

**A reorganização familiar após o diagnóstico de doença de Alzheimer**  
**Family reorganization after Alzheimer's disease diagnosis**  
**La reorganización familiar después del diagnóstico de enfermedad de Alzheimer**

Recebido: 04/07/2020 | Revisado: 15/07/2020 | Aceito: 23/07/2020 | Publicado: 09/08/2020

**Lucas de Almeida Campos**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4586-7009>

Universidade Estácio de Sá, Brasil

E-mail: [shalmeidalucas@gmail.com](mailto:shalmeidalucas@gmail.com)

**Matheus Augusto da Silva Belídio Louzada**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9411-230X>

Universidade Estácio de Sá, Brasil

E-mail: [matheus.louzada@live.estacio.br](mailto:matheus.louzada@live.estacio.br)

**Antonio da Silva Ribeiro**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1888-1099>

Universidade Estácio de Sá, Brasil

E-mail: [euasr@yahoo.com.br](mailto:euasr@yahoo.com.br)

**Rodrigo Oliveira de Carvalho da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6143-7340>

Universidade Estácio de Sá, Brasil

E-mail: [rodrigo\\_rocs@hotmail.com](mailto:rodrigo_rocs@hotmail.com)

**Priscila Cristina Pereira de Oliveira da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6304-7952>

Universidade Estácio de Sá, Brasil

E-mail: [prioliveira0512@gmail.com](mailto:prioliveira0512@gmail.com)

**Resumo**

Objetivos: Compreender a forma como ocorre a reorganização e reestruturação da dinâmica intrafamiliar em relação a Doença de Alzheimer. Metodologia: Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, do tipo revisão integrativa, que teve como base de dados a Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Foram adotados os seguintes critérios de inclusão de artigos: materiais completos, em língua portuguesa, no formato de artigo e com recorte temporal de seis anos (2015 – 2020). Os critérios para exclusão foram: materiais duplicados e que não

atendiam a temática. Ao fim da aplicação dos critérios anteriormente descritos, emergiram 10 artigos. Análise de dados: Foram identificadas duas categorias temáticas: Ausência de conhecimento a respeito da doença de Alzheimer; Sobrecarga diante da progressão da doença e estratégias de enfrentamento. Conclusão: A presença do cuidador no auxílio nas práticas cotidianas é fundamental para o bem-estar do idoso com DA, visto que para a promoção de sua autonomia nas atividades de vida diária, é necessário o apoio e supervisão deste, garantindo a sua qualidade de vida. E, tal qualidade de vida, também deve ser proposta aos cuidadores familiares, da mesma maneira, são os principais promotores de ações salutares. A proposição de grupos de acolhimento em unidades de saúde, a elaboração de cartilhas com orientações específicas sobre a DA e oferecimento de acompanhamento pela equipe de saúde mental dos serviços são ações que podem promover maior recuperação e manutenção da saúde dos cuidadores familiares.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer; Diagnóstico; Cuidadores; Enfermagem.

### **Abstract**

**Objectives:** To understand how the reorganization and restructuring of intrafamily dynamics occurs in relation to Alzheimer's disease. **Methodology:** This is a qualitative, integrative review-type study, with the Virtual Health Library (VHL) as its database. The following criteria for inclusion of articles were adopted: complete materials, in Portuguese language, in the article format and with a six-year (2015 - 2020) time cut. The exclusion criteria were: materials that were duplicated and did not meet the theme. At the end of the application of the criteria described above, 10 articles emerged. **Data analysis:** Two thematic categories were identified: Lack of knowledge about Alzheimer's disease; Overload in the face of disease progression and coping strategies. **Conclusion:** The presence of the caregiver in the assistance in the daily practices is fundamental for the well-being of the elderly with AD, since for the promotion of their autonomy in the activities of daily life, it is necessary his support and supervision, guaranteeing his quality of life. And such quality of life should also be proposed to family caregivers, in the same way, they are the main promoters of healthy actions. The proposal of reception groups in health units, the elaboration of booklets with specific guidelines on AD and the offer of follow-up by the mental health team of the services are actions that can promote greater recovery and maintenance of the family caregivers' health.

**Keywords:** Alzheimer's disease; Diagnosis; Caregivers; Nursing.

## Resumen

**Objetivos:** Entender cómo se produce la reorganización y reestructuración de la dinámica intrafamiliar en relación con la enfermedad de Alzheimer. **Metodología:** Se trata de un estudio cualitativo e integrador de tipo revisión, con la Biblioteca Virtual de Salud (BVS) como base de datos. Se adoptaron los siguientes criterios para la inclusión de artículos: materiales completos, en idioma portugués, en el formato del artículo y con un plazo de seis años (2015 - 2020). Los criterios de exclusión fueron: materiales que estaban duplicados y no cumplían con el tema. Al final de la aplicación de los criterios descritos anteriormente, surgieron 10 artículos. **Análisis de datos:** Se identificaron dos categorías temáticas: Falta de conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer; Sobrecarga ante la progresión de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento. **Conclusión:** La presencia del cuidador en la asistencia en las prácticas cotidianas es fundamental para el bienestar de los ancianos con EA, ya que para la promoción de su autonomía en las actividades de la vida diaria, es necesario su apoyo y supervisión, garantizando su calidad de vida. Y esa calidad de vida también debe ser propuesta a los cuidadores familiares, de la misma manera, ellos son los principales promotores de las acciones saludables. La propuesta de grupos de acogida en las unidades de salud, la elaboración de folletos con directrices específicas sobre la EA y la oferta de seguimiento por parte del equipo de salud mental de los servicios son acciones que pueden promover una mayor recuperación y mantenimiento de la salud de los familiares cuidadores.

**Palabras clave:** Enfermedad de Alzheimer; Diagnóstico; Cuidadores; Enfermería.

## 1. Introdução

A Doença de Alzheimer (DA) é uma doença neurológica progressiva que compromete a memória e apresenta uma variedade de alterações neuropsiquiátricas e comportamentais capaz de modificar as atividades de vida diária (AVD) (Brasil,2013). A DA é dividida em três estágios, tendo a fase inicial (2 a 4 anos), características como a perda da memória recente, dificuldades na fala e desorientação em tempo e espaço. A fase intermediária (2 a 10 anos) caracteriza-se por complicação motriz, e alterações na linguagem e no raciocínio lógico. Na fase terminal é observado restrição ao leito, assim como, retenção urinária e gastrointestinal (Vizzachi Ba, Daspett, Cruz & Horta, 2015).

Estima-se que, daqui a três décadas, existam cerca de dois bilhões de pessoas com sessenta anos ou mais. Em virtude a independência/autonomia se tornou um componente

primordial para a avaliação da saúde da população idosa, visto que são acometidos por doenças incapacitantes, como a DA (Talmelli, Vale, Gratão, Kusumota & Rodrigues, 2013).

As atividades de vida diária (AVD) são compreendidas por ações como banhar-se, vestir-se e alimentar-se e estão associadas à autonomia e à capacidade de auto cuidar-se. As atividades instrumentais de vida diária (AIVD) relacionam-se com a capacidade do idoso utilizar sua motricidade para exercer ações como, por exemplo, fazer compras, manusear medicamentos e utilizar meios de transporte (Brasil, 2013).

O comprometimento das atividades de vida diária e das atividades instrumentais de vida diária, demonstra um decaimento da autonomia do idoso, necessitando, assim, de um cuidador/familiar, que geralmente é uma mulher, para auxiliá-lo no cotidiano (Gauthier *et al*, 2010).

Nessa perspectiva o comprometimento das atividades está diretamente associado ao estágio da doença, ou seja, até o estágio inicial é capaz de apresentar alterações das atividades cotidianas. Em estudo, foi evidenciado que a piora na execução das atividades de vida diária relaciona-se com a progressão da doença (Talmelli *et al.*, 2013). A percepção da alternância do cotidiano do idoso, durante as primeiras manifestações, promove uma transformação que pode se configurar como uma reestruturação da dinâmica familiar (Silva, 2013).

O diagnóstico de Alzheimer ocasiona um abalo na relação intrafamiliar, podendo resultar em emoções negativas (Vizzachi *et al*, 2015). A aflição e o medo que o diagnóstico de Alzheimer traz para a relação, faz com que a família apresente um sentimento de luto, considerando o diagnóstico como uma ameaça para a identidade do idoso (Folle, Shimizu & Naves, 2016).

A comoção, originado pelo diagnóstico, pode causar um distúrbio, além de modificações no cotidiano dos familiares (Silva, Medeiros, Costa & Filho, 2013). Por essa razão, as situações vivenciadas diariamente fazem com que os membros da família construam, desconstruam e reconstruam, assim, adaptando-se à nova realidade (Vizzachi *et al.*, 2015).

O familiar remodela sua própria vida, assumindo uma função, a de prestar suporte, transformando-se no cuidador principal (Brasil & Andrade, 2013). Por esse motivo, o cuidador/familiar possui um importante papel no auxílio diário, desse modo, a doença de Alzheimer afeta a vida, não só do idoso, como, também, do cuidador (Ilha *et al.*, 2013).

O auxílio prestado se torna mais presente com a progressão da doença, logo, isso exigirá do cuidador/familiar energia e disposição, podendo aumentar a tensão, tornando fatigante o retorno ao equilíbrio familiar (Hall *et al*, 2006). A troca de papéis, requerida pelo grau de dependência do idoso, representa, para o cuidador, um misto de impaciência e carinho

(Lopes, 2013). O relacionamento do binômio familiar-idoso é influenciado pelas relações anteriormente vividas, que possuem importante impacto no cuidado exercido no dia a dia. O processo de reorganização familiar favorece a construção de uma nova relação, assim como na compreensão da progressão da doença (Ilha et al., 2015).

O processo de adoecimento e a progressão dos sintomas, podem revelar um transtorno entre os familiares que faz com que a relação intrafamiliar fique inflexível. Este transtorno pode afetar diversos âmbitos da vida pessoal do familiar (Ilha et al., 2013). A falta de aceitação e/ou negação do diagnóstico de Alzheimer pode ocasionar afastamento de alguns familiares e amigos, decorrente do desconhecimento da progressão da doença (Ilha et al., 2015). Por conseguinte, a avaliação da autonomia, feita pela enfermagem e equipe multidisciplinar, fornece uma visão mais acurada da gravidade e da progressão da doença (Talmelli et al., 2013).

O ambiente familiar/doméstico é transformado tendo como objetivo o acolhimento integral do familiar/idoso que, agora, necessita de cuidados para exercer suas atividades diárias, o que demonstra um abatimento biopsicossocial no cuidador, visto que o mesmo, exerce, quase que exclusivamente, o cuidado direcionado ao idoso (Folle et al., 2016). A pesquisa tem como objetivo compreender a forma como ocorre a reorganização e reestruturação da dinâmica intrafamiliar em relação a Doença de Alzheimer, visto que o desconhecimento da mesma assume o caráter de luto.

## **2. Metodologia**

Trata-se de um estudo do tipo revisão integrativa onde serão identificados materiais que contextualizem sobre a reorganização que a Doença de Alzheimer causa no relacionamento intrafamiliar. A revisão integrativa é definida como uma vasta abordagem metodológica, que concede a inserção de estudos experimentais e não-experimentais para uma compreensão completa do fenômeno analisado (Souza et al., 2016). A revisão integrativa da literatura, tem por base uma pesquisa abrangente da literatura colaborando para discussões sobre métodos e resultados de pesquisas (Mendes, Silveira & Galvão, 2008).

A revisão integrativa utiliza, para sua construção, seis etapas, são elas: estabelecimento da hipótese ou questão de pesquisa, amostragem ou busca na literatura, categorização dos estudos, avaliação dos estudos incluídos na revisão, interpretação dos resultados e síntese do conhecimento ou apresentação da revisão (Mendes, Silveira & Galvão, 2008). Esta revisão, possui como objetivo, compreender a reorganização pela qual a família

do idoso sofre, assim como a reestruturação da dinâmica intrafamiliar na execução do cuidar, inserido no cotidiano. Compreende-se que a revisão integrativa da literatura concebe o estabelecimento de critérios bem definidos sobre a coleta de dados, análise e apresentação dos resultados, desde o início do estudo, a partir de um protocolo de pesquisa previamente elaborado e validado (Souza et al., 2016).

Os artigos foram identificados e acessados através de busca na base de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). Iniciou-se pela busca de materiais que contivessem em seu resumo os descritores em ciências da saúde (DeCS) Doença de Alzheimer; Diagnóstico; Cuidadores. Foram adotados os seguintes critérios de inclusão de artigos: materiais completos, em língua portuguesa, no formato de artigo e com recorte temporal de seis anos (2015 – 2020). Os critérios de exclusão foram: estudos duplicados e que não atendessem aos critérios citados anteriormente. Emergiram 10 materiais com os critérios citados anteriormente, que foram lidos, e utilizados para a construção do conteúdo, visto que estes escolhidos atendiam ao objetivo proposto.

### **3. Resultados e Discussão**

O Quadro 1 apresenta, de modo sintético, as informações consideradas fundamentais para a análise mais aprofundada com o objetivo de produzir interpretações relevantes e fidedignas sobre o tema estudado. Para tal, foram selecionados os seguintes itens de análise: título, autoria, periódico/base de dados, objetivo, resultado e conclusão. Através deste fracionamento e posterior comparação, foi possível identificar perfis temáticos comuns entre os achados como a base de dados e o periódico. Dentre as bases de dados onde os estudos são indexados, 6 deles se encontravam na LILACS, 2 em Periódicos técnico-científicos, 1 na MEDLINE e 1 na BDEFN.

**Quadro1:** Característica dos artigos analisados do período de 2015 a 2020.

Título	Autoria	Periódico/ Base de dados	Objetivo	Resultado	Conclusão
Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares.	Emanuela Bezerra Torres Mattos ; Maria Julia Kovács	Revista Psicol. USP ; 31: e180023, 2020. tab / LILACS	A pesquisa qualitativa teve como objetivo conhecer aspectos singulares da experiência do cuidar na perspectiva de cuidadoras familiares de idosos com DA, a partir de abordagem qualitativa.	Compreender a experiência de cuidadores familiares de idosos com demência ao longo do processo de cuidar permitiu desmistificar que o cuidado é essencialmente voltado à pessoa com demência.	O cuidar em casos de demência tem características que marcam o cotidiano de cuidadores e que podem ser identificadas ao longo do processo de cuidar e no pós-óbito do familiar.
Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais na vida do cuidador familiar	Maria Inês Santos da Silva; Ana Neri de Oliveira Alves; Cláudia Daniele Barros Leite Salgueiro; Valquíria Farias Bezerra Barbosa.	Rev. enferm. UFPE on line ; 12(7): 1931-1939, jul. 2018. / BDEF Enfermagem	Caracterizar as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer.	As dificuldades emergiram nas categorias (1) Rede de apoio social e familiar; (2) O cuidador frente às diferentes fases do Alzheimer; (3) Sentimentos experienciados no processo de cuidado e (4) Mudanças na	Para as cuidadoras, a maior dificuldade foi a carência de suporte social durante o processo de cuidado ao idoso.

				vida pessoal e social.	
Doença de alzheimer: o cuidado como potencial partilha de sofrimento	Cíntia Liara Engel.	<p>Estud. interdiscip. envelhec ; 22(3): 9-27, dez. 2017. / Index Psicologia - Periódicos técnico-científicos / LILACS</p>	<p>O trabalho tem o objetivo de adensar etnograficamente o que se entende por sofrimento quando se fala em Alzheimer e como esse é tratado e cuidado.</p>	<p>Entre os resultados, busca-se dar carne a experiências de cuidadoras e pessoas com Alzheimer, apostando no potencial de contrastá-las a uma narrativa hegemônica e suas decorrentes propostas terapêuticas.</p>	<p>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. Intenta-se, assim, uma reflexão sobre o paradigma terapêutico brasileiro a partir do conceito de partilha do sofrimento, cunhado por Donna Haraway.</p>

<p>Cuidadores Familiares de Idosos com a Doença de Alzheimer</p>	<p>Camila Rodrigues Garcia; Gabriela Cabett Cipolli; Jéssica Pucci dos Santos; Luca Pasquali Freitas; Mayara Cartoni Braz; Deusivania Vieira da Silva Falcão.</p>	<p>Rev. Kairós ; 20(1): 409-426, fev. 2017. tab, ilus / LILACS</p>	<p>Este estudo teve como objetivo investigar na perspectiva de cuidadores familiares de idosos com provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer.</p>	<p>Os resultados demonstraram que a reação inicial dos familiares foi desfavorável diante do provável/possível diagnóstico da DA.</p>	<p>Este estudo indicou que a doença de Alzheimer não atinge apenas o paciente, mas, também, toda a família, na sua complexidade, nas angústias geradas, nas dúvidas não esclarecidas.</p>
<p>Vivências de Cuidadores Familiares de Pessoas Idosas com Doença de Alzheimer</p>	<p>Érica Beatriz Alves Faria; Marcia Glaciela da Cruz Scardoelli; Vivian Carla de Castro; Fernanda Shizue Nishida..</p>	<p>Ciênc. cuid. saúde ; 16(1)jan.-mar. 2017. / BDEFN - Enfermagem / LILACS</p>	<p>O objetivo do presente estudo foi compreender o processo de vivenciar o cuidado aos idosos com doença de Alzheimer. Tratou-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa.</p>	<p>Todos os entrevistados eram do sexo feminino, sendo que quanto ao grau de parentesco, quatro eram filhas, três esposas e uma nora do idoso com DA. Ressalta-se que as mulheres mantêm seu papel tradicional de cuidadoras na</p>	<p>Este estudo buscou compreender a vivência de cuidadores familiares de pessoas idosas com a doença de Alzheimer. Nos relatos, as famílias expressaram, na descoberta do diagnóstico, sentimento de medo, insegurança e</p>

				família, estando este relacionado ao ciclo de vida familiar, às circunstâncias pessoais e aos valores socioculturais.	tristeza.
Alzheimer, sintomas e grupos: uma revisão integrativa	Liandra Aparecida Orlando Caetano; Felipe Santos da Silva; Cláudia Alexandra Bolela Silveira.	Vínculo ; 14(2): 84-93, 2017. / LILACS	O objetivo deste trabalho foi levantar as produções científicas em relação ao Alzheimer, sintomas e intervenções em grupo no período de 2011 a 2016.	Quanto aos resultados, foram encontrados nove resumos de artigos científicos, vinte e cinco artigos completos e uma monografia, totalizando trinta e cinco produções.	Esse trabalho foi realizado com intuito de levantar as produções científicas que possuíam como temática o Alzheimer, sintomas e intervenções em grupo no período específico de 2011 a 2016. E com isso, foi possível analisar o material produzido na área durante este período.
Qualidade de vida de cuidadores de idosos com diagnóstico de	Patrícia Fernandes Holanda Carraro; Celina Maria	Mudanças ; 24(2): 65-70, jul.-dez. 2016. ilus, tab / Index	Com todo o exposto, este estudo visa realizar uma revisão analítica	A pesquisa revelou 1497 artigos ao final das buscas, sendo	A revisão analítica da literatura encontrou ausência

<p>Alzheimer e o emprego de acupuntura.</p>	<p>Colino Magalhães; Paula Danielle Carvalho.</p>	<p>Psicologia - Periódicos técnico-científicos</p>	<p>da literatura disponível sobre a influência da acupuntura na qualidade de vida dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer nos últimos 10 anos.</p>	<p>selecionados, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, 34 artigos no total, cujo 29 pertenciam ao PubMed, 1 ao Elsvier, 1 ao Hidawai, 1 ao Springer e 2 ao Biomed BMC.</p>	<p>de artigos que relacionassem o efeito da acupuntura na qualidade de vida de cuidadores de idosos, sugerindo que existem campos científicos para serem abordados futuramente, uma vez que a terapia responde positivamente na qualidade de vida em várias condições demonstradas e que os cuidadores de idosos com Alzheimer apresentam sobrecargas físicas e emocionais necessitando também de atenção.</p>
---	---	--	---	---	--

<p>Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress.</p>	<p>Luana Baldin Storti;                  Débora Teles Quintino;                  Natália Michelato Silva;                  Luciana Kusumota;                  Sueli Marques.</p>	<p>Rev Lat Am Enfermagem ; 24: e2751, 2016 Aug 15.                  / MEDLINE</p>	<p>Analisar a relação entre o desgaste do cuidador familiar e a presença de sintomas neuropsiquiátricos em idosos com doença de Alzheimer ou demência mista.</p>	<p>68,7% dos idosos eram mulheres, média de idade 80,8 anos, 56,2% possuíam doença de Alzheimer e 43,7%, demência mista.</p>	<p>A presença dos sintomas neuropsiquiátricos nos idosos apresentou relação com maior desgaste nos cuidadores.</p>
<p>Percepção dos cuidadores sobre as alterações de deglutição causadas pela demência</p>	<p>Isabel Cristina Sabatini Perez-Ramos;                  Alexandre Carlos Rodrigues Ramos; Paula de Carvalho Macedo Issa Okubo;                  Osvaldo Massaiti Takayanagui,.</p>	<p>Rev. bras. ciênc. saúde ; 20(2): 127-132, 2016.                  Ilus / LILACS</p>	<p>Identificar o grau de conhecimento dos cuidadores e/ou familiares de pacientes com demência sobre a doença e as alterações de deglutição envolvidas por meio de questionário específico.</p>	<p>A demência de Alzheimer foi diagnosticada em 58,7% dos pacientes envolvidos na pesquisa. Os cuidadores eram, em 98% dos casos, familiares dos pacientes, 82,7% do gênero feminino, e 48,7% filhos; 52,7% dos cuidadores descreveram perda de memória como manifestação do</p>	<p>Os conhecimentos dos cuidadores, acerca da demência e das alterações de deglutição, foram precários. É essencial que os cuidadores recebam orientações específicas para identificar os sinais de alterações de deglutição e favorecer uma alimentação segura para o paciente e evitar</p>

				quadro clínico do paciente que cuidavam.	complicações futuras como pneumonias aspirativas.
Autonomia em idosos com doença de Alzheimer: contribuições do projeto estratégias de diagnóstico e reabilitação social de idosos dependentes e apoio psicossocial de cuidador domiciliar	Marília de Rosso Krug ; Karine Bueno do Nascimento; Solange Beatriz Billig Garces,; Carolina Boettge Rosa; Angela Vieira Brunelli; Dinara Hansen.	Estud. interdiscip. envelhec ; 20(3): 833-848, dez. 2015. Tab / Index Psicologia - Periódicos técnico-científicos	Este estudo buscou analisar as contribuições de atividades terapêuticas psicossociais e funcionais na autonomia e na aptidão física de seis idosos com doença de Alzheimer.	Quanto ao perfil do grupo, pode-se destacar que a maioria era do sexo feminino, ou seja, o grupo era constituído por dois homens e quatro mulheres com idade média de $69,16 \pm 3,97$ anos.	Após análise dos dados, foi possível concluir que tomar banho, fazer sua higiene pessoal e vestir-se são as atividades básicas da vida diária que os idosos apresentaram maior dificuldade de realização com a progressão da doença.

Fonte: Autores.

Foi percebido, após a análise dos artigos, que o desconhecimento acerca de métodos eficazes de assistência ao idoso empobrece o desenvolvimento de sua autonomia requerendo maiores cuidados produzidos pela família. O debate que se deve instaurar, tem vistas ao desenvolvimento da autonomia do idoso e reprodução de atividades assistenciais embasadas no conhecimento compreendendo, por parte dos cuidadores familiares, condições sociais, espirituais, emocionais e físicas para que a reorganização familiar se dê de uma forma abrangente e eficaz. O indicador econômico e a vulnerabilidade social, são fatores que predispõem o desgaste físico, mental, psicológico e biológico, portanto os sentimentos de

medo e insegurança são refletidos no cotidiano do cuidador, portanto tais fatores modificam o relacionamento familiar pela alta demanda.

A relação intrafamiliar pode se consolidar como complexa quando há inversão dos papéis, onde os filhos passarão a cuidar de seus pais, causando um contraste ao pré-estabelecido culturalmente. O sofrimento é costumeiramente citado pela(o)s cuidadora(e)s familiares como resultado do desempenho de papel ineficaz entre eles. Essa condição pode ser mais difícil de lidar, visto que a progressividade da DA se dá de diversas maneiras, e isso ocasiona sentimentos de receio e inferioridade em relação a doença. A partir dos dados analisados foram construídas categorias temáticas para que houvesse a discussão em cima do tema proposto. Foram identificadas duas categorias, sendo elas: ausência de conhecimento a respeito da doença de Alzheimer; sobrecarga diante da progressão da doença e estratégias para o enfrentamento.

### **Categoria 1. Ausência de conhecimento a respeito da doença de Alzheimer.**

O conhecimento norteia a prática diária, bem como no desenvolvimento e aprimoramento de estratégias utilizadas no manejo diário no convívio com o idoso (Silva, Medeiros, Costa & Filho, 2013). A estratégia de lidar com o idoso, se torna difícil, tendo em vista o desconhecimento da doença por parte do cuidador, do mesmo modo, a falta de divisão de tarefas com outros familiares, dentre outros aspectos como a instabilidade financeira (Taylor & Dellaroza, 2010).

A inabilidade, torna, por muitas vezes, o cuidado deficiente baseado nas carências que surgem no decorrer do processo do cuidar (Kucmanski et al., 2016). Por esse motivo a eficiência do cuidador, beneficia a construção de uma estabilidade biopsíquica, além de amparar no ato de cuidar, assim o idoso terá um melhor estado de saúde, assim como, na qualidade de vida (Gailoi, Furegato & Santos, 2012).

Diversos fatores influenciam na prática de cuidado familiar, alguns deles são: o medo do desconhecido, assim como a ansiedade e sentimento de impotência, podendo afetar o idoso que está inserido no contexto da Doença de Alzheimer (Silva, Medeiros, Costa & Filho, 2013). O cuidado cotidiano encontra dificuldades quando é exercido por quem não tem preparação para executá-las (Vieira, Fialho & Moreira, 2011).

A incompreensão da Doença de Alzheimer é um fator importante para o familiar/cuidador, pois no Brasil a assistência tem como foco o indivíduo, tendo o trabalho fracionado, podendo tirar o valor do contexto no qual o familiar está inserido (Vieira, Fialho

& Moreira, 2011). A compreensão sobre a patologia, como a progressão da mesma, viabiliza a execução de estratégias capazes de nortear o cuidador em suas práticas de cuidado cotidiano (Silva, Medeiros, Costa & Filho, 2013).

Os cuidadores destacam que obtêm a eficácia quando compreendem mais sobre a patologia, além de terem a necessidade da assistência de outras pessoas para efetuar o cuidado (Gailoi, Furegato & Santos, 2012). O ato de prestar auxílio ao idoso se revela como uma preparação continuada fundado nas necessidades biológicas e fisiológicas baseado nas demandas do idoso (Kucmanski et al., 2016).

O sofrimento físico e emocional pelo qual a família passa, pode ocasionar um decaimento da qualidade de vida (Taylor & Dellarozza, 2010). Por esse motivo, a resiliência e a reorganização intrafamiliar encontram-se como uma maneira de dar um novo significado à relação vivida no cotidiano (Gailoi, Furegato & Santos, 2012).

O cuidado cotidiano prestado se intensifica com a progressão da doença, isto tem bastante impacto no cuidador causando esgotamento físico e mental, podendo piorar, se as tarefas são feitas sem o apoio de outros familiares. A sobrecarga, em consequência do estresse emocional, pode, por muitas vezes, prevalecer, tornando dificultoso o cotidiano vivenciado junto ao idoso cuidado (Gailoi, Furegato & Santos, 2012).

O entendimento do contexto onde o idoso está inserido é de suma importância, uma vez que a patologia atinge a todos, podendo modificar o relacionamento intrafamiliar (Silva, Medeiros, Costa & Filho, 2013). Portanto, faz-se necessário a orientação e acompanhamento ininterruptos sobre a progressão da patologia, assim como a assistência indispensável em cada fase/estágio (Kucmanski et al., 2016).

## **Categoria 2. Sobrecarga diante da progressão da doença e estratégias de enfrentamento.**

Com a progressão da doença, a carência aumenta, necessitando, assim, de um maior auxílio e atenção direcionados ao idoso, ocasionando uma inversão de papéis, podendo gerar sentimento de culpa, raiva e medo (Brasil & Andrade, 2013). A inserção do cuidador/familiar no plano de cuidados favorece para o decaimento de níveis de ansiedade e estresse. Em estudo, altos níveis de resiliência associam-se ao alívio das sobrecargas física e mental, relacionadas também com diminuição das taxas de depressão (Manzini & Vale, 2016).

Os cuidadores/familiares necessitam de auxílio para a realização das atividades como banho e cuidados pessoais (Talmelli et al., 2013). Em estudo, foi comprovado que, devido às necessidades do idoso, os cuidadores/familiares negligenciam a própria saúde por ausência de

tempo, também foram associadas alterações como cansaço e depressão (Lopes & Massineli, 2013).

Foi referido sentimento de tristeza após o diagnóstico, como no decorrer da progressão dos sintomas, dando origem a sentimentos de ansiedade e incerteza (Vizzachi, Daspett, Cruz & Horta, 2015). A capacidade de enfrentamento é variável no contexto familiar, podendo, o distúrbio do comportamento, causar alterações na relação, como também distanciamento por parte de alguns familiares (Fonseca & Soares, 2008).

O aperfeiçoamento de ações, que visam a assistência integral direcionado ao idoso com Alzheimer, torna necessário o desenvolvimento de habilidades emocionais por parte do cuidador/familiar (Fonseca & Soares, 2008). A construção e reconstrução são sustentadas no cotidiano, pelos familiares, com o objetivo de adaptarem-se à realidade vivenciada (Vizzachi, Daspett, Cruz & Horta, 2015).

Em pesquisa, os familiares descreveram os sentimentos como essenciais para a realização dos cuidados, também relacionaram os recursos financeiros à uma melhor qualidade de vida para o idoso, este sentido, o familiar desdobra-se diante das necessidades do idoso, vivenciando, assim, sua realidade assistencial (Gauthier et al., 2010).

Com a progressão da doença, o nível de assistência a ser prestada aumenta, requerendo uma maior dedicação do cuidador, tornando complicado interações sociais. Em razão disso, os cuidadores deparam-se com a privação social, vivendo, quase que exclusivamente, para o auxílio do cotidiano do idoso (Taylor & Dellaroza, 2020).

A reorganização tem relação direta com a vida antes do diagnóstico de Alzheimer do idoso (Brasil & Andrade, 2013). Em razão disso, perante a sobrecarga, faz-se indispensável, o desenvolvimento de alternativas que viabilizem a realização projetos feitos pelos cuidadores, na busca pela realização pessoal (Lopes & Massineli, 2013).

A figura feminina está associada a prestação de cuidados, sendo exercido no meio profissional ou familiar. A mulher desempenha atividades do cuidar familiar, contudo, não exclusivamente, pois exerce atividades como o cozinhar e o lavar. Compreende-se que as atividades de cuidado que a mulher desenvolve fortalece o vínculo desenvolvido através do núcleo familiar (Gailoi, Furegato & Santos, 2012).

O cuidado intergeracional, que é compreendido como aquele que é desenvolvido pelos pais e posteriormente, desempenhado pelos filhos, propõem ao cuidador a assistência integral a este que antes lhe auxiliava (Kucmanski et al., 2016). Contudo, o contexto cultural que se estabeleceu na sociedade ao longo de anos, cria uma bolha social capaz de provocar mudanças nos relacionamentos nos meios internos e externos à família.

Em estudo, foi percebido que 75% dos cuidadores familiares eram mulheres, portanto tais atividades como o cozinhar e o lavar, que são exercidos no meio intrafamiliar esgotam suas energias, sendo elas direcionadas a assistência do idoso com Alzheimer (Vizzachi, Daspett, Cruz & Horta, 2015). A progressão da doença provoca uma alta da necessidade por parte dos idosos, já que em tais estágios, são evidenciadas altas taxas de dependência (Taylor & Dellarozza, 2020).

O esgotamento físico, atribuído às atividades cotidianas domésticas desenvolvem-se sob a falta de assistência e da divisão de tarefas por parte do cônjuge. Portanto a promoção da reorganização familiar deve ser pautada na união para atividades do cuidar direcionadas ao idoso, desta forma, minimizando fatores desgastantes como a ansiedade, a impotência e o medo (Kucmanski et al., 2016).

#### **4. Considerações Finais**

Conclui-se que a Doença de Alzheimer é uma doença degenerativa com evolução progressiva que se faz necessária a assistência contínua no cuidado cotidiano, tendo como objetivo a melhoria na qualidade de vida, do mesmo modo a autonomia do mesmo. Neste contexto, a reorganização familiar favorece a construção e reconstrução da atual realidade do idoso, podendo ocasionar um desgaste no cuidador, principalmente quando a responsabilidade deste cuidado é realizada por apenas um familiar.

A presença do cuidador no auxílio nas práticas cotidianas é fundamental para o bem-estar do idoso com DA, visto que para a promoção de sua autonomia nas atividades de vida diária, é necessário o apoio e supervisão deste, garantindo a sua qualidade de vida. E, tal qualidade de vida, também deve ser proposta aos cuidadores familiares, da mesma maneira, são os principais promotores de ações salutares. A proposição de grupos de acolhimento em unidades de saúde, a elaboração de cartilhas com orientações específicas sobre a DA e oferecimento de acompanhamento pela equipe de saúde mental dos serviços são ações que podem promover maior recuperação e manutenção da saúde dos cuidadores familiares. Tais proposições podem ser vantajosas para o binômio cuidador-idoso com DA, visto que a manutenção da saúde de ambos, sob a perspectiva biopsicossocial, é o objetivo fim do cuidado integral. Portanto, a compreensão dos aspectos físicos e mentais, além de nortear o cuidado exercido no cotidiano, favorece o cuidado especializado, englobando, assim, as demandas do idoso, buscando o aperfeiçoamento das atividades exercidas. Desta forma, o objetivo proposto foi alcançado, porém há a necessidade do aprofundamento acerca das

atividades desempenhadas pelas mulheres às tendo como objeto de estudo para que sejam formuladas estratégias para a diminuição do estresse.

## Referências

Brasil. Ministério da saúde. Estatuto do idoso (2013) – (3a ed.), 2reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde. 70p

Brasil, M. C., & Andrade, C. C. (2013). Reconfiguração De Campo Do Familiar Cuidador Do Portador De Alzheimer. *Psicologia Em Estudo*, Maringá, 18(4), 713-723.

Caetano, L. A. O., Sailva, F. S., & Silveira, C. A. B. (2017). Alzheimer, sintomas e grupos: uma revisão integrativa. *Vínculo*.

Carraro, P. F. H., Magalhães, C. M. C., & Carvalho, P. D. (2016). Qualidade de vida de cuidadores de idosos com diagnóstico de Alzheimer e o emprego de acupuntura. *Mudanças*.

Engel, C. L. (2017). Doença de Alzheimer: o cuidado como potencial partilha de sofrimento. *Estudo Interdisciplinar Envelhecimento*.

Faria, E. B. A., Scardoelli, M. G. C., Castro, V. C., et al., (2017) Vivências de cuidadores familiares de pessoas idosas com Doença de Alzheimer. *Ciência Cuidado e Saúde*.

Folle, A. D., Shimizu, H. E., & Naves, J. O. S. (2016). Social Representation Of Alzheimer's Disease For Family Caregivers: Stressful And Rewarding. *Rev Esc Enferm Usp.*; 50(1):79-85. Doi: [Http://Dx.Doi.Org/10.1590/S0080-623420160000100011](http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000100011)

Fonseca, A. M., & Soares, E. (2008). O Discurso Do Cuidador Acerca Do Cuidado Do Idoso Com Doença De Alzheimer. *Rev. Rene*. Fortaleza, 9(3), 99-107.

Gaioli, C. C. L. O., Furegato, A. R. F., & Santos, J. L. F. (2012). Perfil De Cuidadores De Idosos Com Doença De Alzheimer. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, Jan-Mar; 21(1): 150-7.

Garcia, C. R., Cipolli, G. C., Santos, J. P., et al., (2017). Cuidadores familiares de idosos com a Doença de Alzheimer. *Kairós*.

Gauthier, S., Cummings, J., Ballard, C., Brodaty, H., Grossberg, G., Robert, P., & Lyketsos, C. (2010). Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatric Association 2010* doi:10.1017/S1041610209991505

Hall, C. S., Lindezey, G., & Campbell, J. B. (2006). *Teorias da Personalidade (4a ed.)*, Porto Alegre: Artmed

Ilha, S., Backes, D. S., Backes, M. T. S., Pelzer, M. T., Lunardi, V. L., & Costenaro, R. G. S. (2015). (Re)Organização Das Famílias De Idosos Com Alzheimer. *Escola Anna Nery Revista De Enfermagem* 19(2). Doi: 10.5935/1414-8145.20150045

Ilha, S., Zamberlan, C., Piexak, D. R., Backes, M. T. S., Dias, M. V., & Backes, D. S. (2013). Contribuições De Um Grupo Acerca Do Alzheimer Para Familiares/Cuidadores, Docentes E Discentes Da Área Da Saúde. *Rev Enferm Ufpe Online*. Recife, 7(5),1279-85, Maio. Doi: 10.5205/Reuol.3960-31424-1-Sm.0705201304

Krug, M. R., Nascimento, K. B., et al., (2015). Autonomia em idosos com doença de Alzheimer: contribuições do projeto estratégias de diagnóstico e reabilitação social de idosos dependentes e apoio psicossocial de cuidador domiciliar. *Estudo Interdisciplinar Envelhecimento*.

Kucmanski, L. S., Zenevich, L., Geremia, D. S., Madureira, V. S. F., Silva, T. G., Souza, S. S. (2016). Doença De Alzheimer: Desafios Enfrentados Pelo Cuidador No Cotidiano Familiar. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio De Janeiro. 19(6), 1022-1029

Lopes, S. R. A., & Massinelli, C. J. (2013). Perfil E Nível De Resiliência Dos Cuidadores Informais De Idosos Com Alzheimer. *Aletheia* 40, 134-145. 2013.

Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*.

Manzini, C. S. S., & Vale, F. A. C. (2013). Resiliência Em Cuidadores Familiares De Idosos Com Doença De Alzheimer. Rev. Eletr. Enf. Recuperado de <Http://Dx.Doi.Org/10.5216/Ree.V18.37035>.

Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão Integrativa: Método De Pesquisa Para A Incorporação De Evidências Na Saúde E Na Enfermagem. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Out-Dez; 17(4), 758-64

Perez-Ramos, I. C. S., Ramos, A. C. R., Okubo, P. C. M. I., & Takayanagui, O. M. (2016). Percepção dos cuidadores sobre as alterações de deglutição causadas pela demência. Revista Brasileira Ciência e Saúde.

Seima, M. D., Lenardt, M. H., & Caldas, C. P. (2014). Relação No Cuidado Entre O Cuidador Familiar E O Idoso Com Alzheimer. Rev Bras Enferm. Mar-Abr; 67(2), 233-40. Doi: 10.5935/0034-7167.20140031.

Silva, M. B. M., Medeiros, S. M., Costa, R. R. O., & Filho, J. B. (2013). Tornando-Se Um Cuidador De Um Familiar Com Alzheimer: O Rito De Passagem. Rev. Bras. Pesq. Saúde, Vitória, 15(3), 14-23.

Silva, M. I. S., Alves, A. N. O., Salgueiro, C. D. B. L., & Barbosa, V. F. B. (2018). Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais na vida do cuidador familiar. Revista de Enfermagem UFPE on line.

Souza, T. E. C., Souza, I. P., Araújo, L. F. S., Bellato, R., & Soares, J. L. (2016). Potenciais Cuidativos Na Situação Crônica Do Alzheimer: Cenas Do Cuidado Pelo Homem-Esposo. Reme – Rev Min Enferm. 2016; Doi: 10.5935/1415-2762.20160028

Storti, L. B., Quintino, D. T., Silva, N. M., Kusumota, L., & Marques, S. (2016). Neuropsychiatric symptoms of the elderly with Alzheimer's disease and the family caregivers' distress. Revista Latina Americana de Enfermagem.

Taylor, L. O., & Dellaroza, M. S. G. (2010). A Realidade Da Atenção A Idosos Portadores Da Doença De Alzheimer: Uma Análise A Partir De Idosos Atendidos Em Serviços Públicos. *Semina: Ciências Biológicas Da Saúde, Londrina*, 31(1), 71-82

Talmelli, L. F. S., Vale, F. A. C., Gratão, A. C. M., Kusumota, L., & Rodrigues, R. A. P. (2013) Doença de Alzheimer: Declínio funcional e estágio de demência. *Acta Paul Enferm.* 26(3), 219-25

Vieira, C. P. B., Fialho, A. V. M., & Moreira, T. M. M. (2011) Dissertações e teses de enfermagem sobre o cuidador informal do idoso, Brasil, 1979 a 2007. *Revista Texto & Contexto – Enfermagem, Florianópolis*, 20(1), 160 -166.

Vizzachi, B. A., Daspett, C., Cruz, M. G. S., & Horta, A. L. M. (2015) A Dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. *Rev Esc Enfem USP*; 49(6),933-938

#### **Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito**

Lucas de Almeida Campos – 20%

Matheus Augusto da Silva Belídio Louzada – 20%

Antonio da Silva Ribeiro – 20%

Rodrigo Oliveira de Carvalho da Silva – 20%

Priscila Cristina Pereira de Oliveira da Silva – 20%