

Dificuldades vivenciadas pelo cuidador informal e suas habilidades de enfrentamento no cotidiano de cuidar do idoso com doença de Alzheimer

Difficulties experienced by the informal caregiver and their coping skills in the daily care of the elderly with Alzheimer's disease

Dificultades experimentadas por el cuidador informal y sus habilidades de afrontamiento en el cuidado diario de los ancianos con enfermedad de Alzheimer

Recebido: 16/09/2022 | Revisado: 13/10/2022 | Aceitado: 18/10/2022 | Publicado: 22/10/2022

Amanda Sanchez de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0206-123X>
Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna, Brasil
E-mail: amandasdeoliveira@gmail.com

Valéria Carvalho Fernandes

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9785-1650>
Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna, Brasil
E-mail: valeriacarvalho273@gmail.com

Maria Alice de Freitas

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4193-9551>
Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Santa Catarina, Brasil
E-mail: mariaalice@ifsc.edu.br

Lucinei Santos Alves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5419-546X>
Faculdades Unidas do Norte de Minas Gerais, Brasil
E-mail: lucineisantalvesenf@gmail.com

Diego Barbosa Rocha

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2586-5361>
Faculdades Unidas do Norte de Minas Gerais, Brasil
E-mail: diegorocha@soufunorte.com.br

Ana Maria Alencar

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5573-1861>
Universidade Estadual de Montes Claros, Brasil
E-mail: anamariaalencar@gmail.com

Ana Cecília Dias Batista

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5498-3335>
Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil
E-mail: cecidiasbatista@gmail.com

Rafael Cardoso dos Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6423-6894>
Faculdades Unidas do Norte de Minas Gerais, Brasil
E-mail: rafacsanCARD@gmail.com

Elizete Pereira Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4403-4582>
Faculdades Unidas do Norte de Minas Gerais, Brasil
E-mail: elizeteliu@gmail.com

Charles Caldas Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2098-7618>
Faculdades Unidas do Norte de Minas Gerais, Brasil
E-mail: celenfermagem@yahoo.com

Larissa Bianca Leite Batista

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8678-8289>
Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Brasil
E-mail: larissabatista@gmail.com

Cássia Sabrina Cardoso

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3398-4096>
Faculdade de Saúde e Humanidades Ibituruna, Brasil
E-mail: sabrinacardoso98@gmail.com

Maria Daniella Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8200-3501>
Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Norte de Minas Gerais, Brasil
E-mail: maryadanisilva@icloud.com

Karla Talita Santos Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5636-1655>
Faculdades Unidas do Norte de Minas Gerais, Brasil
E-mail: karlatalitassilva@gmail.com

Resumo

Objetivo: conhecer as dificuldades vivenciadas pelo cuidador no cotidiano de cuidar do idoso com doença de Alzheimer. *Metodologia:* estudo com característica exploratória realizada por meio de uma revisão integrativa de literatura, utilizou-se os descritores doença de alzheimer, saúde do idoso e cuidadores combinados. *Resultados:* verificou-se inicialmente na base de dados PUBMED, LILACS, SCIELO e MEDLINE 1.565 publicações e ao inserir os anos de publicação evidenciou-se 111 trabalhos. Dos artigos encontrados, após análise de elegibilidade foram selecionados 11 artigos para a elaboração deste revisão. *Conclusão:* as dificuldades relacionam-se a manter a comunicação, alterações de memória, agressividade e atividades de vida diária. É necessário que os cuidadores conheçam a doença para compreender o paciente e, consequentemente, as possibilidades de atuação (seguras e eficazes) a esse paciente. Isso é possível por meio da educação continuada e implementação de programas psicoeducativos capazes de fornecer informações e orientações práticas para melhorar a assistência oferecida por cuidadores aos pacientes com doença de Alzheimer.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; Saúde do idoso; Cuidadores.

Abstract

Objective: to know the difficulties experienced by the caregiver in the daily care of the elderly with Alzheimer's disease. *Methodology:* a study with exploratory characteristic performed through an integrative literature review, we used the descriptors Alzheimer's disease, elderly health and combined caregivers. *Results:* it was initially verified in the PUBMED, LILACS, SCIELO and MEDLINE 1,565 publications database and 111 studies were evidenced by the years of publication. From the articles found, after eligibility analysis, 11 articles were selected for the preparation of this review. *Conclusion:* the difficulties are related to maintaining communication, memory changes, aggressiveness and activities of daily living. It is necessary that caregivers know the disease to understand the patient and, consequently, the possibilities of action (safe and effective) to this patient. This is possible through continuing education and implementation of psychoeducational programs capable of providing information and practical guidance to improve the care offered by caregivers to patients with Alzheimer's disease.

Keywords: Alzheimer's disease; Health of the elderly; Caregivers.

Resumen

Objetivo: conocer las dificultades experimentadas por el cuidador en el cuidado diario de los ancianos con enfermedad de Alzheimer. *Metodología:* un estudio con características exploratorias realizado a través de una revisión integradora de la literatura, se utilizaron los descriptores enfermedad de Alzheimer, salud del anciano y cuidadores combinados. *Resultados:* se verificó inicialmente en la base de datos pubmed, LILACS, SCIELO y MEDLINE 1.565 publicaciones y 111 estudios fueron evidenciados por los años de publicación. De los artículos encontrados, después del análisis de elegibilidad, se seleccionaron 11 artículos para la preparación de esta revisión. *Conclusión:* las dificultades están relacionadas con el mantenimiento de la comunicación, los cambios de memoria, la agresividad y las actividades de la vida diaria. Es necesario que los cuidadores conozcan la enfermedad para entender al paciente y, en consecuencia, las posibilidades de acción (seguras y efectivas) a este paciente. Esto es posible a través de la educación continua y la implementación de programas psicoeducativos capaces de proporcionar información y orientación práctica para mejorar la atención ofrecida por los cuidadores a los pacientes con enfermedad de Alzheimer.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer; Salud del anciano; Cuidadores.

1. Introdução

Com o processo de envelhecimento, o ser humano se torna suscetível ao surgimento de doenças crônicas não transmissíveis. Atualmente, há mais de 15 milhões de indivíduos com doença de Alzheimer (DA) em todo o mundo. Nos Estados Unidos da América, existem 5,4 milhões de pessoas com essa doença; destes, 5,2 milhões tem mais de 65 anos de idade. Em 2050, um indivíduo desenvolverá DA a cada 33 segundos (Silomar, *et al.*, 2014).

A DA caracteriza-se como degenerativa e se instala de forma silenciosa, causando declínio progressivo das funções cognitivas, ligadas à percepção, à aprendizagem, à memória, ao raciocínio, funcionamento psicomotor e ao aparecimento de quadros neuropsiquiátricos com diversas manifestações graves (Soares, 2014).

No Brasil a população idosa vem aumentando, com isso o número de idosos que desenvolvem a demência vem crescendo significativamente, particularmente a doença de Alzheimer, 1,2 milhões de pessoas são afetadas pela DA, embora a maioria deles ainda não são diagnosticados precocemente (IBGE, 2014).

A DA é dividida em três fases/estágios: inicial, intermediária, final ou terminal. Nos estágios iniciais (leve) apresentam-se as alterações na afetividade, déficit de memória recente, e dificuldades na aquisição de novas habilidades, evoluindo gradualmente com prejuízos em outras funções cognitivas, tais como julgamento, cálculo, raciocínio e habilidades visuoespaciais (Soares, 2014).

O diagnóstico definitivo desta condição só pode ser feito mediante a análise histopatológica do tecido cerebral *post-mortem*. Dessa forma, o diagnóstico tem sido realizado pela avaliação da história clínica do paciente associada a exames como tomografias, ressonâncias e laboratoriais, utilizados para apoiar a hipótese diagnóstica (Abraz, 2018).

Desta forma, os idosos com a DA dependem de cuidados integrais, realizados na maioria das vezes no domicílio e por um membro familiar. Essa assistência se dá para que suas necessidades sejam atendidas, já que as dificuldades geradas pela doença se somam as ocasionadas pelo avanço da idade. Neste processo, o familiar cuidador configura-se como um elemento indispensável no processo saúde-doença, responsabilizando-se por todos os cuidados que envolvem o idoso (Abraz, 2018).

É necessário que haja um conhecimento adequado para que a orientação aos familiares ou prestadores de cuidados seja possível, contribuindo com o retardo do agravamento da doença, gerando resultados satisfatórios e menos sofrimento, visando um reflexo positivo na sistematização da assistência integral e gerando qualidade de vida para todos os envolvidos (Soares, 2014). Deste modo este estudo tem como objetivo conhecer as dificuldades vivenciadas pelo cuidador informal no cotidiano de cuidar do idoso com doença de alzheimer

2. Metodologia

A metodologia adotada para o desenvolvimento deste estudo foi a revisão tipo integrativa, selecionou-se tal método por possibilitar a conjunção de dados da literatura empírica e teórica que podem assim ser remetidos à definição de conceitos, identificação de lacunas nos campos de estudos, revisão teórica e análise metodológica das pesquisas acerca de um determinado tema, possibilitando a análise da literatura (Romam & Friedlander, 1998).

Para a construção do estudo baseou-se nas seguintes fases: elaboração da pergunta norteadora, busca ou amostragem na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa (Souza, et al., 2010).

A população de estudo foram artigos científicos com a temática doença de alzheimer, realizou -se o levantamento por meio de busca eletrônica nas seguintes bases de dados disponíveis na Biblioteca Virtual Em Saúde: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic e Library Online* (SciELO) e Banco de Dados de Enfermagem (BDENF). Utilizou-se os descritores doença de alzheimer, saúde do idoso e cuidadores combinados.

Os critérios de inclusão dos artigos utilizados foram em português, no período de 2008 a 2022 e que apresentassem a temática proposta no título, no resumo ou descritores. Foram excluídos os artigos com tema central relacionado à epidemiologia de doenças, estudos de caso, pesquisas nas áreas das ciências básicas, entre outros que não se enquadraram na temática.

Foi utilizado um instrumento validado por Ursi (2005) com as seguintes informações: dados de identificação do artigo (título, autores, nome do periódico, ano de publicação, volume e número), tipo de estudo, local de estudo, objetivo do estudo, eixo temático, classificação Qualis/Capes, periódico de publicação, nível de evidência, desfechos, dentre outros.

A seleção dos artigos foi realizada de forma independente pelos pesquisadores, as divergências foram resolvidas com o uso do instrumento validado por Ursi (2005). Os artigos identificados foram selecionados e classificados por meio da análise

dos títulos e resumo. Após a seleção final serão extraídas as informações por meio do instrumento citado que guiará a elaboração das figuras e análise dos dados.

3. Resultados

Verificou-se inicialmente na base de dados PUBMED, LILACS, SCIELO e MEDLINE 1.565 publicações e ao inserir os anos de publicação evidenciou-se 111 trabalhos. Dos artigos encontrados, após análise de elegibilidade foram selecionados 11 artigos para a elaboração desta revisão. No Quadro 1 estão apresentados o conteúdo dos artigos analisados segundo autores, ano de publicação, objetivos, delineamento, população estudada e principais resultados.

Quadro 1. Distribuição do conteúdo dos artigos analisados segundo autores, ano de publicação, objetivos, delineamento, população estudada e principais resultados.

	Autores/ano de publicação	Objetivos	Delineamento	Principais resultados
1	Cassola, T et al., (2014).	Compreender o processo adaptativo vivenciado pelos cuidadores de uma pessoa idosa com a doença de Alzheimer.	Estudo exploratório-descritivo, de caráter qualitativo.	Identificaram-se duas categorias: Conflitos e instabilidades familiares: da aceitação do diagnóstico à inversão de papéis sociais, certezas e incertezas vivenciadas no processo adaptativo.
2	Martinez, A. P. et al., (2014).	Analisar a percepção da equipe de enfermagem de instituições de longa permanência em relação à DA.	Trata-se de um estudo exploratório de natureza qualitativa.	O estudo mostrou que o convívio com os idosos permite conhecer os principais sintomas da doença, entretanto, de forma superficial, como, por exemplo, as alterações cognitivas e comportamentais. Isso limita as possibilidades de intervenção. Identificou também que esses profissionais sentem satisfação em cuidar de idosos portadores da DA, porém alguns profissionais relataram que, além da sobrecarga de trabalho, o estresse e a ansiedade influenciam no aspecto psicoemocional.
3	Silva, A. et al., (2017).	Identificar as ações educativas do enfermeiro para os cuidadores do mal de alzheimer e elaborar um plano de cuidados de enfermagem ao paciente idoso portador de alzheimer baseado nos Diagnósticos de Enfermagem da Taxonomia de NANDA.	Revisão bibliográfica.	A pesquisa ressalta a importância da atuação da enfermagem na assistência ao idoso com doença de Alzheimer e a necessidade de planejamento do cuidado, de organização de logística para execução do cuidar e educação dos cuidadores. É preciso oferecer uma educação continuada capaz de explorar as atribuições dos cuidadores diante dos sintomas comportamentais apresentados pelo idoso com a doença.
4	Graciano, A. R. I et al. (2018).	Aplicar o MNA como instrumento de triagem nutricional em idosos com a finalidade de identificar os desafios e sua aplicabilidade na rotina da nutrição desses pacientes	Coorte prospectiva.	Determinou-se a frequência de desnutrição e o risco de desnutrição em grupos com demências comparadas a idosos sem demência ou transtorno cognitivo leve. Há relação positiva entre o desenvolvimento de desnutrição e demências, principalmente associada à doença de Parkinson.
5	Soares J. S. et al., (2014).	Identificar as principais abordagens sobre a assistência de enfermagem aos portadores de alzheimer e aos seus cuidadores.	Revisão integrativa da literatura.	Considera-se que a DA acomete não só ao portador como também à saúde do cuidador, gerando mudanças na vida emocional e estrutural, fazendo-se necessário que a assistência de enfermagem ao portador de Alzheimer abranja este e os seus cuidadores, principalmente os informais, de maneira sistemática, por meio de ações não somente assistenciais, mas também educativas, o que exige preparo dos profissionais de enfermagem para sua plena implementação.
6	Kamada, M. et al., (2018).	Correlacionar os benefícios do exercício físico para o paciente com doença de alzheimer, e a melhora na qualidade de vida e na evolução do doente.	Revisão bibliográfica	Exercícios físicos demonstraram bons resultados na preservação da função cognitiva e funcional desses pacientes. Porém, ainda são necessários mais estudos acerca do tema, pelo fato de as pesquisas existentes apresentarem algumas limitações, principalmente quanto à amostragem. Este tema apresenta alta relevância e impacto da doença de Alzheimer nos pacientes.
7	Mendes, C. F. M. et al., (2016).	Observar e identificar as representações dos cuidadores familiares sobre o cuidado e analisar como influenciam em suas práticas de cuidado	É do tipo empírico, exploratório, quali-quantitativo e utiliza como método o Discurso do Sujeito Coletivo.	As representações atreladas às ideias de prisão e desarmonia de identidades acrescentam ansiedade, estresse e insegurança à vida dos cuidadores. Foram encontradas representações sobre o cuidado, sendo ao menos duas delas representações negativas, associando o cuidado às ideias de prisão e desarmonia de identidades sociais. Não foi possível alcançar de forma direta suas repercussões sobre a prática de cuidado pela ausência de observação da rotina de cuidado durante esta pesquisa

8	Ventura, H.N. <i>et al.</i> , (2018).	Verificar o conhecimento produzido pelos pesquisadores a respeito da saúde do idoso com doença de Alzheimer.	Revisão integrativa da literatura.	Observou-se a incipiência de artigos científicos publicados sobre a DA com enfoque na saúde da pessoa idosa.
9	Nitzsche, B.O.; Moraes, H.P.; Tavares-Junior, A. R. (2015)	Verificar as principais mudanças nas novas diretrizes que envolvem a identificação de estágios não demenciais para doença e a incorporação dos biomarcadores.	Revisão de literatura.	A demência compromete o bem-estar, a qualidade de vida e a morbimortalidade de idosos e, por isso, todo o empenho deve ser desenvolvido em pesquisar, conhecer e melhor entender como ocorre, para que se possa aumentar a qualidade de vida, especialmente das pessoas da terceira idade.
10	Bezerra, et al., (2022)	Refletir sobre a contribuição da Teoria do Alcance de Metas de Imogene King na construção de uma assistência efetiva ao cuidador familiar do idoso portador de Alzheimer	Revisão integrativa de literatura.	O cuidador familiar é aquele que possui o maior contato com o idoso portador de Alzheimer. Neste sentido, a Teoria do Alcance de Metas proposta por Imogene King permite compreender sobre o impacto do cuidado ao paciente portador de Alzheimer no cuidador familiar, suas necessidades pessoais, bem como a estratégias que podem ser utilizadas a fim de alcançar as metas estabelecidas no apoio a esse cuidador.
11	Mendes, C.F.M.; Santos, A.L.S.(2016)	Observar e identificar as representações dos cuidadores familiares sobre o cuidado e analisar como influenciam em suas práticas de cuidado.	É do tipo empírico, exploratório, qualitativo e utiliza como método o Discurso do Sujeito Coletivo.	Emergiram as seguintes representações sociais: o cuidado como prisão; como missão; como desarmonia de identidades sociais e como gratidão. As representações atreladas às ideias de prisão e desarmonia de identidades acrescentam ansiedade, estresse e insegurança à vida dos cuidadores. Foram encontradas representações sobre o cuidado, sendo ao menos duas delas representações negativas, as associando o cuidado às ideias de prisão e desarmonia de identidades sociais.

Fonte: Autores.

4. Discussão

Os artigos relacionados aos doentes com alzheimer revelam a necessidade de pesquisas para investigar a saúde do idoso em virtude da doença de alzheimer para elaboração de políticas públicas de saúde mais abrangentes para os cuidados aos idosos. Visto que, a população de idosos aumentou nos últimos anos e a taxa de natalidade diminuiu.

O envelhecimento, antes considerado um fenômeno, hoje faz parte da realidade da maioria das sociedades. Estima-se, para o ano de 2050, que existam cerca de 2 bilhões de pessoas com 60 anos e mais no mundo, feito nunca antes observado. Nos países em desenvolvimento, o processo de senescência acontece de forma rápida, sem tempo para uma reorganização social e da área de saúde adequada para atender às novas demandas emergentes (Brasil, 2013).

A DA representa a quarta causa de óbito na América do Norte entre idosos de 75 a 84 anos, bem como mais de 50% dos casos de demência, embora em muitas situações esteja associada a outros tipos de demência. Na DA as manifestações cognitivas culminam em deficiência progressiva, que leva à incapacidade e até à morte. Estima-se que o risco atual de desenvolver DA, para indivíduo com 65 anos, seja de aproximadamente 10,5% (Nitzsche, *et al.*, 2015).

Uma parcela significativa das pessoas idosas é acometida por doenças e agravos crônicos não transmissíveis, a exemplo da DA, que são manifestadas de forma mais expressiva com o avanço da idade, podendo afetar a funcionalidade das pessoas idosas, gerando um processo incapacitante que os faz necessitar de constante acompanhamento, uma vez que há comprometimento da qualidade de vida (Mendes, 2016).

A DA é um transtorno neurodegenerativo progressivo e irreversível que acomete os idosos de forma insidiosa, origem indefinida, manifestando-se por deterioração cognitiva e da memória, com presença de sintomas neuropsiquiátricos e alterações comportamentais, e que compromete significativamente o desenvolvimento das atividades da vida diária. Desenvolve-se lenta e continuamente em pessoas com idade avançada e história familiar da doença, principalmente em parentes de primeiro grau (Brasil, 2013).

Existe despreparo entre as pessoas para lidar com a responsabilidade e sobrecarga que é cuidar de um idoso afetado por doenças demenciais, como o alzheimer, pois em geral, existe um desconhecimento sobre a doença, sobre o como agir, como entender a pessoa afetada e seus próprios sentimentos, produzindo desgastes emocionais, físicos e psicológicos para o cuidador e a família por causa da longa duração do tratamento e da perda gradual das funções cognitivas do idoso, evoluindo para quadros de total dependência e exigindo cada vez mais a dedicação daqueles que com ele convivem (Ximenes, *et al.*, 2014).

A elaboração de estratégias para o cuidado contribui para a assistência oferecida e adia a progressão da demência, gerando qualidade de vida para os idosos acometidos ou com risco de apresentarem a referida doença, bem como para seus cuidadores, quer sejam familiares ou não (Grande, 2009).

O cuidador é tido como o profissional que oferece cuidados para suprir a incapacidade funcional, em situações temporárias ou definitivas de uma pessoa, nas suas tarefas práticas como as atividades diárias e de autocuidado. O ato de cuidar inclui ações ligadas ao bem-estar ou melhora subjetiva, bem como, promover as relações no campo social (Araújo, *et al.*, 2012).

Cuidar de pacientes com DA pode produzir crise de estresse, não importando a experiência do cuidador. Com o passar dos dias podem surgir situações que aumentem o cansaço e a fadiga deste, tornando-o mais vulnerável. Suas causas podem ser o excesso de trabalho de forma continuada; a falta de treinamento específico para lidar com esses pacientes; a dificuldade de comunicação; a falta de suporte familiar, além do sentimento de desvalorização (Hartmann, *et al.*, 2012).

Em decorrência do agravamento dos sintomas da DA, o cuidado prestado ao idoso doente torna-se muito complicado, e os cuidadores vivenciam situações de desgaste físico e psicológico (Ilha *et al.*, 2014). É importante para enfermagem

identificar o desempenho desses idosos frente às atividades cotidianas, para ter em mãos dados concretos da real situação e evolução da doença (Lenardt, et al., 2011).

Nesse contexto de cuidado estudo de Leme *et al.*, (2012) analisaram 27 cuidadores dos quais 39% relataram dificuldades do idoso para se comunicar, devido as solicitações repetitivas, isolamento social e, em alguns casos, falta de diálogo até mesmo com familiares. A perda de memória bastante avançada decorrente da doença dificulta muito a comunicação, pelo fato que essas pessoas têm uma diminuição acentuada no vocabulário (Salles, et al., 2012).

É dever do cuidador aprender a linguagem do idoso, que apesar de muito difícil é de extrema importância para manter a comunicação (Barbosa, et al., 2012). Um estudo realizado no Rio Grande do Sul com seis cuidadores familiares apontou que a maioria dos pacientes apresentam dificuldades em se expressar em razão do comprometimento da linguagem, o que contribui para que se tornem agitados e irritados quando os familiares não conseguem entendê-los. Este fato gera angústia nos familiares, exigindo deles paciência e dedicação (Backes, *et al.*, 2010).

O nível e a qualidade de comunicação dependerão do grau de comprometimento da memória, do raciocínio do paciente e da fase da doença em que a pessoa com Alzheimer se encontra (Leite, *et al.*, 2014).

Em relação as alterações de memória, os participantes do estudo de Barbosa *et al.* (2012) relatam que o idoso com DA não reconhece mais os filhos, netos, nem os irmãos que ainda lhe restam vivos, absolutamente ninguém. Já no estudo de Ilha *et al.* (2016), além de não reconhecer seu cuidador e pessoas próximas, o idoso também não reconhece sua própria casa, parecendo meio perdido.

A memória do idoso com Alzheimer se remete ao passado, ele não consegue se lembrar de fatos recentes e tem dificuldade para reconhecer pessoas, características essas relacionadas ao comprometimento da memória recente (Backes, *et al.*, 2010).

Agressividade é outro desafio vivenciado por cuidadores de idosos com DA. No estudo realizado em São José do Rio Preto, com oito cuidadores evidenciou-se que das modificações que o idoso apresenta, a mais comum é a agressividade, tanto verbal como física (Caldeira & Ribeiro, 2004).

Mais recentemente, Oliveira e Caldana (2012) em uma pesquisa desenvolvida no estado do Amazonas, com vinte cuidadores de idosos com Alzheimer mostrou que a perda da paciência se faz presente no cotidiano do cuidado pelo cuidador, em virtude da agressividade do idoso doente. Nessas situações, pôde-se constatar que foi comum os cuidadores, relatarem ter sentido raiva ou até mesmo, vontade de agredir o idoso doente, porém, logo em seguida, estes cuidadores disseram que foram tomados por um forte sentimento de culpa, ao perceberem que não deveriam ter perdido a paciência com seu ente querido.

Portanto, é importante que o cuidador saiba compreender e manejar a agressividade da pessoa idosa e não encare como verdades, as agressões verbais/físicas, pois são inerentes à doença (Agraso, *et al.*, 2011). Em relação as atividades de vida diária, à medida que a doença vai progredindo, aumentam as dificuldades para realizar tarefas motoras, e as atividades diárias básicas, como o banho, o vestir-se e alimentar-se (Barbosa, et al., 2012; Araújo, et al., 2012; Salles, et al., 2012). Algumas pessoas idosas com DA, em algum período da doença, negam o banho, não querem ou argumentam já terem realizado, atitude que se torna outro grande desafio referido pelos cuidadores (Ilha, *et al.*, 2016; Jeske, *et al.*, 2020).

O banho e as atividades higiênicas são considerados desafios que exigem força e paciência dos cuidadores, que muitas vezes precisam da ajuda de outras pessoas para desempenhar esta tarefa, encarada por eles como um sufoco (Ramos & Menezes, 2012).

No estudo realizado por Leme *et al.*, (2012), além das dificuldades já mencionadas com a higiene do idoso com DA, principalmente na hora do banho e da higiene oral, foi mostrado também pelos cuidadores à inadequação da maioria dos banheiros das casas, às cadeiras de banho e a falta de estrutura dos banheiros para a higiene adequada dos idosos, fatores que podem causar acidentes e piorar o estado geral de saúde destes.

Achados também mencionados em um estudo realizado por Seima, et al., (2014) com 208 cuidadores em Curitiba evidenciou que não basta o cuidador ter apenas amor e paciência, é preciso também recursos financeiros como adequar o ambiente domiciliar ao idoso com DA (piso antiderrapante, barras de proteção, quarto individualizado), adquirir tecnologias assistidas (cadeira de rodas, andador, cadeiras de banho, camas adaptadas para o cuidado) e recursos materiais de consumo (fraldas e medicamentos).

Com relação à alimentação o problema mais comum, enfrentado pelos cuidadores familiares do idoso com DA são a recusa ou relutância deste em se alimentar. Isso pode ocorrer por diversos fatores, tais como irritabilidade do idoso, esquecimento da última refeição, não reconhecimento da fome, não interpretação do momento atual e sinal de depressão (Ramos & Menezes, 2012; Leme, *et al.*, 2012).

5. Considerações Finais

As dificuldades vivenciadas pelo cuidador informal no cotidiano de cuidar do idoso com doença de alzheimer se relacionam a manter a comunicação, alterações de memória, agressividade e atividades de vida diária. É necessário que os cuidadores, conheçam a doença para compreender o paciente e, conseqüentemente, as possibilidades de atuação (seguras e eficazes) a paciente. Isso é possível por meio da educação continuada e implementação de programas psicoeducativos capazes de fornecer informações e orientações práticas para melhorar a assistência oferecida por cuidadores aos pacientes com doença de alzheimer.

É necessária atenção especial para o familiar que presta o cuidado, tendo em vista que o mesmo, após o diagnóstico, necessita lidar com um estresse cada vez maior, devendo administrar os conflitos familiares e realizar um planejamento para o futuro tanto do idoso quanto de sua família. Sugere-se estudos futuros com abordagens qualitativas para compreender as percepções dos cuidadores em relação a sua atuação.

Referências

- Agraso, V. R., Ferreira, M., & Oliveira, N. V. (2011). Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. *Rev. Saúde Coletiva*, 8(50): 109-113.
- Araújo, C. L. O., & Nicoli, J. S. (2010). Uma revisão bibliográfica das principais demências que acometem a população brasileira. *Revista Kairós Gerontologia*, 13(1): 231-244.
- Associação Brasileira de Alzheimer (2018). *Sobre Alzheimer: "O que é Alzheimer"*. Brasil: Associação Brasileira de Alzheimer. <http://www.abraz.org.br/index.php?page=alzheimer>
- Backes, A. J., Rosanelli, C., L. S. P., Hildebrandt, L. M., Stumm, E. M. F., & Loro, M. M. (2010). Vivências de cuidadores familiares de pessoas portadoras da doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, 6(2): 264-275.
- Barbosa, R. L., De Moraes, J. M., Resck, Z. M. R., & Dázio, E. M. R. (2012). O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de Alzheimer. *Northeast Network Nursing Journal*, 13(5): 1-6.
- Caldeira, A. P. S., & Ribeiro, R. (2004). O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq Ciênc Saúde*, 11(2): 100-104.
- Brasil. (2013). *Portaria SAS/MS nº 1.298, de 21 de novembro de 2013. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer*. Ministério da Saúde.
- Cassola, T. P., *et al.* (2014). Processo Adaptativo dos Cuidadores de Uma Pessoa Idosa com Alzheimer: Contribuição da Enfermagem. *Rev enferm UFPE online*, 8(4): 2243-2248.
- Grande, A. M., Coube, M. A., & Glordani, A. T. (2009). *O idoso portador de Alzheimer: cuidados de enfermagem e orientações aos familiares para o cuidado domiciliar*. Universidade Estadual do Paraná.
- Hartmann, A., & Lucchese, F. (2012). *Desembarcando o Alzheimer: um guia prático para familiares e cuidadores*. Porto Alegre: L&PM.
- Jeske, T. G., Blasi, T. C., Casarin, F., & Ilha, S. (2020). Compreensão do cuidado na alimentação de familiares/cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer. *Research, Society and Development*, 9(7): e235973913.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística Censo demográfico (2014). *Características da população e dos domicílios - resultados do universo*. IBGE.

- Ilha, S., et al. (2016). Refletindo acerca da doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a enfermagem. *Rev. Enferm. Cent. O. Min*, 4(1): 1057-1065.
- Leite, C., Menezes, T. L. M. D., Lyra, E., & Araújo, C. M. T. D. (2014). Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. *J Bras Psiquiatr*, 63(1): 48-56.
- Leme, J. B., Oliveira, D. C., Da Cruz, K. E. T., Higa, C.M. H., & D'elboux, M. J. (2012). Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem-sucedida. *Ciência, cuidado e saúde*, 10(4): 739-745.
- Lenardt, M. H., et al. (2011). Desempenho das atividades de vida diária em idosos com Alzheimer. *Cogitare Enferm*, 16(1): 13-21.
- Martinez, A. P., et al. (2014). Percepções sobre o Cuidado com Idosos Portadores de Alzheimer: Contribuição a partir dos Discursos da Equipe de Enfermagem. *Rev. Fac. Ciênc. Méd*, 16(2): 76-79.
- Mendes, C. F. M., & Santos, A. L. S. (2016). O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. *Saúde Soc*, 25(1):121-32.
- Nitzsche, B. O., Moraes, H. P., & Tavares-Junior, A. R. (2015). Doença de Alzheimer: novas diretrizes para o diagnóstico. *Rev Med Minas Gerais*, 25(2): 237-243.
- Oliveira, A. P. P., & Caldana, R. H. L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Rev. Saúde e Sociedade*, 21(3): 675-685.
- Ramos, J. L. C., & De Menezes, M. D. R. (2012). Cuidar de idosos com doença de alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural. *Northeast Network Nursing Journal*, 13(4): 805-815.
- Roman, A. R., & Friedlander, M. R. (1998). Revisão integrativa de pesquisa aplicada à enfermagem. *Cogitare Enferm*, 3(2):109-112.
- Salles, A. E. S., Reginato, B. C., Pessalacia, J. D. R., & Kuznier, T. P. (2012). Conhecimento da equipe de enfermagem quanto aos cuidados com idoso portador da doença de alzheimer. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 1(4): 492-502.
- Silomar, I., et al. (2014). Refletindo acerca da doença de alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações de enfermagem. *Rev. Enferm. Cent. O. Min*, 4(1): 1057-1065.
- Silomar, I., et al. (2017). Tecnologia complexa de educação e cuidados (geron) para idosos / famílias que sofrem de doença de Alzheimer. *Rev. Bras. Enferm*, 70(4): 759-765.
- Soares, J. S., & Cândido, A. S. C. (2014). Assistência de enfermagem ao portador de alzheimer e aos seus cuidadores: revisão integrativa do período 2005-2013. *Revista Enfermagem Contemporânea*, 3(1): 27-36.
- Ursi, E. S. (2005). *Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura*. [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2005.