

# Doença de alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado

*Alzheimer's disease in elderly/family: Difficulties experienced and care strategies*

*Enfermedad de alzheimer en ancianos/familia: Dificultades experimentadas y estrategias de atención*

Silomar Ilha<sup>1</sup>

Dirce Stein Backes<sup>1</sup>

Silvana Sidney Costa Santos<sup>1</sup>

Daiane Porto Gautério-Abreu<sup>1</sup>

Bárbara Tarouco da Silva<sup>1</sup>

Marlene Teda Pelzer<sup>1</sup>

1. Universidade Federal do Rio Grande.  
Rio Grande, RS, Brasil.

## RESUMO

**Objetivo:** Conhecer as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer e desenvolver estratégias que venham de encontro às dificuldades vivenciadas no processo de cuidado às pessoas idosas. **Métodos:** Pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem qualitativa, realizada com seis familiares cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer, participantes de um grupo de apoio de uma cidade do Rio Grande do Sul, Brasil. Os dados foram coletados entre julho e agosto de 2013, por meio da técnica de Grupo Focal e foram submetidos à Análise Focal Estratégica. **Resultados:** Emergiram oito categorias relacionadas à saúde física, mental e social dos envolvidos e para as quais foram delineadas estratégias de cuidado à pessoa idosa/família. **Conclusão:** Os familiares cuidadores vivenciam dificuldades de ordem física, mental e social que podem, no entanto, ser minimizadas por meio da construção e socialização de estratégias coletivas e participativas de cuidado em saúde.

**Palavras-chave:** Idoso; Doença de Alzheimer; Família; Estratégias; Enfermagem.

## ABSTRACT

**Objective:** The objective is to acknowledge difficulties experienced by family caregivers of elderly individuals with Alzheimer's disease and build strategies that deal with these difficulties in the process of care for such individuals. **Methods:** This is a descriptive and exploratory study with a qualitative approach, conducted with six family caregivers of elderly individuals with Alzheimer's disease who attended a support group conducted in a city of Rio Grande do Sul state, Southern Brazil. Data were collected between July and August 2013 through the Focus Group technique and subsequently submitted to Strategic Focus Analysis. **Results:** A total of eight categories emerged, related to the physical, mental and social health of those involved and for which strategies of care for the elderly/family were developed. **Conclusion:** Family caregivers experience difficulties of a physical, mental and social nature, which can be minimized through the construction and socialization of care strategies.

**Keywords:** Aged; Alzheimer's disease; Family; Strategies; Nursing.

## RESUMEN

**Objetivo:** Conocer las dificultades experimentadas por familiares cuidadores de personas mayores con Enfermedad de Alzheimer y desarrollar estrategias que enfrenten y suporten las dificultades experimentadas en el proceso de atención a los ancianos. **Métodos:** Investigación exploratoria, descriptiva, de enfoque cualitativo, realizada con seis familiares cuidadores de personas mayores con Enfermedad de Alzheimer integrantes de un grupo de apoyo en un municipio de Rio Grande do Sul, Brasil. Los datos fueron recolectados entre julio y agosto de 2013, por medio de la técnica de Grupo Focal, y sometidos al Análisis Focal Estratégico. **Resultados:** Emergieron ocho categorías: relacionadas a la salud física, mental y social, para las cuales se delinearon estrategias de atención a los ancianos/la familia. **Conclusión:** Los familiares cuidadores vivencian dificultades de orden física, mental y social, que pueden ser minimizadas mediante la construcción y socialización de estrategias colectivas y participativas de atención a la salud.

**Palabras clave:** Anciano; Enfermedad de Alzheimer; Familia; Estrategias; Enfermería.

### Autor correspondente:

Silomar Ilha.

E-mail: silo\_sm@hotmail.com

Recebido em 07/04/2015.

Aprovado em 26/11/2015.

DOI: 10.5935/1414-8145.20160019

## INTRODUÇÃO

O envelhecimento é um processo natural, que pode vir acompanhado por problemas relacionados à saúde física e/ou psíquica, provocados pela presença de fatores pessoais e contextuais que favorecem o surgimento de Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT). Nesse contexto, inserem-se as demências, em especial, a doença de Alzheimer (DA), que se caracteriza como uma doença neurodegenerativa e irreversível, que se instala de forma insidiosa e causa progressivo declínio das funções cognitivas e motoras<sup>1</sup>.

A DA é considerada a forma mais comum de demência entre as pessoas idosas, sendo responsável por 60 a 70% dos casos<sup>2</sup>. Estima-se que o número de pessoas acometidas pela DA supere 15 milhões em todo o mundo e sua prevalência vem aumentando de forma significativa nas diversas faixas etárias<sup>3</sup>. A DA não possui cura e nenhum tratamento, suficientemente, eficaz para impedir sua evolução<sup>2</sup>, sendo considerado um importante problema de saúde pública em todo o mundo<sup>4</sup>.

Sua evolução é dividida em três estágios: no primeiro, considerado leve, a pessoa idosa manifesta confusão e perda de memória, desorientação espacial, dificuldade progressiva no cotidiano, mudanças na personalidade e na capacidade de julgamento. No segundo, considerado moderado, a doença evolui para a incapacidade na realização das atividades da vida diária, além de ansiedade, delírios, alucinações, agitação noturna, alterações do sono, dificuldades de reconhecimento de amigos e familiares. Por fim, o terceiro e mais grave estágio é caracterizado pela redução acentuada do vocabulário, diminuição do apetite e do peso, descontrole esfinteriano e posicionamento fetal<sup>5</sup>.

Com a evolução da doença, a pessoa idosa passa a depender de cuidados contínuos, realizados, na maioria dos casos, por um membro familiar no domicílio<sup>6</sup>. O cuidado à pessoa idosa com DA torna-se muito complexo, pois a família se percebe envolvida em sentimentos difíceis de manejar, que acabam por lhes impor isolamento social, abalando, profundamente, os sistemas emocionais, acarretando em privações e modificações no estilo de vida<sup>4</sup>.

Dessa forma, torna-se necessário que os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, que é, geralmente, o profissional responsável pela liderança e sistematização do processo de cuidado às pessoas, nos diferentes cenários em que estas se encontram, identifiquem as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores e desenvolvam estratégias de cuidado e apoio aos familiares na realização das atividades cotidianas de cuidado às pessoas idosas. Alguns estudos vêm sendo realizados, demonstrando as dificuldades encontradas por cuidadores de pessoas idosas com DA<sup>4,7,8</sup>. No entanto, pouco se tem investido em encontrar estratégias de cuidados para tais dificuldades, com vistas ao enfrentamento dessa doença que possui índices crescentes, à medida que aumenta a expectativa de vida populacional.

Assim, os dados, deste estudo, poderão fornecer subsídios para auxiliar os familiares cuidadores no dia a dia de atenção à

pessoa idosa com DA, justificando a necessidade e relevância desta pesquisa. Salienta-se que, as questões ligadas à DA, saúde da pessoa idosa e família são de grande importância no contexto atual das políticas públicas, sendo destacadas pelo Ministério da Saúde como linhas prioritárias de pesquisa no Brasil<sup>9</sup>.

Com base no exposto e em face da doença que vem crescendo, significativamente, com o aumento da expectativa de vida no Brasil e no mundo, questiona-se: quais as principais dificuldades vivenciadas por familiares cuidadores de pessoas idosas com a doença de Alzheimer? Que estratégias de cuidado podem ser delineadas com objetivo de auxiliar o familiar cuidador no processo de cuidado à pessoa idosa com a doença de Alzheimer?

Na tentativa de responder os questionamentos explicitados e na expectativa de auxiliar os familiares cuidadores no processo de cuidado à pessoa idosa, objetivou-se conhecer as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer e desenvolver estratégias que venham ao encontro das dificuldades vivenciadas no processo de cuidado às pessoas idosas.

## MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva de abordagem qualitativa, realizada com familiares cuidadores de pessoas idosas com DA, que participavam de um grupo de apoio, desenvolvido em uma instituição de ensino superior do estado do Rio Grande do Sul, Brasil. O projeto, em questão, iniciou suas atividades no ano de 2007 e desenvolve-se a partir de uma equipe interdisciplinar, composta por docentes e discentes dos cursos da área da saúde da instituição em questão, quais sejam: enfermagem, farmácia, fisioterapia, nutrição, odontologia, terapia ocupacional e psicologia.

Os critérios de inclusão para o estudo foram: ser familiar cuidador de uma pessoa idosa com a doença de Alzheimer e estar participando assiduamente do projeto. Excluíram-se, portanto, os familiares cuidadores afastados do grupo, fazendo parte deste estudo seis pessoas. Os participantes foram convidados, individualmente, por meio de contato telefônico, autorizado e disponibilizado aos pesquisadores pela coordenadora do grupo.

Os dados foram coletados por meio da técnica de Grupo Focal (GF), que se caracteriza por ser um grupo de discussão que dialoga a respeito de um tema particular, vivenciado e compartilhado por meio de experiências comuns<sup>10</sup>. Salienta-se que o número de participantes, deste estudo, está em acordo com a técnica de coleta de dados escolhida, que sugere de três a oito pessoas, a fim de facilitar a moderação e a análise das transcrições<sup>10</sup>.

Foram realizados três encontros focais, cada um com aproximadamente duas horas, entre os meses de junho e agosto de 2013, os quais foram norteados por temas específicos e conduzidos por um enfermeiro com a função de moderador e uma nutricionista, na condição de observadora do GF. No primeiro, buscou-se identificar como foi/estava sendo, para os

familiares cuidadores, conviver com a pessoa idosa com DA. Para tanto, iniciou-se um longo processo de discussões coletivas, norteadas pelos seguintes questionamentos: qual a primeira lembrança que vem à mente quando se pensa na DA? O que significa conviver com o diagnóstico, prognóstico e cuidado a pessoa idosa com DA? Após as discussões, foi realizada uma síntese coletiva do GF.

No segundo encontro, retomou-se a síntese do encontro anterior e os familiares cuidadores validaram as informações. Na sequência, refletiu-se sobre possíveis forças/potencialidades que fortalecem os familiares para viver/conviver com a pessoa idosa com DA, bem como as fraquezas/fragilidades vivenciadas pelos familiares que dificultam o processo de cuidado. Após, convidou-se os familiares cuidadores a registrarem as reflexões, em um papel, por meio de desenhos, ilustrações, escritas e/ou de qualquer outra forma. Salienta-se que neste estudo, as fragilidades e fraquezas referem-se às dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores na convivência e cuidado da pessoa idosa com DA.

Já, no terceiro encontro, retomou-se à síntese coletiva dos encontros anteriores, objetivando validar as informações e aprofundaram-se as discussões nas estratégias de cuidado. O moderador já havia realizado as transcrições das discussões dos grupos anteriores e procurou identificar dificuldades encontradas em comum a todos os familiares cuidadores que estavam participando do GF. Foram identificadas oito dificuldades principais, que foram escritas pelo moderador e observador em tiras de folha de papel branco e dobradas. Assim, os familiares cuidadores, o observador e o moderador foram convidados a pegar uma ou mais tiras e, um a um, as abriram e leram a dificuldade descrita.

Após a confirmação pelos familiares cuidadores de que em algum período de convivência/cuidado à pessoa idosa com DA, realmente, já haviam vivenciado tal dificuldade, procedeu-se, em grupo, à apresentação de possíveis estratégias a serem utilizadas ao se deparar com uma situação igual/semelhante. Enquanto os familiares cuidadores sugeriam ou contavam o que haviam feito para determinada situação, o moderador conduzia a discussão e o observador anotava as orientações. Ao final, o observador realizou a leitura de todas as estratégias sugeridas, visando à fidedignidade do que havia sido escrito, e os familiares cuidadores validaram as estratégias propostas.

A análise dos dados teve início a partir da síntese coletiva de cada encontro, conforme sugere a Análise Focal Estratégica (AFE), a qual propõe a participação ativa dos participantes da pesquisa<sup>11</sup>. A AFE visa ampliar a compreensão sobre o fenômeno sob investigação, nesse caso, as dificuldades vivenciadas e as estratégias utilizadas pelos familiares cuidadores de pessoas idosas com DA, a partir do aprofundamento coletivo das potencialidades e fragilidades, bem como dos desafios/ameaças, oportunidades e estratégias relacionadas às vivências pessoais e coletivas<sup>11</sup>. Num segundo momento, as sínteses dos encontros foram retomadas pelo pesquisador principal, que realizou uma análise teórica, originando as categorias de análise, descritas nos resultados.

Foram considerados os preceitos éticos e legais que envolvem a pesquisa com seres humanos, conforme a Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde<sup>12</sup>. O Projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande, pelo parecer de nº 092/2013; os familiares cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, ficando uma com o participante e a outra com os pesquisadores. Manteve-se o anonimato dos participantes e estes foram identificados pelas letras F (Familiar), seguida de um algarismo numérico, conforme a ordem de entrevista (F1, F2... F6).

## RESULTADOS

Dos seis familiares que participaram do GF, uma era esposa e cinco eram filhos. Cinco familiares eram do sexo feminino e um do sexo masculino. Todos eram cuidadores principais da pessoa idosa com DA. A partir da análise, emergiram as categorias: dificuldade em reconhecer pessoas/locais; esquecimento do caminho de casa; a não aceitação da doença; dificuldade em aceitar o banho; dificuldade em relação ao dinheiro; dificuldade no autocontrole da medicação; agressividade da pessoa idosa com Alzheimer; e riscos à saúde física, para as quais foram delineadas estratégias de cuidado à pessoa idosa/família.

### Dificuldade em reconhecer pessoas/locais

Uma das dificuldades relatadas pelos familiares foi que as pessoas idosas com DA, em algum período da doença, apresentam dificuldade de reconhecer pessoas próximas e locais comuns, como a sua própria casa. A seguir os relatos:

*A coisa foi piorando, tem horas que ela não me reconhece. Agora ela está numa fase que quer ir embora. Eu chego lá [na casa da idosa] e ela diz assim, tu não vai me levar para casa? Tu me leva para casa porque eu não avisei a minha mãe que eu saí! Eu tento explicar que a mãe dela já faleceu e que ela está em casa, mas não tem jeito. (F1)*

*Ela levantava de noite e dizia, eu não estou na minha casa. Ela estava bem perdida [...] agora ela está naquela fase que ela diz eu tenho a minha casa, tenho meu dinheiro, mesmo que vocês não queiram, eu vou ir embora; me leva para minha casa! (F3)*

### Esquecimento do caminho de casa

Os familiares referem que as pessoas idosas com DA, em algum período da doença, perdem a noção de local e esquecem o caminho da própria casa, mesmo estando perto, conforme os relatos:

*A minha mãe é uma pessoa que nunca dependeu de ninguém até os 70 anos, acho que aos 76 anos foi a última vez que ela foi para a Itália sozinha. Pegava o avião e ia para Itália, ficava dois meses lá e depois ia para São Paulo, Porto Alegre, Santa Maria, tudo sozinha. E agora*

*ela vai até a esquina e se perde, esquece o caminho de casa. (F1)*

*Tem que cuidar, porque, às vezes, eles saem de casa, vão até a esquina e não lembram mais o caminho de casa para voltar. (F2)*

### **A não aceitação da doença**

A aceitação da doença é algo difícil para os familiares cuidadores, conforme os relatos a seguir:

*Tem muita gente que não aceita a doença. Aqui no grupo eu conheci uma senhora que o esposo tinha Alzheimer. Então ela me disse, eu não vou mais vir, eu não quero saber, eu prefiro interná-lo do que vê-lo assim. (F1)*

*A aceitação da doença foi muito difícil para mim. Porque de repente eu não tinha mais um marido, alguém que eu pudesse contar. Hoje eu não tenho mais marido, eu tenho um filho. (F2)*

### **Dificuldade em aceitar o banho**

Outra dificuldade referida pelos familiares diz respeito à realização da higiene corporal da pessoa idosa:

*Ela ainda toma banho sozinha, mas fica sempre um cuidador olhando. Mas ela briga para não tomar banho, às vezes, leva três ou quatro dias para concordar em tomar banho. (F1)*

*Hoje eu saí de casa e disse, vou deixar tua roupinha aqui. Ele me perguntou, para quê? Eu disse: porque hoje tem que tomar banho e ele me respondeu: de novo? Mas eu tomei banho ontem! (F2)*

*O idoso que eu cuidava era diferente, ele sentava no vaso sanitário, abria o chuveiro e achava que estava tomando banho, ligava água e não tomava banho. (F6)*

### **Dificuldade em relação ao dinheiro**

As pessoas idosas com DA, em algum estágio da doença, perdem a noção do valor do dinheiro, embora preservem a lembrança de sua utilidade:

*Ele sabe para que o dinheiro serve, mas noção de valor ele não tem mais. Ele acha que pega 50 reais, vai ali e compra mundos e fundos. (F1)*

*Com um amigo meu foi assim, a mãe dele tinha Alzheimer e era aposentada, daí quando eles viam ela estava sem dinheiro, ele que era o filho cuidador e, não sabia se ela dava quando alguém pedia no portão ou se ela escondia. Às vezes, eles [pessoas idosas com Alzheimer] perdem a noção do valor do dinheiro. Mas sabem contar quantas notas tem na carteira. Se a gente tira uma nota, eles dão falta e aí começam a brigar. (F6)*

*A minha mãe, não queria que ninguém tocasse no dinheiro dela, escondeu o dinheiro dentro do galpão, aí no outro dia eu levei ela no hospital e a minha irmã foi procurar e achou, tinha 1.600 reais enrolado em um monte de paninho. (F2)*

### **Dificuldade no autocontrole da medicação**

Outra dificuldade encontrada pelos familiares cuidadores está relacionada à medicação, pois algumas pessoas idosas se negam a aceitar que os familiares/cuidadores lhes ofereçam a medicação, ficando sobre elas a responsabilidade de tomá-las, o que, muitas vezes, resulta no uso incorreto:

*Minha mãe foi no médico e logo que diagnosticaram a doença, já entrou com medicação, mas ela dizia que era mentira, que ninguém ia dar remédio para ela porque ela não estava louca, ficava braba, não admitia que ninguém desse remédio para ela. Ela mesma tomava, mas trocava os remédios e aquilo fazia um mal desgraçado e ela ficava mal. (F1)*

*Eles tomam a medicação tudo errado. Não adianta, quando se trata de remédios é a gente mesmo que tem que dar. Quando eu cuidava era sempre nós (cuidadores) que dávamos no horário do café, para não haver confusão ou esquecimento. (F6)*

### **Agressividade da pessoa idosa com Alzheimer**

A agressividade da pessoa idosa com DA também foi mencionada como uma das dificuldades encontradas pelos familiares, conforme os relatos:

*O meu marido teve uma fase que ele ficava muito brabo, peguei uma fase agressiva e outra muito agressiva. Quando ele ficava inquieto e agressivo eu tinha que perguntar, como é mesmo o nome lá daquela peça do motor que tu trocou. Aí ele me dizia, me explicava todo o motor, porque era uma coisa que ele gostava muito de trabalhar. (F2)*

*[...] eles (pessoas com Alzheimer) irritam e cansam a gente. Eles ficam fazendo as mesmas perguntas e, às vezes, ficam até agressivos e é muito difícil [...]. (F6)*

*[...] tem a fase de comer muito, tem a fase de dizer que não tem o que comer, outra em que eles escondem as coisas. Tem a fase em que eles ficam muito agressivos e acho que essa é uma das mais difíceis [...]. (F4)*

### **Riscos à saúde física**

Em decorrência da sintomatologia da doença, que versa, principalmente, com esquecimento, a pessoa idosa acaba por colocar-se em situações que oferecem risco a sua integridade física e a das demais pessoas que convivem com ela:

*O carro a gente teve que vender, porque eu não podia virar as costas que ele ia lá tentar ligar. Um dia ele pegou o carro da irmã dele encheu de crianças e foi passear [...] tivemos que entregar para Deus, porque não podíamos fazer nada, não tinha como a gente sair catando ele pela cidade. (F2)*

*A minha mãe pegou a escada, subiu no telhado da garagem com um balde, escova e sabão para limpar o limo, escorregou e caiu no piso. Ela fraturou todo um lado do corpo e teve uma batida muito forte na cabeça [...]. (F1)*

*[...] um dia eu fui ao mercado e quando eu estava chegando vi um pontinho preto em cima da casa. Quando eu cheguei perto, só ouvi aquele barulho, ele quebrou o telhado e caiu. Era um dia ensolarado e, quando eu perguntei o que ele estava fazendo, ele me disse que estava procurando uma goteira que estava molhando a casa. (F2)*

### **Estratégias de cuidado à pessoa idosa/família com doença de Alzheimer**

Com o intuito de sintetizar as informações, elaborou-se o Quadro 1 - Estratégias de cuidado à pessoa idosa/família com doença de Alzheimer, com a alteração relacionada à doença, a característica relacionada à alteração e as estratégias de cuidado. As estratégias I a VII estão na mesma ordem das dificuldades, anteriormente demonstradas nas categorias. As estratégias acerca do "risco à saúde física" não se encontram delimitadas em um espaço específico, pois os familiares compreendem que estas se articulam às demais.

## **DISCUSSÃO**

Partindo de uma visão ampliada, cabe analisar, reconhecer e valorizar o ser humano e todas as partes envolvidas, a partir de uma compreensão singular e multidimensional. As informações ou dados isolados são insuficientes, sendo fundamental situá-los em seu contexto real. Além dessa percepção, vale ressaltar que o contexto de cuidados à pessoa idosa com DA modifica-se ou explica-se pela complexidade que o cuidado apresenta<sup>13</sup>. Dessa forma, torna-se necessário uma atuação profissional que vá além da identificação das dificuldades a que os familiares cuidadores de pessoas idosas com DA estão expostos. Que resgate formas de atuar, com vistas a proporcionar maior autonomia e bem-estar aos familiares cuidadores e à pessoa idosa com DA<sup>14</sup>.

O presente estudo evidenciou que os familiares cuidadores de pessoas idosas com DA vivenciam dificuldades de ordem física, mental e social. Uma das dificuldades relatadas pelos familiares foi que as pessoas idosas com DA, em algum período da doença, apresentam dificuldade de reconhecer pessoas próximas e locais comuns, como a sua própria casa. Estudo realizado em um centro de referência em assistência em saúde da pessoa idosa com e sem Alzheimer, na cidade de Brasília, DF, evidenciou que a perda da memória das pessoas idosas foi a alteração mais relatada pelos familiares<sup>15</sup>.

A DA afeta, inicialmente, a formação do hipocampo, que se caracteriza como o centro da memória de curto prazo, com posterior comprometimento de áreas corticais associadas<sup>16</sup>. Conforme a doença evolui, o comprometimento da memória aumenta, levando a pessoa idosa a não reconhecer amigos, familiares e pessoas do convívio<sup>5</sup>. A aceitação da doença pelos familiares, também, foi evidenciada pelos participantes, desse estudo, como uma dificuldade, dado semelhante ao encontrado em estudo realizado em uma cidade do estado de São Paulo<sup>17</sup>.

Outra dificuldade referida pelos familiares cuidadores está relacionada à higiene corporal e na administração das medicações da pessoa idosa, visto que algumas se negam a fazer uso das medicações e outras a utilizam de forma incorreta. Pesquisa realizada na cidade de São Paulo, com objetivo de identificar as atividades de cuidado, facilidades e dificuldades vivenciadas pelos cuidadores de pessoas idosas com DA, demonstrou que as ações de cuidado no cotidiano dos cuidadores envolvem, principalmente, as atividades relacionadas à alimentação, higiene e medicação<sup>18</sup>.

A agressividade da pessoa idosa com DA também foi mencionada como uma das dificuldades encontradas pelos familiares cuidadores. Estudo desenvolvido em um centro de referência em atendimento em doença de Alzheimer, com 208 familiares cuidadores de pessoas idosas com DA, na cidade de Curitiba, Paraná, evidenciou que os cuidadores possuem medo em decorrência das alterações de comportamento e personalidade da pessoa idosa com DA. Referem que essas alterações podem causar riscos para o bem-estar tanto do cuidador quanto da própria pessoa idosa<sup>6</sup>. Dado semelhante ao encontrado no presente estudo.

Dessa forma, torna-se necessário que os familiares cuidadores conheçam bem os sinais e sintomas da DA e que se utilizem de estratégias de cuidado que auxiliem nesse processo. É importante que o familiar cuidador saiba compreender e manejar a agressividade da pessoa idosa e não encare como verdades as agressões verbais/físicas e o não reconhecimento da pessoa idosa com DA, por todas as ações realizadas e o carinho dispensado a elas, pois são inerentes à doença<sup>17</sup>.

Evidencia-se que a assistência à pessoa idosa com DA está relacionada, entre outros fatores, à manutenção da segurança física e a redução da ansiedade e agitação<sup>19</sup>. Na fase inicial da DA, o processo de cuidado envolve, principalmente, a supervisão visando à prevenção de acidentes pela dificuldade em discernir situações de risco<sup>20</sup>. Reconhece-se que as pessoas idosas com DA rejeitam o novo e não se adaptam facilmente as novas condições. Dessa forma, denota-se que forçar atividades desconhecidas poderá acarretar situações de irritabilidade. Por conta disso, salienta-se a necessidade de trabalhar com a singularidade de cada pessoa idosa com DA, valorizando e reconhecendo seus hábitos, a sua cultura e sua história de vida<sup>13</sup>.

Outro dado encontrado no presente estudo foi a necessidade de estratégias de cuidado voltadas aos cuidadores, pois cuidar de uma pessoa idosa com DA é uma tarefa que exige muito do cuidador e torna-se difícil para todos, sejam familiares ou não.

**Quadro 1. Estratégias de cuidado à pessoa idosa/família com doença de Alzheimer**

<b>Alteração relacionada à DA</b>	<b>Características relacionadas à alteração</b>	<b>Estratégias de cuidado</b>
1. Esquecimento de pessoas, locais/situações	Ao evoluir a DA, a pessoa idosa apresentará esquecimentos inerentes à doença.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ter paciência, procurar não contrariar a pessoa idosa com DA.</li> <li>- Ter sempre em mente que a pessoa idosa com DA não repete várias vezes, a mesma pergunta por deboche ou para irritá-lo ou irritá-la, mas, sim, porque ela realmente não se lembra.</li> <li>- Não ironizar ou constranger a pessoa idosa na frente das demais pessoas.</li> <li>- Dar importância ao que a pessoa idosa com DA lhe disser, mesmo que você saiba que se trata de algo do seu imaginário.</li> <li>- Responder a mesma pergunta quantas vezes a pessoa idosa lhe solicitar.</li> <li>- Algumas pessoas idosas com DA, em algum período da doença, não reconhecem sua própria casa. Se elas pedirem para você levá-la para a casa dela, não responda que ela já está em sua casa, pois isso as deixará nervosas e, por vezes, agressivas. Diga que as levarão, dê uma volta na casa ou na quadra, caminhando ou de carro e retorne a casa entrando, se possível, por uma porta diferente da que saiu.</li> <li>- Se a pessoa idosa possuir carro esconder as chaves. Trocar de lugar/colocar em local seguro objetos que ofereçam risco à saúde da pessoa idosa com DA.</li> </ul>
2. Esquecimento do caminho de casa	É comum que a pessoa idosa com DA, em algum período da doença, ao sair de casa, esqueça o caminho de volta.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evitar que a pessoa idosa com DA saia de casa sem que você saiba aonde ela vai.</li> <li>- Se possível, procurar ir junto sem que a pessoa idosa perceba que você está indo em decorrência dos seus esquecimentos. Procure dizer que você também precisa ir ao mesmo local.</li> <li>- Procurar fixar a roupa da pessoa idosa, um crachá com nome e endereço completo. - Avisar os vizinhos próximos; explicar acerca da doença e deixar endereço e um telefone para contato.</li> </ul>
3. Aceitação da doença pelos familiares	Muitos familiares cuidadores não possuem apoio dos demais familiares.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Procurar realizar reuniões em família para expor a situação; tomar decisões coletivas e para falar acerca da doença.</li> <li>- Dividir as responsabilidades com a família. - Convidar outros familiares para ir às consultas ao profissional.</li> <li>- Ter sempre o laudo que diagnosticou a doença, para mostrar aos demais familiares.</li> <li>- Ter sempre paciência ao conversar com os demais familiares. Lembrar que cada pessoa leva um tempo diferente para aceitar a doença.</li> <li>- Se a família possuir condições, procurar contratar profissionais para evitar a sobrecarga dos familiares.</li> </ul>
4. Negação ao banho	Algumas pessoas idosas com DA, em algum período da doença, negam o banho, não querem ou argumentam já terem realizado.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Procurar não forçar o banho para não constranger ou irritar a pessoa idosa.</li> <li>- Tentar encontrar meios prazerosos que estimulem a pessoa idosa com DA a realizar a higiene e que a façam perceber que ainda não a realizou. Tente fazer um jogo de competição (Pessoa idosa com DA x cuidador/familiar). Assim, cada vez que tomarem banho é um ponto para cada; aquele que não tomar estará perdendo. Colocar data e oferecer premiações.</li> <li>- Não confiar apenas no som produzido pelo chuveiro. Observar se a pessoa idosa está mesmo no banho. Procure cuidar ou assistir a pessoa idosa no momento do banho, sem que ela perceba.</li> <li>- Retirar a chave da porta do banheiro, para evitar que a pessoa idosa fique trancada.</li> </ul>

## Continuação Quadro 1.

Alteração relacionada à DA	Características relacionadas à alteração	Estratégias de cuidado
5. Dinheiro	Algumas pessoas idosas com DA, em algum período da doença, perdem a noção do dinheiro/existência do mesmo.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não retirar, completamente, o dinheiro da pessoa idosa com DA para que ela não se sinta roubada, dependente ou inferiorizada.</li> <li>- Identificar se a pessoa idosa com DA perdeu a noção do valor ou da sua existência. Se o esquecimento foi acerca da existência do dinheiro, esse pode ser retirado e dado aos poucos, conforme a necessidade da pessoa idosa. Se o esquecimento foi acerca do valor, mas existir apego ao mesmo, substituir notas de valor alto pela mesma quantidade de notas, porém, de menor valor.</li> <li>- Comunicar e explicar acerca da doença nos mercados, e outros estabelecimentos comerciais mais próximos a residência da pessoa idosa com DA e deixar sempre um telefone para contato.</li> <li>- Nas situações em que a pessoa idosa estiver em uma fase avançada da doença, sem condições de gerenciar seus recursos financeiros, mesmo em que em valores reduzidos, comumente um familiar fica responsável por essa tarefa. É importante que haja clareza acerca dos gastos com os demais familiares.</li> </ul>
6. Medicamentos	Alguns familiares cuidadores possuem dificuldade em organizar as medicações, especialmente quando a pessoa idosa com DA possui outras patologias.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Procurar manter ao máximo a autonomia da pessoa idosa com DA. Se ela ainda tiver condições de tomar a medicação sozinha, procure separá-las por horários em frascos separados, escrevendo “manhã”, “tarde” e “noite”, ou pontualmente os horários em que ela tem que tomar. Assim, é o cuidador quem estará controlando a medicação, mas a pessoa idosa com DA terá a impressão de que estará controlando essa questão e se sentirá independente.</li> <li>- Se a pessoa idosa não souber ou não estiver mais em condições de ler, pode ser feito desenho de sol (indicando que a medicação é do período diurno) ou lua (que deve ser ingerido à noite).</li> <li>- Em situações em que o cuidador tiver que oferecer as medicações, procurar escrever em cima da embalagem de cada comprimido o horário da medicação, pois, assim, evitará esquecimentos/erro no horário.</li> <li>- Procurar sempre estar próximo no momento em que a pessoa idosa com DA for tomar a medicação, para evitar erros ou que as mesmas sejam jogadas fora sem que você perceba.</li> </ul>
7. Agressividade	Algumas pessoas idosas com DA podem apresentar agressividade verbal/física em algum período da doença	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Procurar não encarar como algo pessoal a você.</li> <li>- Procure retirar/afastar objetos que possam oferecer perigo à pessoa idosa ou aos cuidadores.</li> <li>- Nunca revidar.</li> <li>- Procurar mudar de assunto, distrair a atenção da pessoa idosa com DA para outras coisas que lhe chamem a atenção e que ela goste.</li> </ul>

Fonte: Dados da investigação

Resultados semelhantes foram encontrados em outros estudos que versam acerca da sobrecarga física e emocional<sup>21,22</sup>, das relações sociais e atividades de lazer<sup>21,22</sup>.

O familiar cuidador, ao se dedicar integralmente à pessoa idosa com DA, pode se tornar estressado, cansado, física e mentalmente, o que tende a piorar se ele estiver sozinho, sem a ajuda de outras pessoas<sup>20</sup>. Estudos têm demonstrado que uma

das dificuldades encontradas no cuidado às pessoas idosas com DA é justamente o cuidado sem o revezamento<sup>17,18</sup>. Cuidar de uma pessoa idosa com DA vai além da vontade de querer cuidar, em decorrência da complexidade que o cuidado exige, envolve conhecimento, desenvolvimento de habilidades, iniciativas que exigem paciência, amor e, algumas vezes, renúncia de seu projeto de vida. Esses fatos contribuem para que os familiares

cuidadores vivenciam sobrecarga física, emocional e social no cotidiano de cuidados<sup>23</sup>.

Dessa forma, estudo realizado em Portugal ressalta a necessidade de políticas de saúde de apoio às famílias que cuidam de pessoas idosas no domicílio e de intervenções urgentes junto aos idosos<sup>24</sup>. O enfermeiro é o profissional de saúde que possui forte articulação nesse processo, por ser aquele que permanece mais tempo junto às pessoas e famílias e pela sua capacidade de articulação com as demais áreas de conhecimento. Dessa forma, pode realizar orientações junto aos familiares/cuidadores e elaborar um plano de cuidados e estratégias que qualifiquem o processo de cuidado à pessoa idosa com DA<sup>17</sup>.

## CONCLUSÃO

O estudo possibilitou compreender que os familiares cuidadores vivenciam dificuldades de ordem física, mental e social que impõem alguns desafios no convívio e cuidado à pessoa idosa com DA, as quais, no entanto, podem ser minimizadas por meio da construção e socialização de estratégias coletivas de cuidado.

Dessa forma, o estudo possibilitou a construção de estratégias voltadas às principais dificuldades referidas e vivenciadas pelo grupo de familiares participantes deste estudo, o que o torna inovador, uma vez que as estratégias foram construídas de forma coletiva e participativa, subsidiadas em suas vivências, e escritas em uma linguagem acessível e compreensível. Acredita-se que, dessa forma, as estratégias que emergiram, desta pesquisa, possam auxiliar outras famílias e cuidadores no processo de cuidado à pessoa idosa com DA.

Algumas fragilidades permearam a construção deste estudo, dentre elas, a dificuldade de reunir os familiares para o desenvolvimento dos grupos focais. No entanto, os participantes se (re)organizaram inúmeras vezes para a efetivação do grupo, que teve seus encontros desmarcados e remarcados com vista a atingir os objetivos propostos.

Como potencialidade se destaca a metodologia de coleta e análise de dados utilizada, pois permitiu um processo dinâmico, circular e multidimensional que possibilitou compreender o fenômeno sob investigação, cujos participantes e pesquisadores foram atores e autores de novos significados. Esses fatores contribuíram para efetivação deste estudo, que apresenta características que o tornam contributivo para a inovação e o repensar das práticas de cuidado de Enfermagem/Saúde.

Os resultados desta pesquisa podem potencializar discussões e reflexões entre os profissionais da enfermagem/saúde, familiares/cuidadores, nas famílias e na sociedade como um todo, com vistas a um melhor cuidado à pessoa idosa e família. Dessa forma, sugere-se a utilização dessas estratégias na prática assistencial/clínica dos profissionais de enfermagem/saúde junto às pessoas idosas e famílias que vivenciam a DA e pelos familiares/cuidadores de pessoas idosas com a DA no dia a dia de cuidados.

Portanto, compreendendo a complexidade que envolve a temática do cuidado às pessoas idosas com DA no entorno familiar, sugere-se a realização de mais estudos voltados a buscar auxiliar os familiares/cuidadores e as pessoas idosas nesse processo.

## REFERÊNCIAS

1. Seima MD, Lenardt MH. A sobrecarga do cuidador familiar de idosos com Alzheimer. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 10(2): 388-98.
2. World Health Organization. [Internet]. Dementia: a public health priority. Geneva: WHO; 2012 [citado 2015 jan 15]. Disponível: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1)
3. Alzheimer's Association. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's dementia*. 2012; 8(2): 131-8.
4. Oliveira APP, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com Demência de Alzheimer. *Saúde Soc*. 2012 jul/set; 21(3): 675-85.
5. Sales ACS, Reginato BC, Pessalacia JDR, Kuznier TP. Conhecimento da equipe de enfermagem quanto aos cuidados com idoso Portador da doença de Alzheimer. *R. Enferm. Cent. O. Min*. 2011 out/dez; 1(4):492-502.
6. Seima MD, Lenardt MH, Caldas CP. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. *Rev. Bras. Enferm*. 2014 mar/abr; 67(2): 233-40.
7. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul. Enferm*. 2009 set/out; 22(5):652-7.
8. Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2013 jul/ago; 21(3): 876-883.
9. Ministério da Saúde (BR). Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde. 2ª ed. Brasília: DF; Ministério da Saúde; 2008.
10. Barbour R. Grupos Focais. Porto Alegre: Artmed, 2009. 216p.
11. Backes DS, Colomé JS, Erdmann RH, Lunardi VL. Grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. *O mundo da saúde*. 2011; 35(4): 438-42.
12. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. 12 dez 2012; Seção 1.
13. Cassola TP, Backes DS, Ilha S, Souza MHT, Cáceres KF. Adaptive processo f caregivers of a person elderly with Alzheimer: contributions of nursing. *J Nurs UFPE on line*. [on line]. 2014 [cited 2014 Out 20]; 8 (supl. 1):2243-8. Available from: file:///D:/Usu%C3%A1rio/Downloads/5319-59684-1-PB.pdf
14. Ilha S, Zamberlan C, Rosa RT, Viero M, Piexak DR, Backes DS. Grupo de apoio multidisciplinar com cuidadores de idosos com Alzheimer: sentimentos vivenciados. *Revista Nursing*. 2012; 14(168):244-9.
15. Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível doença de Alzheimer. *Estud. psicol. (Natal)*. 2008 set/dez; 13(3): 245-56.
16. Valente GSC, Lindolpho MC, Santos TD, Chibante CL, Aquino A. Sistematization of nursing care to the elderly with Alzheimer's disease and depressive disorders. *J. Nurs. UFPE on line* [on line]. 2013 [cited 2014 Out 20]; 5 (esp): 4103-11. Available from: file:///C:/Users/Andre/Downloads/4194-40668-1-PB.pdf
17. Vedullas RA, Ferreira M, Nogueira VO. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. *Saude Colet*. 2011; 08(50): 109-13.
18. Sakman R, Cavalcante MBG, Puggina AC. Facilidades e dificuldades do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer em domicílio. *Revista Enfermagem Atual in Derme*. 2013; 65.

19. Lin LC, Wu SC, Kao CC, Tzeng YL, Watson R, Tang SH. Single ability among activities of daily living as a predictor of agitation. *J. Clin. Nurs.* 2009; 18(1): 117-23.
20. Ricci M, Guidoni SV, Sepe-Monti M, Bomboi G, Antonini G, Blundo C. Clinical findings, functional abilities and caregiver distress in the early stage of dementia with Lewy bodies (DLB) and Alzheimer's disease (AD). *Arch. Gerontol. Geriatr.* 2009; 49(2): 101-4.
21. Diel L, Forster LMK, Kochhann R, Chaves MLF. Sociodemographic profile and level of burden of dementia patients' caregivers who participate in a support group. *Dement Neuropsychol.* 2010 jul/set; 4(3): 232-7.
22. Morais HCC, Soares AMG, Oliveira ARS, Carvalho CML, Silva MJ, Araujo TL. Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2012 Sep/Oct; 20(5): 944-53.
23. Floriano LA, Azevedo RCS, Reiners AAO, Sudré MRS. Care performed by family caregivers to dependent elderly, at home, within the context of the Family Health strategy. *Texto Contexto Enferm., Florianópolis.* 2012 Jul/Sept; 21(3): 543-8.
24. Araújo I, Paúl C, Martins M. Living older in the family context: dependency in self-care. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2011 Ago/Sept; 45(4):869-75.