). Essa realidade implica diretamente em uma elevada sobrecarga da cuidadora que também assume outros papéis sociais (CHARLESWORTH *et al.*, 2016; MARINS, HANSEL, SILVA, 2016; MANZINI e VALE, 2020).

Os familiares e/ou cuidados de pacientes com DA são classificados como grupo de alto risco para suicídio, e esse risco não parece desaparecer após a morte ou institucionalização do paciente sendo este fato um alerta para os impactos permanentes do ato de cuidar na vida dessas pessoas (KISHITA, 2018).

Categoria 2 – Prática do cuidar pelos cuidadores ao indivíduo com DA

Brasil e Andrade (2013) afirmam que após o diagnóstico confirmado o cuidador principal do portador de DA precisa reajustar seus compromissos, sua vida social e seu convívio familiar para que possa traçar estratégias eficazes para o enfrentamento e adaptação do cuidado.

Silva et al. (2013) evidencia a necessidade de um cuidador permanente para o indivíduo com Alzheimer, pois chegará em um estágio que o mesmo necessitará de ajuda para executar todas as atividades da vida diária que costumava fazer sozinho, desta forma, o cuidador é fundamental. Percebe-se nesse momento que o nível de cuidado se torna mais redobrado, necessitando deixar o empirismo de lado, e buscar novas formas de prestar a atenção na saúde desses indivíduos.

Segundo Kucmanski et al. (2016):

Denomina-se cuidador primário o sujeito diretamente responsável por todas as ações realizadas frente ao idoso com DA; já os cuidadores secundários, diferentemente, podem até realizar as mesmas tarefas que o cuidador primário, mas o que os distingue dos primeiros é o fato de não terem o mesmo nível de responsabilidade e decisão; no caso dos cuidadores terciários, eles substituiriam o cuidador primário por curtos períodos, realizando tarefas especializadas, como compras, ajudar no transporte do paciente, receber pensão e pagar contas. Todos desempenham importante papel no cuidado, porém, é inegável a necessidade de atenção e zelo para com o cuidador primário.

Luzardo et al. (2016), em seu estudo sobre as *Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria*, evidenciou que pela necessidade de cuidados constantes, dificuldade em lidar com as manifestações

psiquiátricas e comportamentais, agregadas às vivências envolvendo vínculos emocionais, pela convivência antes da instalação da doença, podem resultar em desgaste físico, mental e emocional, e como consequências psicossociais da doença indicariam que o cuidador/familiar deve ser alvo das investigações científicas em relação à doença de Alzheimer, decorrente da sobrecarga vivenciado pelo conjunto de afazeres originadores de estresse e efeitos negativos (Efeito *Burden*).

Nota-se que mesmo com a situação de estresse, esforços físicos e psíquicos desenvolvidos pela função do cuidar, o cuidador direto ou indireto pode sentir prazer e conforto quando se envolve em suas tarefas e consegue perceber resultados positivos, sendo estes considerados como oportuno na retribuição do cuidado/carinho que receberam, como acontece com os filhos e netos dos idosos doentes (MAZOCO et al., 2017).

Categoria 3 – Papel do enfermeiro no cuidado ao portador de DA

Silva e Santos (2012) traz uma reflexão sobre como os enfermeiros, podem auxiliar os familiares dos portadores de DA a enfrentar os desafios que o cuidado trará. O enfermeiro precisa entender o contexto familiar e os ajudar a traçar estratégias de enfrentamento. Lenardt et al (2010) também traz informações inerentes ao papel do enfermeiro na assistência ao cuidador do portador de DA, e, reafirma a importância de entender o contexto familiar para poder intervir e cuidar desse sujeito essencial.

É partindo desse ponto, que a busca pelo amparo de cuidadores especializados, ou pela ciência dos enfermeiros, que o pacto paciente-familiar-profissional se torna mais estreito. Para Faria e colaboradores (2018), o enfermeiro tem o papel na orientação e nos cuidados de enfermagem ao paciente e seus familiares, possuindo habilidades, técnicas, raciocínio clínico, escuta ativa e humanização em todas essas ações. Além disso, cabe à enfermagem realizar visitas domiciliares e encaminhamentos para outros profissionais, além de planejar, executar, monitorar e avaliar planos de cuidados para os portadores de DA.

É de incumbência deste profissional, capacitar a equipe de enfermagem com temáticas concernentes aos cuidados prestados ao idoso

com doença de Alzheimer. Neste contexto destaca-se a atividade de planejamento, execução e avaliação do cuidado prestado ao idoso, responsabilidade inerente ao enfermeiro, que serve de apoio à família para que se alcance as metas desejadas (RAMOS et al., 2015).

Na atuação do enfermeiro é indispensável o desenvolvimento de ações que auxiliem na capacitação dos cuidadores/familiares, assim como abordagens sobre a importância do cuidado com a saúde e os malefícios do excesso de trabalho para uma boa qualidade de vida deles e dos pacientes com Alzheimer (AZEVEDO et al., 2022).

O profissionalismo do enfermeiro lhe proporciona potencial para se tornar o indivíduo que consegue preservar as funções e estimular cognitivamente os doentes com DA, permitindo que estes atinjam o máximo de qualidade de vida possível. Por isso é necessário capacitá-los com conhecimentos, habilidades e competências adequadas para cada necessidade e especificidade dessa patologia (SILVA e COSTA, 2019; PINHO, 2012).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo nos mostrou que os fatores estressores, na visão dos familiares e cuidadores, com relação aos cuidados com o portador de DA envolvem variados aspectos, entre eles: rotina do cuidador primário, conhecimento sobre a patologia, grau de dependência do indivíduo doente, inteligência emocional do cuidador, entre outros; estes aspectos devem ser entendidos e reconhecidos para que se possa organizar a assistência.

O processo de cuidar de uma pessoa com Alzheimer exige necessidades extensas em sua própria saúde física e mental, imprescindíveis mudanças no estilo de vida e tempo pessoal. É importante que o cuidador/familiar tenham acesso ao conhecimento sobre do curso da doença, bem como receba orientações sobre maneiras de lidar/enfrentar as nuances do doente, o que contribuirá para a minimização da sobrecarga ao cuidar e para o favorecimento no relacionamento entre o paciente e seu(s) cuidador(es).

Os enfermeiros devem entender o processo patogênico da DA e saber identificar essas mudanças nos aspectos cognitivos, afetivos e interpessoais, para que possam auxiliar o cuidador a organizar

estratégias de enfrentamento do cuidado, de forma individualizada e mais próxima da realidade dos familiares e pacientes, respeitando-se as limitações que o idoso tem por conta da doença. Que o profissional de enfermagem esteja em constantes atualizações, buscando novas formações, e alcançando conhecimento por meio de especialização profissional.

REFERÊNCIAS

AZEVEDO, A.C.F. et al. Impactos na qualidade de vida dos cuidadores de pacientes geriátricos com doença de Alzheimer. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, vol 15(5), 2022. Disponível em: <file:///Users/reneispaulo/Downloads/10339-Artigo-115644-2-10-20220523.pdf>.

BACK, V. Saúde mental dos cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer. **[Monografia]**. Universidade do Extremo Sul Catarinense – UNESC. Curso de Pós-Graduação Especialização Em Saúde Mental IV. Criciúma: 2016. Disponível em: <http://repositorio.unesc.net/bits-tream/1/1779/1/Vanessa%20Back.pdf>.

BORGHI, A.C. et al. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto: 2013, p. 21-4.

BRASIL, M.C.; ANDRADE, C.C. Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. **Psicologia em Estudo**, Maringá: 2013, p. 713-723.

CHARLESWORTH, G. et al. Peer support and reminiscence therapy for people with dementia and their family carers: a factorial pragmatic randomized trial. **Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry**, 87(11), 1218-1228, (2016). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27521377/>.

COSTA, A.M.S. et al. Assistência de Enfermagem ao Paciente com Alzheimer. **Revista da Universidade de Marília – UNIMAR**. Marília: 2016. Disponível em: <https://www.webartigos.com/storage/app/uploads/public/588/4ce/12e/5884ce12e9779551896091.pdf>.

DUARTE, A.C.; SANTOS, J.L.; TUPINAMBÁ, M.R.B. A percepção do cuidador familiar sobre os fatores estressores provocados pelos cuidados do idoso com demência de Alzheimer. **Revista Bionorte**, v. 6, n. 2, jul. 2017. Disponível em: https://www.revistabionorte.com.br/arquivos_up/artigos/a92.pdf.

ENGEL, C.L. Doença de Alzheimer: o cuidado como potencial partilha de sofrimento. **Estud. Interdiscipl. Envelhec.**, Porto Alegre: 2017, p. 9-27.

FARIA, K.A. et al. Atuação da enfermagem frente ao paciente com doença de Alzheimer. **Revista Científica Eletrônica de Enfermagem da FAEF**, Ano I, Volume I – Número 1 – Junho/2018. Disponível em: http://faef.revista.inf.br/imagens_arquivos/arquivos_destaque/clqpb40icIL-MQo5_2018-7-26-10-54-57.pdf.

GIL, Anotnio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa social**. 7ª edição. Editora Atlas. 2019.

JING, W. et al. Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications: A systematic review. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, 2016; 66: 23-41.

KISHITA, N. et al. Which interventions work for dementia family carers? An updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions. **International Psychogeriatrics**, 30(11), 1679-1699, (2018). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30017008/>.

KUCMANSKI, L.S. et al. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol**, vol 19, nº 6, Rio de Janeiro, Nov/Dec, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-98232016000601022&script=sci_arttext&tlng=pt.

LEONARDT, M.H. et al. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. **REME – Rev. Min. Enferm.** Belo Horizonte: 2010, p. 301-307.

LOURINHOS, B.B.A.S.; RAMOS, W.F. O envelhecimento, o cuidado com o idoso e a Doença de Alzheimer. **Enciclopédia Biosfera**, Centro Científico Conhecer - Goiânia, v.16 n.30; p723-739. Disponível em: <https://www.conhecer.org.br/enciclop/2019b/o%20envelhecimento.pdf>.

LUZARDO, A.R. et al. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enferm**, 15(4), 587-94. 2016.

MARCOLAN, J.F.; CASTRO, R.C.B.R. *Enfermagem em saúde Mental e psiquiátrica: desafios e possibilidades do novo contexto do cuidar*. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

MANZINI, C. S. S.; VALE, F. A. C. do. Emotional Disorders evidenced by Family caregivers of older people with Alzheimer's disease. **Dementia & Neuropsychologia**, 14(1), 56-61, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/dn/a/CPW4BHKYjv7RsW793TRq6Zz/?lang=en>.

MARINS, A.M.F.; HANSEL, C.G.; SILVA, J. da. (2016). Mudanças de comportamento em idosos com doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. **Escola Anna Nery – Revista de Enfermagem**, 20(2), 352-356. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/GDDrj9PsLd79QjNSfrc9NHR/?lang=pt&format=pdf>.

MAZOCO, V.A. et al. Impacto psicológico em cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer. **Psicologia - Saberes e Práticas**, n.1, v.1, 69-76, 2017. Disponível em: http://repositorio.unifafibe.com.br:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/495/2017_VAM.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

MELO, G.P. et al. Mudanças na sexualidade de mulheres após o diagnóstico do HIV: uma revisão integrativa. **Rev. Pesqui. Univ. Fed. Estado Rio Janeiro** Online, p. 1383-1388, 2019.

MENDES, K.D.S.; SILVEIRA, R.C.C.P.; GALVÃO, C.M. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. **Texto e Contexto-Enfermagem**, v. 17, p. 758-764, 2008.

OLIVEIRA, K.S.A.; LUCENA, M.C.M.D.; ALCHIERI, J.C. Estresse em cuidadores de pacientes com Alzheimer: uma revisão de literatura. **Estud. Psiqui. Psicol.**, Rio de Janeiro:2016, p. 47-64. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v14n1/v14n1a04.pdf>.

RAMOS, A.K. et al. Gestión del cuidado de enfermería al anciano con Alzheimer. **Revista Cubana de Enfermería**, volume 31, Número 4 (2015). Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/604/143>.

SILVA, P.D.M. et al. O impacto da doença de Alzheimer na vida do cuidador. **Revista Eletrônica Acervo Enfermagem**, Vol. 2, e2353, p1-10. 2020. Disponível em: <file:///Users/reneispaulo/Downloads/2353-Artigo-22880-1-10-20200207.pdf>.

SILVA, M.V.F. et al. Alzheimer's disease: risk factors and potentially protective measures. **Journal of Biomedical Science**, 2019; 26(33).

SILVA, P.M.; COSTA, R. A assistência de enfermagem frente ao cuidado de paciente com Alzheimer. [**Trabalho de Conclusão de Curso – TCC**] – Faculdade CESMAC do Sertão, Palmeira dos Índios, Alagoas, 2019. Disponível em: <https://ri.cesmac.edu.br/bitstream/tede/542/1/A%20ASSIST%C3%8ANCIA%20DE%20ENFERMAGEM%20FRENTE%20AO%20CUIDADO%20DE%20PACIENTE%20COM%20ALZHEIMER.pdf>.

SILVA, D. K.; SANTOS, N.C. O impacto causado pelo longo processo de morte na família do idoso acometido pela doença de Alzheimer. **Estud. Interdiscipl. Envelhec.**, Porto Alegre: 2012, p. 277-292.

SILVA, S.P.N. et al. A perspectiva do cuidador frente ao idoso com a doença de Alzheimer. **Revista online de pesquisa: cuidado é fundamental**. Rio de Janeiro: 2013. p. 3333-42.

SOUZA, P.H. Physical and emotional impacts on the health care of informal caregivers of patients with Alzheimer's disease. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 8, e1410816990, 2021. Disponível em: [file:///Users/reneispaulo/Downloads/16990-Article-216507-1-10-20210704%20\(1\).pdf](file:///Users/reneispaulo/Downloads/16990-Article-216507-1-10-20210704%20(1).pdf).

SOUZA, L.R. et al. Overload in care, stress and impact on the quality of life of surveyed caregivers assisted in primary care. **Cad. Saúde Colet**, 2015, Rio de Janeiro, 23 (2): 140-149. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/44RVyk93hQNqy6GY4MmhHNP/?lang=pt&format=pdf>.

SOUZA, M. T.; SILVA, M.D.; CARVALHO, R. *Revisão integrativa: o que é e como fazer*. Einstein, São Paulo: 2019. p. 102-6.

STORTI, L. B. et al. Sintomas neuropsiquiátricos do idoso com doença de Alzheimer e o desgaste do cuidador familiar. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto: 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=0104-1169&lng=en&nrm=isso].

TAVEIRA, J.H.A.; SPINELLI JUNIOR, V.F. Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v.7, n.1, p. 7746-7762 Jan. 2021. Disponível em: <file:///Users/reneispaulo/Downloads/23507-60580-8-PB.pdf>.

VALIM, M. D. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. **Rev. Eletr. Enf.** Goiana: 2016, p. 528-34. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/pdf/v12n3a16.pdf>.