

Vivências do familiar cuidador da pessoa com alzheimer sob a ótica da enfermagem

Experiences of personal care family with alzheimer under the nursing optics

Jéssica Carolayne da Silva Alves¹ • Nayara Solidade Feitoza da Silva² • Bruna Lins Tenório Barros³ • Givânia Bezerra de Melo⁴ • Lorena Sampaio Almeida⁵ • Gabrielle Leite Pacheco Lisboa⁶

RESUMO

Objetivo: Descrever as vivências do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer em publicações de enfermagem. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, de caráter descritivo. Foram realizadas buscas nas bases de dados BDNF, LILACS e MEDLINE sendo utilizados os seguintes descritores para a estratégia de busca: Doença de Alzheimer; Cuidados de Enfermagem e Cuidadores. Identificou-se inicialmente, 349 publicações, após análise e aplicação de critérios de inclusão e exclusão permaneceram 06 artigos que compuseram a amostra final do estudo. A análise dos resultados foi realizada com o auxílio do Software Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). **Resultados:** A vivência dos familiares cuidadores mostrou-se ser permeada sobretudo pelo medo. A culpa, sobrecarga, depressão, preocupação, responsabilidade, frustração, angústia, tristeza, raiva e incerteza também são marcantes na vivência dos familiares da pessoa com Alzheimer. Tais constatações são reflexos da sobrecarga de uma rotina exaustiva no cuidado do familiar, a qual exige dedicação e mudanças significativas. São comuns perdas de emprego, isolamento social e exaustão emocional; de maneira compensatória, por vezes, esses familiares reagem negativamente com respostas verbais violentas. **Conclusão:** A pesquisa evidenciou que a vivência dos familiares é permeada por perdas e sofrimento. Assim, é primordial que os profissionais de enfermagem como integrantes da equipe multiprofissional identifiquem prioridades e proponham intervenções com foco também no familiar a fim de minimizar o sofrimento das renúncias na vida pessoal desse familiar, amenizando com isso, os riscos de adoecimento.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; Cuidados de Enfermagem; Família e Cuidadores.

ABSTRACT

Objective: To describe the experiences of family caregivers of people with Alzheimer's in nursing publications. **Method:** This is an integrative literature review, descriptive. Searches were performed in the databases BDNF, LILACS and MEDLINE with search strategies with the descriptors: Alzheimer Disease; Nursing care and Caregivers. Initially, 349 publications were identified, after analysis and application of inclusion and exclusion criteria, remaining 06 articles that comprised the final study sample. The analysis of the results was carried out with the aid of the Iramuteq Software (R interface for Multidimensional Analysis of Textes and Questionnaires). **Results:** The experience of family caregivers proved to be permeated above all by fear. The guilt, overload, depression, worry, responsibility, frustration, anguish, sadness, anger and uncertainty are also striking in the experience of family members of the person with Alzheimer's. These findings reflect the overload of an exhaustive routine in family care, which requires dedication and routine changes. Job losses, social isolation and emotional exhaustion are common; On the other hand, these family members sometimes respond negatively with violent verbal responses. **Conclusion:** The research showed that the experience of family members is permeated by loss and suffering. Thus, it is essential that nursing professionals as members of the multidisciplinary team identify priorities and propose interventions focusing also on the family member in order to minimize the suffering of renunciations in the family member's personal life, thereby mitigating the risks of illness.

Keywords: Alzheimer Disease; Nursing care; Family and Caregivers.

NOTA

- 1 Enfermeira pelo Centro Universitário Tiradentes - Maceió/AL - Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4656894723602808> - ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-9612-3520>
2. Enfermeira pelo Centro Universitário Tiradentes - Maceió/AL - Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8257112959819885> - ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-7947-1053>
- 3 Enfermeira pelo Centro Universitário Tiradentes - Maceió/AL - Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9465272233800320> - ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-1720-9516>
- 4 Enfermeira, Mestra em Enfermagem pela Universidade Federal de Alagoas (UFAL), Maceió, Especialista em Psiquiatria e Saúde Mental, Doutoranda em Enfermagem pelo Programa Associado da Universidade Estadual de Pernambuco (UPE) e Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), Recife/ Campina Grande. Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Tiradentes, Maceió/ Alagoas. - Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1140346014712503> - ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8951-4881>
- 5 Enfermeira, Mestra e Doutoranda em Sociedade, Tecnologias e Políticas Públicas pelo Centro Universitário Tiradentes (UNIT), Residência em Enfermagem em Oncologia (UPE/IMIP), Especialista em Urgência, Emergência e UTI (FIP) e Enfermagem do Trabalho (UNOPAR). Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Tiradentes, Maceió/ Alagoas. - Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9046742446747037> - ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-6653-9370>
- 6 Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem pelo Programa Associado da Universidade Estadual de Pernambuco (UPE) e Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), Recife/ Campina Grande. Mestra em Enfermagem pela Universidade Federal de Alagoas (UFAL), Maceió. Especialista em Atenção Básica em Saúde da Família pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Tiradentes (UNIT), Maceió/ Alagoas. - Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1053428065100319> - ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-7585-1086>

INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer (DA) é um transtorno neurodegenerativo progressivo e irreversível que se manifesta de forma insidiosa por perdas graduais da função cognitiva e da memória. Há o comprometimento das atividades da vida diária atrelado a uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e distúrbios de comportamento e afeto; assim, o tratamento tem como finalidade amenizar tais sintomas¹.

O envelhecimento populacional no Brasil vem aumentando, estima-se em mais de 21 milhões o número de pessoas com mais de 60 anos e a perspectiva é que em 2050 os idosos representem 18% da população. Essa mudança demográfica acompanha um aumento significativo da doença de Alzheimer que se destaca por ter características que afetam não somente o indivíduo, mas toda a estrutura familiar causando nela um grande impacto psicossocial e econômico².

Essa patologia é a causa mais comum de demência, representa entre 60% a 80% de todos os casos. Há cerca de 36 milhões de pessoas com a doença de Alzheimer no mundo. Para 2030, a previsão é que o número aumente 85%³.

A DA tem etiologia multifatorial, com fatores genéticos, ambientais e estilo de vida. Embora alguns fatores de risco como idade, histórico familiar e hereditariedade não possam ser alterados, evidências emergentes sugerem que pode haver outros fatores que podem influenciar³.

Três estudos realizados no Brasil com amostras comunitárias de idosos identificaram a incidência e prevalência da doença. A prevalência de demência na população com mais de 65 anos foi de 7,1%, sendo que a DA foi responsável por 55% dos casos. A incidência foi de 7,7 por 1.000 pessoas/ano no estudo em São Paulo e de 14,8 por 1.000 pessoas/ano no estudo no Rio Grande do Sul^{4,5,6}.

De acordo com a associação brasileira de Alzheimer⁷, o adoecimento crônico afeta a vida do idoso como um todo. As tarefas e necessidades são realidades com escassez de escolhas e oportunidades, onde a pessoa com Alzheimer perde gradualmente sua autonomia e de rotina, passando a precisar de auxílio de familiares cuidadores e/ou profissionais para desempenho diário das atividades⁷.

O cuidador/familiar da pessoa com Alzheimer passa por problemas que afetam de forma direta seu estado emocional, físico e até mesmo, muitas vezes, no âmbito financeiro. Os cuidadores possuem maiores sintomas psiquiátricos, problemas de saúde e problemas no trabalho do que outras pessoas que não exercem esse papel⁸.

A Política Nacional de Atenção à Saúde dos Idosos regulamentada pela Portaria N° 2.528 de 19 de outubro de 2006, recomenda que os responsáveis pelos cuidados do idoso, devem receber suporte qualificado e auxílio. Afinal, cuidar de uma pessoa totalmente dependente é desgastante e com isso corre-se o risco de tornar o familiar/cuidador igualmente dependente⁹.

A equipe de saúde da família deve assistir, de maneira individualizada, o paciente e seus cuidadores, levando em consideração as limitações físicas, psíquicas e ambientais¹⁰. Neste contexto, destaca-se a atividade de planejamento, execução e avaliação do cuidado prestado ao idoso, responsabilidade inerente ao enfermeiro, que serve de apoio à família para alcance das metas desejadas¹¹.

Assim, faz-se necessário à visualização sistemática e integral do indivíduo e sua família. Os profissionais de saúde que atuam na Estratégia de Saúde da Família devem informar à família e ao cuidador o quadro evidenciado, o prognóstico, elaborar um processo terapêutico e de intervenções, com o intuito de diminuir os impactos que a doença venha a causar no núcleo familiar¹⁰.

Devido à relevância do tema, o estudo busca responder à seguinte questão norteadora: Como o familiar cuidador vivencia o processo do cuidar da pessoa com Alzheimer sob a ótica da enfermagem? Neste contexto, o presente trabalho tem como objetivo descrever as vivências do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer em publicações de enfermagem.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa, de caráter descritivo, qualitativo. Este tipo de estudo emerge de uma metodologia que proporciona à síntese do conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de pesquisas significativas na prática, com o objetivo de contribuir para o conhecimento desse tema ou questão baseada em evidências científicas¹².

O desenvolvimento da revisão integrativa ocorreu em cinco etapas: 1ª) Formulação do problema; 2ª) Busca na literatura; 3ª) Avaliação dos dados; 4ª) Análise dos dados (para categorizar os dados) e 5ª) Apresentação dos resultados¹².

Na primeira etapa foi formulada a seguinte pergunta de pesquisa. Como o familiar cuidador vivencia o processo do cuidar da pessoa com Alzheimer sob a ótica da enfermagem? Esta foi construída utilizando a estratégia PICO. Para população/problema: familiar cuidador da pessoa com Alzheimer; intervenção: vivencia o processo de cuidar sob a ótica da enfermagem; controle/comparação: não se aplica; e desfecho: identificar como ocorre a assistência de enfermagem.

Na busca em base de dados foram utilizadas estratégias de buscas formadas por descritores e sinônimos contidos nos Descritores em Ciências da Saúde - DeCS: Doença de Alzheimer; Cuidados de Enfermagem e Cuidadores combinados através dos operadores *booleanos* AND e OR.

Foram utilizados para o levantamento de dados nas seguintes bases de dados eletrônicas: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS),

Base de Dados de Enfermagem (BDENF) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE).

Na seleção dos artigos foram critérios de inclusão: a) artigos de estudos primários; b) realizadas com familiares cuidadores do indivíduo com Alzheimer; c) publicados nos últimos cinco anos; d) nos idiomas português, espanhol e inglês. Foram excluídos os artigos que não estavam relacionados à enfermagem.

A busca em base de dados ocorreu em novembro de 2019. A busca inicial resultou em 349 publicações. Posteriormente, deu-se a leitura dos títulos e resumos dos artigos, por meio da qual foram excluídos 207 que não atenderem aos critérios de inclusão e exclusão. Em seguida, fez-se a leitura dos artigos remanescentes na íntegra com a exclusão de um total de 130 artigos; foram eliminados 6 artigos que se encontravam em duplicidade. Assim, 6 artigos compõem a amostra final do estudo conforme pode ser verificado no Quadro 1.

Os artigos da amostra final foram classificados quanto ao nível de evidência: Nível 1) evidências procedentes de uma revisão sistemática ou metanálise de ensaios clínicos randomizados controlados ou originadas de diretrizes clínicas baseadas em revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados controlados; Nível 2) evidências derivadas de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado; Nível 3) evidências adquiridas de ensaios clínicos bem delineados sem randomização; Nível 4) evidências de estudos de coorte e de caso-controle bem delineados; Nível 5) evidências originárias de revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; Nível 6) evidências derivadas de um único estudo descritivo ou

qualitativo; Nível 7) evidências oriundas de opinião de autoridades e/ ou relatório de comitês de especialistas¹³.

Algumas características dos artigos obtidos foram inseridas em quadros sinópticos contendo as seguintes informações: autores, título do artigo, ano de publicação, periódico, nível de evidência científica e delineamento do estudo. A análise dos resultados foi realizada com o auxílio do Software Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), com objetivo de identificar as palavras que foram mais recorrentes nos resultados dos estudos analisados. Foram realizadas as análises de similitude e nuvem de palavras (Figuras 1 e 2).

RESULTADOS

A maioria dos artigos encontrados foram publicados no idioma inglês (66,7%), nos anos 2014 (33,3%) e 2017(33,3%), conduzidos no Brasil (33,3%) em periódicos da área da saúde (33,3) e de enfermagem (33,3%) % conforme pode ser verificado no Quadro 2.

A maioria dos artigos foram classificados com o nível de evidencia VI (83%), baseado no delineamento do estudo. Entre os entrevistados houve predomínio de familiares cuidadores do sexo feminino (Quadro 3).

No quadro 3 estão descritas as principais vivências do processo do cuidar da pessoa com Alzheimer.

Na nuvem de palavras verifica-se que nas vivências dos familiares cuidadores da pessoa com Alzheimer sobressaiu a palavra medo. Também, se destacaram preocupação, sobrecarga, tristeza, sofrimento, raiva, depressão, angústia e culpa (Figura 1).

QUADRO 01 – Fluxograma de seleção dos artigos em base de dados, Maceió – AL, Brasil, 2019.

| ESTRATÉGIA | BASE DE DADOS | TOTAL DE ARTIGOS ENCONTRADOS | APÓS A LEITURA DOS TÍTULOS | APÓS A LEITURA DOS RESUMOS | APÓS A LEITURA DOS ARTIGOS NA ÍNTEGRA | TOTAL |
|--|---------------|------------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------------------|-------|
| "doença de alzheimer" OR "mal de alzheimer" AND "cuidados de enfermagem" OR "assistência de enfermagem" AND cuidadores OR "cuidador familiar" OR "familiar cuidador" | MEDLINE | 131 | 25 | 9 | 2 | 2 |
| | BDENF | 11 | 7 | 2 | 1 | 1 |
| | LILACS | 9 | 5 | 2 | 1 | 1 |
| "doença de alzheimer" OR "mal de alzheimer" AND "cuidados de enfermagem" AND "cuidadores cônjuges" OR "cuidador da família" OR "familiares cuidadores" | Medline | 178 | 58 | 10 | 4 | 4 |
| | BDENF | 11 | 6 | 6 | 2 | 2 |
| | LILACS | 9 | 8 | 4 | 2 | 2 |
| TOTAL DE ARTIGOS INSERIDOS NA REVISÃO INTEGRATIVA (SEM REPETIÇÕES): | | | | | | 6 |

Fonte: Elaboração própria (2019).

QUADRO 02 – Distribuição das publicações incluídas na revisão integrativa segundo o ano de publicação, país, autor e periódicos, Maceió – AL, Brasil, 2019.

| Nº | País onde o estudo foi realizado | Ano/ Autor | Periódico |
|----|----------------------------------|---|-------------------------------|
| 01 | Brasil | 2014/ Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. | Rev Bras Enferm |
| 02 | Estados Unidos | 2014/ Day RJ, Anderson RA. | Informa healthcare |
| 03 | China | 2016/ Lou Q, Liu S, Huo YR, Liu M. | Journal of Clinical Nursing |
| 04 | Holanda | 2017/ Health WK. | Continuing Education |
| 05 | Brasil | 2017/ Faria, EBA, Scardoelli MGC, Castro VC, Nishida FS. | Cienc Cuid Saude |
| 06 | Itália | 2018/ Tramonti F, Bonfiglio L; Bongioanni, P, Belviso C, Fanciullacci C, Rossi B, Chisari C, Carboncini MC. | Psychology, health & medicine |

Fonte: Elaboração própria (2019).

QUADRO 03 – Produção científica quanto ao nível de evidência, delineamento do estudo, número de participantes e as vivências dos familiares cuidadores, Maceió – AL, Brasil, 2019.

| Título do artigo | NE | Delineamento do estudo | Entrevistados (quantificar/ sexo dos cuidadores) | Vivências dos familiares cuidadores e desfechos dos estudos |
|--|----|---|--|--|
| Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer | VI | Estudo quantitativo de corte transversal e qualitativo– descritivo. | 208 cuidadores familiares. | Desgaste; Preocupação; Cuidados; Responsabilidade; Prisão; Fidelidade; Dedicção; Medo; Desesperança; Culpa; Preocupação; Adoecimento; Esperança. |
| Vivências de cuidadores familiares de pessoas idosas com doença de Alzheimer | VI | Pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa. | 8 cuidadores familiares. | Sufrimento; Sobrecarga; Raiva; Tristeza; angústia; Culpa; Medo; Depressão; Doação; Impaciência. |
| The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia | VI | Pesquisa qualitativa | 8 mulheres e 2 homens. | Frustração; Angústia; Choque; Negação; Raiva; Medo; Preocupação; Tristeza. |
| Compassion Fatigue in Adult Daughter Caregivers of a Parent with Dementia. | VI | Estudos descritivo, com abordagem qualitativa. | 12 filhas Cuidadores. | Compaixão; Fadiga; Empatia; Negativismo; Incapacidade; Incerteza; Medo; Dúvidas. |
| Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's disease | VI | Estudo quantitativo de corte transversal e qualitativo– descritivo. | 310 pacientes com provável doença de Alzheimer e seus principais Cuidadores. | Sobrecarga; Ansiedade; Depressão; Apatia; Irritabilidade. |
| Caregiver burden and family functioning in different neurological diseases. | VI | Estudo quantitativo de corte transversal e qualitativo– descritivo. | 42 cuidadores primários. | Sobrecarga; Sofrimento. |

Fonte: Dados da pesquisa (2019).



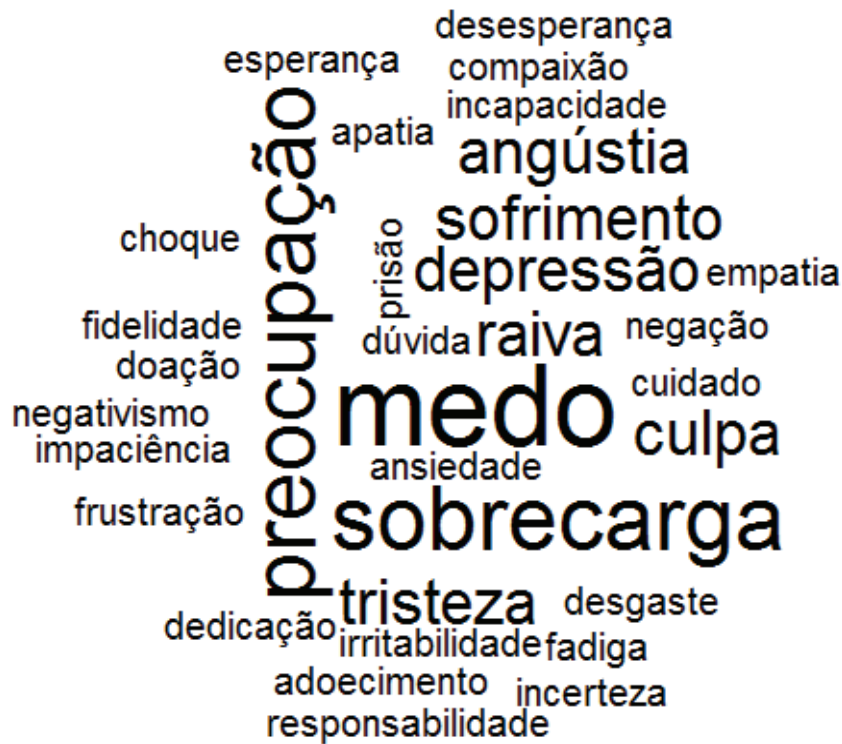


FIGURA 1 – Nuvem de palavras sobre as vivências do cuidador da pessoa com Alzheimer sob a ótica da enfermagem, Maceió – AL, Brasil, 2019.

Fonte: Dados da pesquisa (2019).

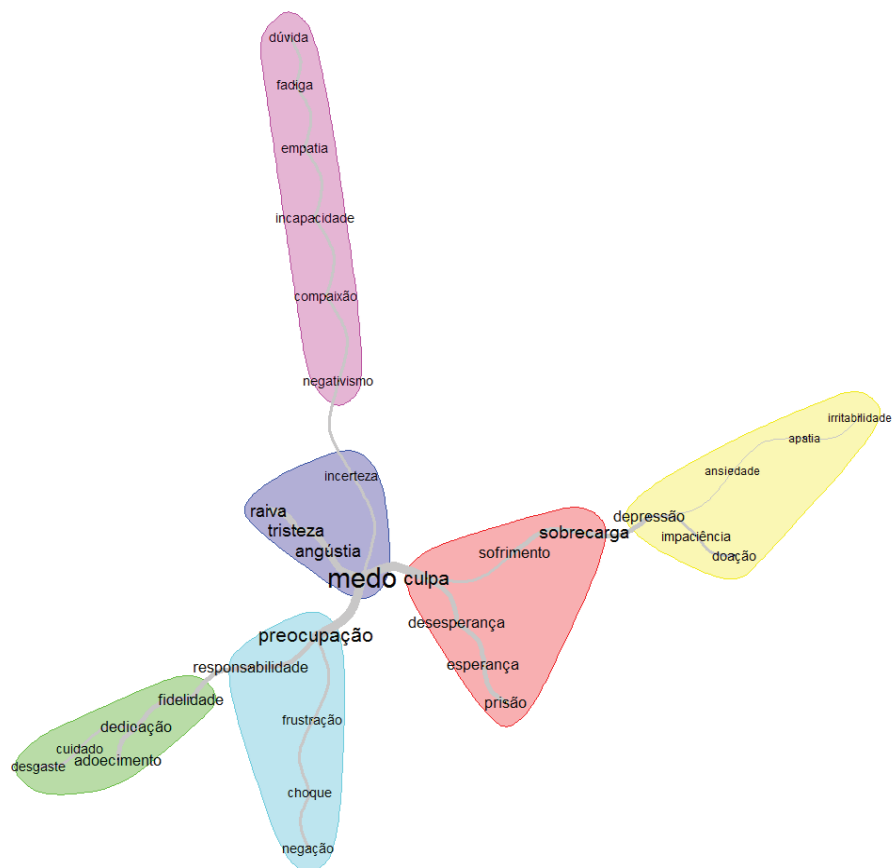


FIGURA 2 – Análise de similitude sobre as vivências do cuidador da pessoa com Alzheimer sob a ótica da enfermagem, Maceió – AL, Brasil, 2019.

Fonte: Dados da pesquisa (2019).

Através da análise de similitude verifica-se que o medo permeia a vivência dos familiares cuidadores e tem relação direta com a culpa; preocupação e angústia. Palavras secundárias também são expressas e todas exprimem a dificuldade e desafios dessa vivência (Figura 2).

DISCUSSÃO

A vivência do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer é permeada por muitos desafios. A tarefa de cuidar de um idoso com doença de Alzheimer exige dedicação e abdicar em vários âmbitos da vida. Alguns familiares abandonam seus empregos e ocupações e renunciam seus objetivos de vida, o que contribui para o isolamento social e vulnerabilidade para depressão^{14, 15, 16, 17}.

Nos estudos analisados sobre as vivências do familiar cuidador o medo foi um sentimento bastante expresso pelas cuidadoras/filhas e esposas dos idosos com Alzheimer¹⁸. O medo de ficar doente também, da dependência total do idoso e da evolução da doença se fizeram presentes nos discursos das cuidadoras^{18, 19}.

Um aspecto que afeta diretamente a experiência e a realidade do cuidador é o ônus e a sobrecarga que se manifestam na sensação de um plano de vida frustrado, onde a vida é percebida apenas de forma imediatista sem ter a capacidade de olhar para o futuro e retomar a vida incorporando esse novo cenário²⁰.

Além do exposto, os cuidadores expressam a sensação de sobrecarga, pelo fardo de ter um membro da família com DA. Percebe-se uma exaustão crescente, sem possibilidades reais e contínuas de descanso. Em muitas ocasiões, os membros da família reagem negativamente de maneira compensatória, o que é evidente em respostas verbais violentas ou inapropriadas a outras pessoas da família^{20, 21}.

Algumas reações emocionais do familiar-cuidador podem intensificar o estresse como sentimento de responsabilidade e de culpa por problemas, e outras reações emocionais envolvendo vergonha, culpa, preocupação, depressão e ansiedade a situações sociais embaraçosas resultantes de estigma e discriminação^{3, 21}.

A irritação também predomina entre os cuidadores devido às mudanças com que têm de lidar. É natural, vir a sentir raiva e ressentimentos da doença, da perda de memória da pessoa com Alzheimer e das dificuldades em realizar atividades da vida diária, tornando-se mais dependente do familiar cuidador^{21, 22}. Em muitas situações é esperado que o familiar fique triste ou aborrecido pelas perdas que está a vivenciar. A mudança de rotina, a perda de emprego, podem criar uma enorme tristeza e um sentimento devastador³.

A tristeza que dura muito, sem melhora, pode indicar a presença de sintomas de depressão. É importante ter um suporte assistencial adequado de profissionais de saúde, sobre as formas de tratamento³.

As vivências dos familiares cuidadores retratadas nos estudos remetem sofrimento, neste contexto, ressalta-se a importância de implementação de estratégias de cuidado voltadas a esse público¹⁷. Por muitas vezes, somente a pessoa com Alzheimer é priorizada pelos profissionais de saúde, assim, os resultados desse estudo demonstram que é premente a necessidade de ampliação da assistência bem como o desenvolvimento de estratégias para melhorar o suporte social^{23, 24}.

Os profissionais de enfermagem devem estar habilitados também para atender integralmente ao familiar cuidador da pessoa com Alzheimer, visto que estes profissionais estão presentes nos diversos cenários de cuidado. No entanto, esta atuação é desafiadora uma vez que o familiar cuidador por vezes assume sozinho os cuidados do idoso no domicílio com pouco ou nenhum apoio da família, o que repercute em prejuízos na sua vida afetiva, profissional e pessoal²⁵.

Refletindo nesse pensar, o papel da enfermagem é de extrema importância tanto para o indivíduo quanto para o coletivo, e para intervir no âmbito familiar é preciso que o profissional enfermeiro esteja inserido nesse contexto, o qual tem a família como foco do cuidado profissional²³.

Estes cuidados devem ser realizados com o apoio de uma equipe multidisciplinar. Neste âmbito o enfermeiro deve contribuir no planejamento das ações de cuidado, pautadas na educação em saúde¹⁷. O profissional enfermeiro propõe a orientação do modelo assistencial tomando como foco a família no seu espaço físico e social²³. Assim, é possível reconhecer as relações familiares e as necessidades apresentadas pelos familiares cuidadores para proposição de intervenções.

Ressalta-se a importância de grupos de apoio multiprofissionais aos familiares e pessoas com Alzheimer para promoção da atenção necessária^{26, 27}; o qual enfermeiro deve também integrar²⁸. Uma experiência com um grupo de Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores de Pessoas com a doença de Alzheimer demonstrou resultados importantes, como a inclusão, suporte recíproco entre os envolvidos, valorização das experiências e foi considerado como uma (geronto) tecnologia cuidativo-educacional no contexto da doença de Alzheimer e de apoio à pessoa idosa/família^{29, 30}.

CONCLUSÃO

O presente estudo respondeu à questão norteadora descrevendo as vivências do familiar cuidador da pessoa com Alzheimer em publicações de enfermagem no processo do cuidar do indivíduo com Alzheimer. As vivências desses familiares são permeadas por medo, culpa, sobrecarga, depressão, preocupação, responsabilidades, frustração, angústia, tristeza, raiva e incerteza.

Os cuidados dispensados ao familiar com Alzheimer

marcam a vida dos familiares pois exige dedicação constante. Assim, foram comuns perdas financeiras, isolamento social, exaustão emocional e mudanças de comportamentos desses familiares.

A pesquisa evidenciou que esses familiares cuidadores requerem atenção e apoio por parte dos profissionais de enfermagem, pois a doença de Alzheimer exige que eles aprendam a conviver com o sofrimento do outro tendo que esconder a sua própria dor e suas necessidades, renunciando vários aspectos da vida dos familiares, potencializando assim, os riscos de adoecimento pessoal.

Neste contexto, torna-se fundamental que os profissionais de enfermagem invistam em intervenções terapêuticas no intuito de diminuir os impactos que a doença venha a causar no núcleo familiar, uma vez que com a assistência e orientação adequada atuarão com zelo e menos desgaste, mantendo também sua saúde mental, com finalidade de garantir a qualidade da assistência à pessoa com Alzheimer e suporte adequado aos responsáveis por esse cuidado, orientando e intervindo nas dificuldades de enfrentamento vivenciados pelos mesmos.

REFERÊNCIAS

- Diniz SOS, Garcia FS, Sousa LJ, Souza DC, Agathão BT, Eugênio SCF. Doença de Alzheimer: as dificuldades e os aspectos emocionais que envolvem os familiares/cuidadores. *Revista Rede de Cuidados em Saúde* [Internet]. 2018 [acesso em: 29 Set 2019]; 1(9):1-12. Disponível em: <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rccs/article/view/1931/1270>.
- Matos PCB, Decesaro MN. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2012 [acesso em: 30 Set 2019]; 14(4):857-65. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/pdf/v14n4a14.pdf>.
- Material eletrônico: Gaugler J, James V, Johnson T, Marin A, Weuve J. Alzheimer's disease Facts and Figures. *Alzheimers Dement*; 15(3):321-87. Disponível em: <https://www.alz.org/media/documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf>; Alzheimer's Association. Washington; 2019.
- Herrera E Jr, Caramelli P, Silveira ASB, Nitrini R. Epidemiologic Survey of Dementia in a Community-Dwelling Brazilian Population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* [Internet], 2002 [acesso em: 29 Set 2019]; Apr-Jun; 16(2):103-8. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12040305>.
- Nitrini R, Caramelli P, Herrera E Jr, Bahia VS, Caixeta LF, Radanovic M, Anghinah R, Charchat-Fichman H, Porto CS, Carthery MT, Hartmann AP, Huang N, Smid J, Lima EP, Takada LT, Takahashi DY. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Dis Assoc Disord* [Internet], 2004 [acesso em: 29 Set 2019]; Oct-Dec; 18(4):241-6. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15592138>
- Chaves ML, Camozzato AL, Godinho C, Piazenski I, Kaye J. Incidence of mild cognitive impairment and Alzheimer disease in Southern Brazil. *J Geriatr Psychiatry Neurol* [Internet], 2009 [acesso em: 30 Set 2019]; 22(3):181-7. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19307320>
- Associação Brasileira de Alzheimer. Cuidados com o familiar cuidador [Internet]. São Paulo: Abraz; 2019, [acesso em: 29 Set 2019]. Disponível em: <http://abraz.org.br/2020/orientacoes/cuidados-com-o-familiar-cuidador/>.
- Cruz MN, Hamdan AC. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo* [Internet], 2008 [acesso em: 20 Set 2019]; abr./jun, 13(2):223-229. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n2/a04v13n2>.
- Brasil. Ministério da Saúde. Portaria No 2.528, de 19 de outubro de 2006. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília (DF)* [Internet] 2006 [acesso em: 30 Set 2019]; Seção 1. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html.
- Fonseca CCO. A abordagem do enfermeiro ao portador de Alzheimer, a família e o cuidador na atenção primária de saúde. [Internet] 2012, [acesso em: 29 Set 2019]. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/6321.pdf>.
- Ramos AK, Silveira A, Hammerschmidt KSA, Lucca DC, Luciano FRS. Gerenciamento do cuidado de enfermagem ao idoso com Alzheimer. *Rev Cubana Enferm* [Internet] 2014, [acesso em: 08 Set 2019]; 31(4). Disponível em: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/604/143>.
- Soares CB, Hoga LAK, Peduzzi M, Sangaleti C, Yonekura T, Silva DRAD. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet] 2014, [acesso em: 23 Set 2019]; 48(2), 335-345. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000200335&script=sci_arttext&tlng=pt
- Galvão CM. Níveis de evidência. *Acta paul. enferm* [Internet] 2006, [acesso em: 24 Set 2019]; 19(2). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000200001.
- Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev. bras. enferm.* [Internet]. 2014, [acesso em: 24 Set 2019]; 67(2), 233-240. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672014000200233&script=sci_abstract&tlng=pt.
- Faria EBA, Scardoelli MGC, Castro VC, Nishida FS. Vivências de Cuidadores Familiares de Pessoas Idosas com Doença de Alzheimer / Experiences of Family Caregivers of Elderly with Alzheimer's Disease / Vivencias de cuidadores familiares de personas ancianas con enfermedad de Alzheimer. *Ciênc. cuid. saúde* [Internet] 2017, [acesso em: 29 Set 2019]; 16(1). Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/31004/19048>.
- Czekansk K. The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia. *AJN*, [Internet] 2017 [acesso em: 29 Set 2019]; 117(9), 24 – 32. Disponível em: https://www.nursingcenter.com/pdfjournal?AID=4305155&an=00000446-201709000-00025&Journal_ID=54030&Issue_ID=4305074
- Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*, [Internet] 2006. [acesso em 18 Nov 2019]; 15(4), 587-94, out-dez. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072006000400006&script=sci_abstract&tlng=pt
- Day JR, Anderson RA, Davis LL. Compassion Fatigue in Adult Daughter Caregivers of a Parent with Dementia. *Issues Ment Health Nurs*. [Internet] 2014 [acesso em: 30 Set 2019 Oct; 35(10):796-804. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25259643>.
- Oliveira APP & Caldana, RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saude soc.* [Internet] 2012 [acesso em: 02 Dez 2019]; 21(3), São Paulo, Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902012000300013

20. Acunã MR. Adaptação da minha vida: experiências de cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer. *Gerokomos* [Internet] 2018 [acesso em: 25 Set 2019]; 29(2). Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=SI134-928X2018000200054&lang=pt
21. Lou Q, Liu S, Huo YR, Liu M, Liu S, Ji Y. Comprehensive analysis of patient and caregiver predictors for caregiver burden, anxiety and depression in Alzheimer's. *J Clin Nurs*. [Internet] 2015 [acesso em: 25 Set 2019]; 24(17-18):2668-78. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26108739>
22. Tramonti F, Bonfiglio L, Bongioanni P, Belviso C, Fanciullacci C, Rossi B, Chisari C, Carboncini MC. Caregiver burden and family functioning in different neurological diseases. *Psychol Health Med*. [Internet] 2019 [acesso em: 10 Nov 2019]; 24(1):27-34. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30141703>.
23. Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Silva BT, Pelzer MT. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. *Escola Anna Nery* [Internet] 2016 [acesso em: 15 Out 2019]; 20(1): 138-146. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=SI1414-81452016000100138.
24. Silva MIS, Alves ANO, Salgueiro CDBL, Barbosa VFB. Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais na vida do cuidador familiar / Alzheimer's disease: biopsychosocial repercussions in the life of the family caregiver. *Rev. enferm. UFPE on line* [Internet] 2018 [acesso em: 15 Out 2019]; 12(7): 1931-1939. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231720/29474>.
25. Ferreira NCL, Carmo TMD. As dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. *Ciência et Praxis* [Internet] 2015, [acesso em: 20 Nov 2019]; 8(15), 2015. Disponível em: <http://revista.uemg.br/index.php/praxys/article/view/2152>.
26. Bertazzone TMA, Ducatti M, Camargo HPM, Magalhães J, Batista F, Kusumota L, Marques S. Ações multidisciplinares/interdisciplinares no cuidado ao idoso com Doença de Alzheimer Multidisciplinary/interdisciplinary actions in the care of elderly with Alzheimer's Disease. *Rev Rene*. [Internet] 2016 [acesso em: 30 Set 2019]; 17(1):144-53. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?Isciscript=iah/iah.xis&src=google&base=LILA-CS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=786862&indexSearch=ID>
27. Ferretti F, Arnoldi PG, Busato MA, Boccalon B, Pastório JZ. Aspectos que influenciam no acesso do idoso com Alzheimer aos serviços de saúde nos meios rural e urbano: olhar do cuidador/ Aspects that influence the access and use of health services by the elderly with Alzheimer's in the rural and urban areas: caregiver's view. *Sau. & Transf. Soc.* [Internet] 2017 [acesso em: 30 Set 2019]; 8(1), 18-28. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2653/265351592004.pdf>.
28. Farfan AEO, Farias GB, Rohrs RMS, Magalhães MSSP, Silva DF, Schulz RS. Cuidados de enfermagem a pessoas com demência de Alzheimer / Dementia cuidados de enfermería a personas con demencia de Alzheimer / Nursing care for people with Alzheimer's. *CuidArte, Enferm.* [Internet] 2017, [acesso em: 30 Set 2019] 11(1): 138-145. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-31636>.
29. Ilha S, Santos SSC, Backes DS, Barros EJJ, Pelzer MT, Oliveira AMNO. (Geronto) Tecnologia cuidativo-educacional na doença de Alzheimer e no apoio ao idoso/família: perspectiva dos docentes e discentes. *Escola Anna Nery*. [Internet] 2017, [acesso em: 15 Out 2019] 21(2). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/1414-8145-ean-21-02-e20170039.pdf>.
30. Camacho ACLF, Capetini AC, Guimarães AO, Santos ACFT, Silva AP, Andrade GN. Tecnologia educacional interativa sobre cuidados a idosos com demências. *Rev enferm UFPE on line*. [Internet] 2019, [acesso em: 15 Out 2019]; 13(1):249-54. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/235826/31195>.

Recebido: 2019-12-16

Aceito: 2020-04-15