

DOENÇA DE ALZHEIMER NA PESSOA IDOSA/FAMÍLIA: POTENCIALIDADES, FRAGILIDADES E ESTRATÉGIAS

ALZHEIMER'S DISEASE IN THE ELDERLY PERSON/FAMILY: POTENTIALITIES, WEAKNESSES AND STRATEGIES

Yanka Silveira Marques¹ 
Francine Casarin¹ 
Betânia Huppés¹ 
Bruna Rodrigues Maziero² 
Maria Helena Gehlen¹ 
Silomar Ilha¹ 

ABSTRACT

Objective: to understand the potentialities/weaknesses experienced by family members/caregivers of elderly people with Alzheimer's disease in daily care, as well as the strategies used by them in this context. Method: this is a step of critical action research, conducted with seven family members/caregivers of elderly people with Alzheimer's disease, participants of a support group developed at a university in Rio Grande do Sul, Brazil. Data were collected in July 2020, through semi-structured interviews developed during home visits. Data processing was performed using the Discursive Textual Analysis technique. Results: they generated nine categories – four referring to weaknesses/difficulties; one referring to the potentialities/opportunities experienced by family members/caregivers; and four referring to the strategies used by family members/caregivers. Conclusion: the data presented here can serve as a basis for the implementation of care strategies for people who experience realities similar to those of the participants of this research, thus directly contributing to the practice of care.

DESCRIPTORS: Aging; Alzheimer's Disease; Elderly; Family; Strategies.

COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Marques YS, Casarin F, Huppés B, Maziero BR, Gehlen MH, Ilha S. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: potencialidades, fragilidades e estratégias. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2022 [acesso em "colocar data de acesso, dia, mês abreviado e ano"]; 27. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v27i0.80169>.

¹Universidade Franciscana. Santa Maria, RS, Brasil.

²Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, RS, Brasil.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é uma realidade mundial, consequência da queda da taxa de fecundidade e mortalidade, que acarreta o prolongamento da expectativa de vida da população. A longevidade dos brasileiros vem progressivamente aumentando ao longo do tempo, pois a representatividade de pessoas idosas no Brasil em 2018 era cerca de 9,2%, e projeções indicam que, até o ano de 2060, atingirá a faixa de 32,16%⁽¹⁾.

Embora o processo de envelhecimento humano não signifique (com)viver com doença, o aumento da expectativa de vida corrobora, inevitavelmente, para o surgimento de Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) e neurodegenerativas, como a doença de Alzheimer (DA)⁽²⁾.

A DA possui caráter neurodegenerativo caracterizado por distúrbios progressivos da memória, o que conduz ao declínio funcional progressivo, comprometimento importante da autonomia e, em casos mais avançados da doença, total dependência⁽³⁾. De acordo com os dados do Relatório Mundial da Doença de Alzheimer, da Federação *Alzheimer's Disease International* (ADI), em 2019 cerca de 50 milhões de pessoas possuíam a doença em todo o mundo, e esse número tende a aumentar de forma contínua e significativamente para 152 milhões no ano de 2050⁽⁴⁾. No Brasil, estima-se 1,2 milhão de casos, a maior parte deles ainda sem diagnóstico⁽⁵⁾.

A DA, por sua sintomatologia, compromete a qualidade de vida (QV) e autonomia da pessoa idosa, a qual passa a necessitar de cuidados singularizados e, algumas vezes, intensivos, o que conduz à necessidade de alguém para apoiá-la⁽⁶⁾. Nesse contexto, o cuidador torna-se fundamental no auxílio às Atividades Básicas de Vida Diária (AVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), relacionadas à alimentação, higiene, controle da medicação, administração financeira, entre outras. Frequentemente, o cuidado à pessoa idosa é realizado no domicílio, por um familiar⁽⁷⁾.

Desta forma, faz-se necessário compreender como os familiares/cuidadores percebem esse processo no que diz respeito às fragilidades e potencialidades vivenciadas, bem como as estratégias desenvolvidas por eles para auxiliá-los nas dificuldades, fato que justifica a necessidade e relevância dessa pesquisa. Justifica-se, ainda, com base na Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa que compreende as questões relacionadas às DCNTs, onde se inclui a DA, bem como as relacionadas à saúde da pessoa idosa como temáticas prioritárias de pesquisa no Brasil⁽⁸⁾.

Frente ao exposto, objetivou-se compreender as potencialidades/fragilidades vivenciadas por familiares/cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer no cotidiano de cuidados, bem como as estratégias utilizadas por eles nesse contexto.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa-ação crítica⁽⁹⁾, realizada com familiares/cuidadores de pessoas idosas com DA, participantes do grupo de apoio "Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores de Pessoas com a Doença de Alzheimer" (AMICA), desenvolvido em uma universidade no Rio Grande do Sul, Brasil. No momento da pesquisa, o grupo contava com média de 20 familiares/cuidadores cadastrados.

Como critérios de inclusão da pesquisa, consideraram-se: ser familiar/cuidador de pessoa idosa com DA, e estar participando do AMICA. Como critérios de exclusão, considerou-se os familiares/cuidadores com escore inferior ao preconizado no Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)⁽¹⁰⁾. Atenderam aos critérios, formando o corpus dessa pesquisa,

sete familiares/cuidadores.

O contato e convite individual aos familiares/cuidadores foi realizado por uma das pesquisadoras via telefone, adquirido junto à coordenadora do projeto. Após o aceite dos participantes, foram realizadas, no mês de julho de 2020, visitas domiciliares, momento quando se realizou as coletas dos dados por meio de um instrumento de entrevista semiestruturada construído especificamente para essa pesquisa, composto de duas partes. Na primeira, buscou-se a descrição social dos participantes; na segunda, realizou-se quatro questões abertas acerca do cotidiano junto à pessoa idosa com DA.

As entrevistas tiveram uma duração média de 120 minutos e foram gravadas, pelo pesquisador, em aparelho MP3 e após transcritas. Assim, possibilitou-se a análise dos dados, com base na técnica da análise textual discursiva, organizada a partir de uma sequência recursiva de três componentes: 1) unitarização; 2) estabelecimento de relações; 3) comunicação⁽¹¹⁾.

Inicialmente, o pesquisador examinou com intensidade e profundidade os textos em detalhes, formando a categoria central, a partir da identificação das vivências dos familiares/cuidadores de pessoas idosas com DA no cotidiano de cuidados. Esta foi unitarizada em três unidades de base – na primeira unidade, agruparam-se todas as dificuldades/fragilidades vivenciadas; na segunda, as potencialidades/oportunidades; e na terceira, as estratégias utilizadas pelos familiares/cuidadores no cotidiano de cuidados.

Após, foi realizada nova leitura a partir da categoria central e das unidades de base, e cada relato inserido nas unidades foi lido minuciosamente e separado em diferentes unidades. Por fim, procedeu-se a última etapa do método de análise, momento em que o pesquisador desenvolveu o processo de comunicação entre as diferentes dificuldades, resultando nos metatextos de descrição e interpretação dos fenômenos investigados e descrição das categorias.

Esta pesquisa contempla o primeiro objetivo do macroprojeto denominado “doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: dificuldades vivenciadas e (geronto) tecnologia de cuidado”. Foram considerados os preceitos éticos que envolvem a pesquisa com seres humanos, conforme a Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde⁽¹²⁾. O Projeto foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa pelo Parecer número: 3.920.648 e CAAE: 29816420.8.0000.5306. Os participantes foram identificados pela letra F (familiar) seguidas de um algarismo conforme a ordem da entrevista (F1, F2... F7).

RESULTADOS

Dos sete familiares/cuidadores, seis (85,7%) eram do sexo feminino, com idades entre 33 e 68 anos. Três eram filhos; três, cuidadores; um, esposo/companheiro, com tempo de atuação como cuidador entre dois e 17 anos. Quatro residiam com a pessoa idosa com DA, três em casas separadas e seis familiares/cuidadores alternavam o ato de cuidar com outras pessoas. O tempo em que os familiares/cuidadores participavam do AMICA variou entre 10 meses e seis anos. Todos os participantes eram os cuidadores principais da pessoa idosa com DA.

Os dados analisados resultaram em uma categoria central: vivências de familiares/cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer, que foi unitarizada em três unidades de base e nove categorias, conforme demonstrado na Figura 1.

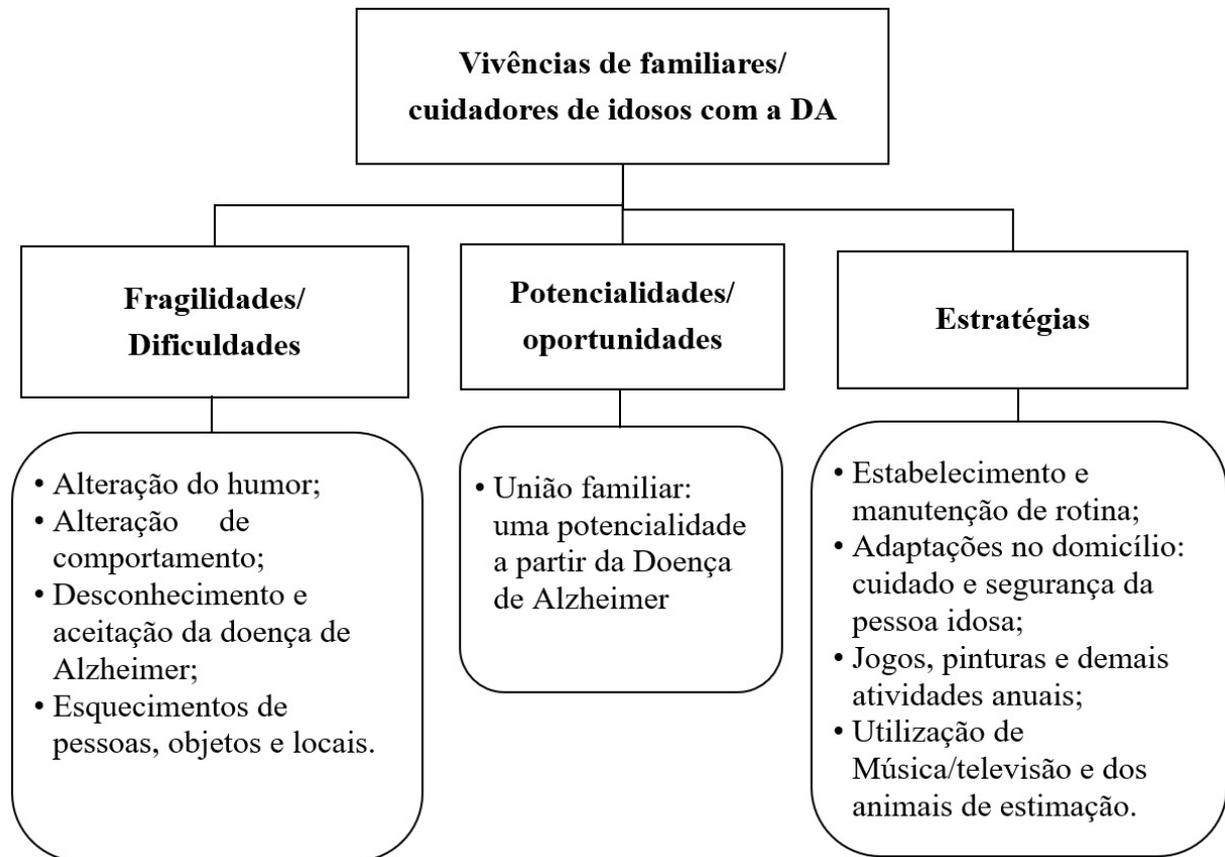


Figura 1 – Representação esquemática da relação entre a categoria central, unidades de base e categorias. Santa Maria, RS, Brasil, 2020
Fonte: Autores, 2020.

Dificuldades relacionadas à alteração do humor

Dentre as dificuldades relatadas pelos familiares/cuidadores, foi mencionado que as pessoas idosas com DA, no decorrer da doença, apresentam dificuldades relacionadas à alteração do humor, com episódios de agressividade. Conforme relatos:

[...] a senhora que eu atendo quase matou a vizinha, pegou a faca francesa. (A2)

[...] quando ele não está num bom dia, ele fica mais irritado, larga umas respostas mais atravessadas [...] ela (esposa também com Alzheimer) incomodava tanto, que ele enrolava o jornal e se agredia, se dava socos na cabeça [...] quando ela não está bem, aquilo vira como se ela estivesse brigando, então ela chora bastante e tem saudade de casa, e às vezes ela não quer falar. (F5)

Dificuldades atreladas à alteração de comportamento

A alteração do comportamento foi referida pelos familiares/cuidadores como uma dificuldade vivenciada. As pessoas idosas com DA, em algum estágio da doença, perdem a noção de tempo e possuem prejuízos na função viso espacial. Conforme relatos a seguir:

[...] ela não aceitava as coisas, nada que a gente dizia. A fralda, ele falava assim: pra que esse monte de fralda? Pra que? Está colocando dinheiro fora. Então eu dizia para ela: Mãe, tu usas fralda e ela dizia não, não uso nada, sabe? [...] e lá dizia assim: por que me levou no médico se não estou sentindo nada?" E aí era briga para conseguir levar. (F4)

[...] tem dias que está tudo perfeito, daqui um pouco dá uns apagões assim, incrível. [...] queima coisas assim, queima comida [...] esquece o gás por exemplo [...] a vó liga o fogão e se esquece, vai lá fazer o tricô dela e esquece o fogão. (F7)

Dificuldade relacionada ao desconhecimento e aceitação da doença de Alzheimer

A não aceitação da doença ainda faz parte do convívio familiar das pessoas idosas com DA, dificultando o relacionamento entre familiares/cuidadores:

Antes eu não tinha conhecimento da doença de Alzheimer, sempre ouvia falar que fulano estava com Alzheimer, lá na minha cidade mesmo, várias pessoas, mas Alzheimer pra mim era muito distante [...], achei que a mãe estava se fazendo, que tudo era brincadeira [...] não foi muito fácil eu aceitar a condição da mãe depender de mim. Gerou o meu esgotamento e abalou a minha parte emocional. (F3)

[...] tem muita família que não aceita, há muitas controvérsias, só quem está ali dentro sabe, pra tentar entender, é uma engrenagem [...] muitas vezes as famílias já estão cansadas, pelo fato de não aceitar e há muitas divergências e até mesmo a briga na própria família e eles (pessoas com a DA) não são mais respeitados. Hoje eles (familiares) não aceitam, não acreditam. (F2)

Dificuldades com esquecimentos de pessoas, objetos e locais

Os familiares/cuidadores referem que as pessoas idosas com DA, em algum momento da doença, apresentam a função viso espacial comprometida e esquecem de pessoas, objetos e locais, mesmo sendo próximo e fazendo parte da rotina, conforme os relatos:

[...] de repente a gente começou a notar que se perdia de casa [...] e aí a gente começou a notar que ela começou a não querer mais sair e eu estranhei, aí lá de vez em quando ela dizia: hoje me perdi. Um dia ela se perdeu feio, chegou com a polícia aqui, porque foi atravessar a rua na frente da catedral e caiu. (F4)

A filha começou a ver que tinha dinheiro em bolso de casaco que ele não lembrava, ele não lembrava onde estava, então tudo assim sabe, tem um mercadinho perto de onde eles moravam, então ele foi no mercadinho só que algum funcionário teve que levar ele em casa, por que não lembrava mais e foi aí que eles começaram a desconfiar, aí levaram no médico e tal. A filha disse que algumas noites ele (idoso com a DA) diz assim: como é que eu vou dormir com a minha cunhada? (Referindo-se à esposa também com a DA), que ele não podia dormir na mesma cama que a cunhada dele, imagina o que a mulher dele iria pensar [...] e ela (esposa) também não aceita muito e diz assim: não, imagina, não posso, tenho que dormir com meu marido. (F5)

União familiar: uma potencialidade a partir da Doença de Alzheimer

Como potencialidades, os familiares/cuidadores referiram a união familiar, pois foi essencial para o enfrentamento da doença:

[...] acho que os netos que estão longe passaram a ligar mais. A neta que mora aqui está sempre ali participando com ela, ajudando no cuidado de tudo [...] tem unido a família, tem a frequência de ligação dos filhos [...] eu percebo que a filha tem feito mais atividades divertidas com eles (pai e mãe com Alzheimer), isso que mudou. Ela tem passado mais tempo de qualidade com eles, ela consegue encontrar um tempinho para se divertir. (F5)

[...] a gente se sente cada vez mais uma família unida, nesse sentido dos cuidados e até a proximidade, pois nos aproximamos em todos os aspectos. O fortalecimento foi uma coisa primordial, a gente se olhou e disse: temos que cuidar da mãe porque ela está com

Alzheimer. (F7)

O que ela trouxe de benefício para a nossa família é uma união muito forte, porque a gente percebeu que a gente não é ninguém sem o outro. Eu e minha esposa fizemos os nossos filhos entender isso, eles estão bem cientes, aceitaram muito bem e aceitam até hoje o que a gente fala para eles no sentido de cooperação, colaboração. Então isso aí para nós como família engrandece, porque só quem passa sabe. (F8)

Estabelecimento e manutenção de rotina

Outra estratégia referida por familiares/cuidadores foi o estabelecimento e manutenção da rotina para auxílio na prestação do cuidado, facilitando os afazeres diários e evitando o despreparo para os episódios de esquecimento:

Tenho uma escala separada por turnos com todas as medicações e fraldas. Na caixinha da mãe tem tudo, porque senão a gente se perde (F3)

A gente segue rígidos todos os horários e cuidados, até o da água para gente não se perder [...] (F6)

[...] ela gosta da comida assim, a toalha e a sobre toalha, e eu já deixo a mesa posta assim. É uma coisa dela, quando chega à mesa e visualiza aquela comida ali, chama a atenção dela, e eu faço sempre assim, eu mantenho. Coloco o prato raso com o prato fundo em cima combinando e ela que me alcança os pratos. (F6)

Adaptações no domicílio: cuidado e segurança da pessoa idosa

As adaptações no domicílio também foram relatadas como estratégia, no intuito de cuidado e segurança da pessoa idosa, prevenindo eventos e acidentes indesejáveis:

Eu tirei todos os tapetes, ele ainda arrasta os pés e tenho medo que ele caia. De noite eu tenho uma luzinha no quarto para ele não se levantar no escuro, eu tenho medo porque às vezes eu durmo cansada e ele levanta. Quando eu o vejo se movimentando já levanto, tenho medo de que saia e tropece [...] tem aquelas barrinhas de apoio no banheiro, ajuda para ele se firmar e tem um tapete antiderrapante para ele não cair quando estiver molhado. (F1)

[...] a gente precisava colocar um banquinho para ela ficar sentada no box, ali no banheiro tem umas coisinhas (barras de apoio) para ela se agarrar. [...] o portão fica sempre chaveado [...] (F4)

[...] se tinha algum móvel no quarto, tivemos que arredar para ela não se bater [...] paramos de passar cera no chão para prevenir quedas. (F6)

Jogos, pinturas e demais atividades manuais

Como estratégia para estímulo das funções cognitivas e motoras das pessoas idosas, os familiares/cuidadores fizeram uso de jogos, pinturas e demais atividades manuais, conforme relatos:

Os jogos na mesa, muitas vezes ela participava no dominó, ela contava direitinho, fazíamos ela contar as bolinhas e achar outra peça igual [...] (F4)

[...] algumas atividades assim, jogo de baralho, minha nossa funciona super bem, ela adora! Fiz tipo um jogo de memória, só que eu não deixo virada para ela ter que achar, eu deixo elas visíveis, elejo uma e digo: vamos achar essa carta aqui. Assim, ela procura e coloca as iguais juntas, ela adora. [...] responde super bem, tem dias que ela está muito rápida. Eu

não faço sempre a mesma coisa, às vezes eu costumo espalhar todas as peças e peço para ela me ajudar só com os animais, ela tem que pegar todas as peças que são animais. Não boto muitas peças para não sobrecarregar. [...] às vezes ela não quer conversar então eu digo vamos jogar alguma coisa? Ela aceita, daí nós jogamos e vamos conversando durante o jogo, no fim ela já tá dando risada [...] (F5)

[...] levo ela junto comigo para a cozinha, ela fica sentadinha fazendo a atividade que eu imprimo e levo para ela recortar [...] já fiz portfólio com ela desde 2013, ela vai pintando recortando e me ajudando a fazer. (F6)

Utilização da música/televisão e dos animais de estimação

O fomento ao diálogo através dos programas de televisão, bem como a música e a presença de animais de estimação foram estratégias essenciais para os familiares/cuidadores identificarem ganhos no cuidado e no desenvolvimento da doença:

A música e a televisão estimulam eles cognitivamente. Eu fazia assim, vamos conversar sobre o que estava passando na televisão? nem que seja desenho animado, aproveite e diga: ah, que bonita aquela cor! [...] ela pinta, daí a primeira vez que comecei ela não queria saber de pincel, então eu disse, o que a senhora acha de colocar os dedinhos? ela aceitou, então fomos com as mãos mesmos, uma beleza, a melhor coisa que tem (F5)

[...] e os cachorros, agora ela tem aí uma pequeninha, eles adoram aqueles cachorros, são a diversão deles e é muito bom. São os companheirinhos deles, é uma terapia, uma forma de se distraírem dentro de casa. [...] eu converso com a filha pelo WhatsApp e pergunto se está tudo bem, ela diz que tem feito algumas atividades. [...] (F5)

DISCUSSÃO

As alterações do humor e os episódios de agressividade foram relatados como uma dificuldade vivenciada pelos familiares/cuidadores na presente pesquisa. Dados semelhantes foram encontrados em um estudo desenvolvido em um Ambulatório de Geriatria e Demências de um Hospital Geral Terciário (SP), o qual evidenciou que dos 96 idosos participantes, 61 (63,5%) apresentavam apatia/indiferença, e 48 (50,0%), agitação/agressividade⁽¹³⁾.

As alterações cognitivas que influenciam o comportamento também foram fragilidades encontradas na presente pesquisa, apresentando perda da orientação de tempo e espaço em algum estágio da doença. Estudo desenvolvido no município de Teresina-PI destacou a necessidade de compreensão da deficiência na memória dos idosos acometidos pela DA, além de demonstrar a importância da atenção e do cuidado com os lapsos de memória⁽¹⁴⁾.

A memória e as alterações no comportamento da pessoa idosa com a DA são mais ou menos afetadas de acordo com o estágio da doença, que compreende três fases: inicial, intermediária e terminal⁽¹⁵⁾. Na fase intermediária, ocorre uma crescente perda de memória, dificuldades motoras, agitação, agressividade, dificuldade de linguagem, raciocínio e da capacidade de manutenção das AVDs⁽¹⁵⁾.

A não aceitação da doença dificulta, conforme os participantes da presente pesquisa, o relacionamento entre os familiares/cuidadores e, portanto, são evidenciadas como fragilidades. Dados dessa natureza também foram evidenciados em outros estudos, os quais demonstraram que, embora as pessoas conheçam os principais sinais da DA, algumas manifestam atitude de negação e não os consideram relacionados à patologia⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

Outra dificuldade revelada na presente pesquisa foi que as pessoas idosas com DA,

em algum momento da doença, esquecem pessoas, objetos e locais rotineiros. Estudo identificou que a perda da memória da pessoa com DA é vivenciada com muito sofrimento pelos familiares, que podem associá-la a uma perda da pessoa⁽¹⁸⁾. Os esquecimentos relativos à DA acontecem ainda na fase inicial da doença, quando ocorre a perda de memória recente que conduz ao esquecimento de objetos e pessoas com a qual a pessoa idosa não convive diariamente, progredindo para dificuldade nas AIVDs⁽¹⁵⁾.

Como potencialidade ao enfrentamento da doença, foi possível identificar a união familiar. Estudo que objetivou identificar os conteúdos associados ao processo de cuidar e, conseqüentemente, verificar a validade dos conceitos atuais de AVD, demonstrou dado semelhante ao apresentar que a ajuda/apoio dos demais membros da família contribuíram para intervenções planejadas com foco em toda a família⁽¹⁹⁾.

A união e o apoio da família durante o convívio e cuidado da pessoa idosa com DA se fazem necessários, pois a convivência com o idoso nessa condição, por vezes, é permeada de situações desgastantes. Contudo, podem ser minimizadas mediante uma maior distribuição de atribuições entre os familiares, evitando a concentração de responsabilidades em uma única pessoa⁽²⁰⁾.

O estabelecimento e manutenção da rotina para auxílio no cuidado foi uma estratégia que facilitou os afazeres diários na atenção à pessoa idosa. Esse dado vem ao encontro de um estudo, o qual determinou que a interrelação entre cuidadores e profissionais da saúde busca acompanhar diariamente o idoso durante o tratamento medicamentoso, para evitar erros ou perda dos medicamentos⁽²¹⁾.

A insegurança pelos eventos e acidentes indesejáveis gerou, conforme os participantes da presente pesquisa, estratégias de adaptações no domicílio. Estudo, com objetivo de identificar principais mudanças comportamentais e distinções na sobrecarga imposta ao cuidador de idosos com a DA, demonstrou a segurança comprometida como a principal preocupação, representando 23% das alterações de comportamento, impulsionando o cuidador em mobilização de recursos pessoais, dentro da dinâmica de cuidado⁽²²⁾.

Como estímulo das condições cognitivas e motoras das pessoas idosas com DA, os familiares/cuidadores fizeram uso de jogos, pinturas e outras atividades manuais. Estudo demonstra que a estimulação cognitiva, juntamente com a aplicação de testes de avaliação do estado mental, são relevantes e vem garantindo melhoras no estado cognitivo das pessoas idosas⁽²¹⁾.

Outra estratégia utilizada pelos familiares/cuidadores da presente pesquisa, com vistas a auxiliar na rotina dos familiares/cuidadores, foi o incentivo ao diálogo, programas de televisão, musicoterapia e a presença de animais de estimação. Estratégia semelhante pode ser identificada em estudo que salientou os benefícios da utilização de música, compartilhamento de selfies/vídeos, visitas ao cinema, entre outras estratégias com a pessoa idosa⁽¹⁹⁾.

As limitações dessa pesquisa referem-se às questões próprias da pesquisa qualitativa, que por natureza não pretende a generalização dos seus resultados, pois tratam-se de vivências singulares de um grupo de familiares/cuidadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Essa pesquisa permitiu compreender as potencialidades, fragilidades e estratégias vivenciadas por familiares/cuidadores de pessoas idosas com a DA. Como potencialidade, destacou-se a união familiar a partir da DA; como fragilidades, as alterações do humor e de comportamento da pessoa idosa com DA; a dificuldade de autocuidado dos familiares/cuidadores e ausência de apoio; o desconhecimento e dificuldade de aceitação da DA,

bem com os esquecimentos de pessoas, objetos e locais por parte da pessoa idosa.

Como estratégias, os familiares/cuidadores referiram: a necessidade de alternância do cuidado; o estabelecimento e manutenção de rotina; as adaptações no domicílio para o cuidado e segurança da pessoa idosa; a implementação de jogos, pinturas e demais atividades manuais; a utilização da música e dos animais de estimação como estímulo à pessoa idosa.

Os dados apresentados contribuem diretamente na prática de cuidados, uma vez que podem servir de base para implementar estratégias de cuidados para pessoas que vivenciam realidades semelhantes à dos participantes dessa pesquisa. Contudo, compreende-se que mais pesquisas precisam ser desenvolvidas, visto a complexidade do cuidado e convivência cotidiana junto a uma pessoa idosa com DA.

REFERÊNCIAS

1. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Tábuas Completas de Mortalidade por Sexo e Idade: breve análise da mortalidade no período 2018-2060 [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE, 2018 [acesso em 05 de jun 2020]. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/3097/tcmb_2018.pdf.
2. Anjos KF, Boery RNS de O, Santos VC, Boery EN, Rosa D de OS. Homem cuidador familiar de idosa com doença de Alzheimer. Rev. Saúd. Pesqui [Internet]. 2017 [acesso em 05 de jun 2020]; 10(2): 317-24. Disponível em: <https://periodicos.unicesumar.edu.br/index.php/saudpesq/article/view/5750>.
3. Machado JC. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Py L. Tratado de geriatria e gerontologia. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2013.
4. Alzheimer's Disease International (ADI). World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia [Internet]. Londres, 2019 [acesso em 05 de jun 2020]. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>.
5. Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ) [Internet]. O que é Alzheimer. [Internet]. 2020 [acesso em 05 de jun 2020]. Disponível em: <https://abraz.org.br/2020/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer-2/>.
6. Neumann SMF, Dias CMSB, Falcão DVS. Familiares cuidadores de idosos com doença de alzheimer: a importância de cuidar de quem cuida. In: Falcão DVS, Araújo LF, Pedrosa JS. Velhices: temas emergentes nos contextos psicossocial e familiar. Campinas, SP: Alínea; 2016.
7. Bauab JP, Emmel MLG. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol [Internet]. 2014 [acesso em 05 de jun 2020]; 17(2): 339-52. Disponível em: <http://doi.org/10.1590/S1809-98232014000200011>.
8. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2018 [acesso em 05 de jun 2020]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_prioridades_pesquisa_ms.pdf.
9. Franco MAS. Pedagogia da pesquisa-ação. Educ. Pesqui [Internet]. 2005 [acesso em 05 de jun 2020]; 31(3): 483-502. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ep/v31n3/a11v31n3.pdf>.
10. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Cadernos de Atenção Básica [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2006 [acesso em 05 de jun 2020]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/velhecimento_saude_pessoa_idosa.pdf.

11. Moraes R, Galiazzi MC. Análise textual discursiva. 3. ed. Ijuí: Editora Unijuí; 2016.
12. Conselho Nacional de Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa em seres humanos. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012[Internet]. 2012 [acesso em 05 de jun 2020]. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
13. Storti LB, Quintino DT, Silva NM, Kusumota L, Marques S. Sintomas neuropsiquiátricos do idoso com doença de Alzheimer e o desgaste do cuidador familiar. Rev. Latino-Am. Enferm [Internet]. 2016 [acesso em 05 de jun 2020]; 24: e2751, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.0580.2751>.
14. Fernandes MA, Sousa JWOG, Sousa WS de, Gomes LF de D, Almeida CAPL, Damasceno CKCS, et al. Cuidados prestados ao idoso com Alzheimer em instituições de longa permanência. Rev. Enferm. UFPE on line [Internet]. 2018 [acesso em 05 de jun 2020]; 12(5): 1346-54. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230651p1346-1354-2018>.
15. Sales ACS, Reginato BC, Pessalacia JDR, Kuznier TP. Conhecimento da equipe de enfermagem quanto aos cuidados com idoso Portador da doença de Alzheimer. Rev Enferm Cent O Min [Internet]. 2011 [acesso em 05 de jun 2020]; 1(4): 492-502. Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/141>.
16. Cocchiara RA, Lucia F de, Koci L, Lisanti E, Petruccini G, La Torre G. Management of the early stage of Alzheimer's disease: a systematic review of literature over the past 10 years. Clin. Ter [Internet]. 2020 [acesso em 05 de jun 2020]; 171(4): 357-68. Disponível em: <http://doi.org/10.7417/CT.2020.2239>.
17. Oliveira JSC de, Ferreira A de OM, Fonseca AM, Paes GO. Challenges met by family caregivers of elderly with Alzheimer's disease enrolled in a support group. Rev. Enferm. UFPE on line [Internet]. 2016 [acesso em 05 de jun 2020]; 10(2): 539-44. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10987>.
18. Folle AD, Shimizu HE, Naves J de OS. Social representation of alzheimer's disease for family caregivers: stressful and rewarding. Rev. Esc. Enferm. USP [Internet]. 2016 [acesso em 05 de jun 2020]; 50(1): 79-85. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000100011>.
19. Bachmann P. Caregivers' experience of caring for a family member with alzheimer's disease: a content analysis of longitudinal social media communication. J. Environ. Res. Public Health [Internet]. 2020 [acesso em 05 de jun 2020]; 17(12): 4412. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph17124412>.
20. Cesário VAC, Leal MCC, Marques AP de O, Claudino KA. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. Saúde debate [Internet]. 2017 [acesso em 05 de jun 2020]; 41 (112): 171-82. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>.
21. Gonçalves FCA, Lima ICS. Alzheimer e os desafios dos cuidados de enfermagem ao idoso e ao seu cuidador familiar. Rev. Fun. Care [Internet]. 2020 [acesso em 05 de jun 2020]; 12:1274-82. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1121985>.
22. Marins AM da F, Hansel CG, Silva J da. Behavioral changes of elderly with Alzheimer's Disease and the burden of care for the caregiver. Esc. Ann. Ner [Internet]. 2016 [acesso em 05 de jun 2020]; 20(2): 352-6. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/GDDrj9PsLd79QjNSfrc9NHR/?lang=en>.

DOENÇA DE ALZHEIMER NA PESSOA IDOSA/FAMÍLIA: POTENCIALIDADES, FRAGILIDADES E ESTRATÉGIAS

RESUMO:

Objetivo: compreender as potencialidades/fragilidades vivenciadas por familiares/cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer no cotidiano de cuidados, bem como as estratégias utilizadas por eles nesse contexto. Método: trata-se de uma etapa da pesquisa-ação crítica, realizada com sete familiares/cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer, participantes de um grupo de apoio desenvolvido em uma universidade do Rio Grande do Sul, Brasil. Os dados foram coletados em julho de 2020, por meio de entrevistas semiestruturadas desenvolvidas durante visitas domiciliares. O tratamento dos dados ocorreu pela técnica de Análise Textual Discursiva. Resultados: geraram nove categorias – quatro referentes às fragilidades/dificuldades; uma referente às potencialidades/oportunidades vivenciadas pelos familiares/cuidadores; e quatro referentes às estratégias utilizadas pelos familiares/cuidadores. Conclusão: os dados apresentados podem servir de base para implementação de estratégias de cuidados para pessoas que vivenciam realidades semelhantes à dos participantes dessa pesquisa, contribuindo diretamente na prática de cuidados.

DESCRITORES: Envelhecimento; Doença de Alzheimer; Idoso; Família; Estratégias.

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN EL ANCIANO/FAMILIA: POTENCIALIDADES, DEBILIDADES Y ESTRATEGIAS

RESUMEN:

Objetivo: comprender las potencialidades/debilidades experimentadas por familiares/cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer en su cotidiano de cuidados, así como las estrategias utilizadas por ellos en ese contexto. Método: se trata de una etapa de investigación acción crítica, realizada con siete familiares/cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer, participantes de un grupo de apoyo desarrollado en una universidad de Rio Grande do Sul, Brasil. Los datos fueron recolectados en julio de 2020, mediante entrevistas semiestruturadas desarrolladas durante visitas domiciliarias. El procesamiento de datos tuvo lugar mediante la técnica de Análisis Textual Discursivo. Resultados: se generaron nueve categorías – cuatro referentes a las debilidades/dificultades; una referente a las potencialidades/oportunidades experimentadas por los familiares/cuidadores; y cuatro referentes a las estrategias utilizadas por los familiares/cuidadores. Conclusión: los datos presentados pueden servir de base para la implementación de estrategias de cuidado para personas que experimentan realidades similares a las de los participantes de esta investigación, contribuyendo directamente para la práctica del cuidado.

DESCRIPTORES: Envejecimiento; Enfermedad de Alzheimer; Anciano; Familia; Estrategias.

Recebido em: 22/03/2021

Aprovado em: 14/12/2021

Editora associada: Luciana Puchalski Kalinke

Autor Correspondente:

Francine Casarin

Universidade Franciscana – Santa Maria, RS, Brasil

E-mail: fracasarin@hotmail.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo - Marques YS, Casarin F, Huppés B, Ilha S. Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

ISSN 2176-9133



Este obra está licenciada com uma [Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).