



IMPLICATIONS OF ALZHEIMER'S DISEASE CAREGIVER'S LIFE: LITERATURE REVIEW

IMPLICAÇÕES DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA VIDA DO CUIDADOR: REVISÃO DE LITERATURA

LAS CONSECUENCIAS DE LA VIDA DEL CUIDADOR DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: REVISIÓN DE LA LITERATURA

Virginia Simonato Aguiar¹, Rejane Millions Viana Meneses²

ABSTRACT

Objective: to analyze the surveys conducted with caregivers of elderly people suffering from Alzheimer's (of). **Method:** the search was performed on the electronic portal of the Virtual Health Library (VHL) where we used the database Lilacs. Seventeen (17) articles attended the criteria for inclusion of this systematic review. After reading, built the following categories for analysis: sample; instruments; ethical aspects; periodical in which the article was published; year of publication of the article. **Results:** of 17 studies, 15 were published in the period 2005 to 2010. Samples, 15 were composed by elderly attacked by Alzheimer's disease and their caregivers; the other two, by caregivers and non-caregivers. As for the instruments used for evaluation, 10 articles have made use of questionnaire, 6 collected data through interviews and semi-structured 1 through structured interview. There was little standardization in data collection by preventing a more detailed comparison to be performed. **Conclusion:** taking care of the elderly with of is a major challenge, requiring people who care, in addition to the adjustments, dedication and understanding, carries a wear in the life of the caregiver, making it more vulnerable to problems of physical, mental and social health. It is concluded that, with the care of the elderly requires knowledge and skill enhancement and emotional strategies by immersion into individual field that cares for and in own subjectivity of caring. **Descriptors:** caregivers; Alzheimer's disease; elderly.

RESUMO

Objetivo: analisar as pesquisas realizadas com cuidadores de idosos acometidos pela doença de Alzheimer (DA). **Método:** a busca foi realizada no portal eletrônico da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) onde se utilizou a base de dados Lilacs. Dezesete (17) artigos atenderam os critérios de inclusão dessa revisão sistemática. Após a leitura, construíram-se seguintes categorias para análise: Amostra; instrumentos; aspectos éticos; periódico no qual o artigo foi publicado; ano de publicação do artigo. **Resultados:** dos 17 estudos, 15 foram publicados no período de 2005 a 2010. Das amostras, 15 foram compostas por idosos acometidos por doença de Alzheimer e seus respectivos cuidadores; as outras duas, por cuidadores e não cuidadores. Quanto aos instrumentos utilizados para avaliação, 10 artigos fizeram uso de questionário, seis coletaram os dados com entrevistas semiestruturadas e um com de entrevista estruturada. Houve pouca padronização na coleta de dados, impedindo que uma comparação mais detalhada fosse realizada. **Conclusão:** cuidar de pessoas idosas com DA é um grande desafio, requerendo das pessoas que cuidam, além das adaptações, dedicação e compreensão, pois acarreta um desgaste na vida do cuidador, os tornando mais vulneráveis a problemas de saúde física, mental e social. Conclui-se que, o cuidado aos idosos com DA requer conhecimento e aprimoramento de habilidades e estratégias emocionais pela imersão no campo individual daquele que cuida e na própria subjetividade do cuidar. **Descritores:** cuidadores; doença de Alzheimer; idoso.

RESUMEN

Objetivo: analizar las encuestas realizadas con los cuidadores de ancianos que padecen la enfermedad de Alzheimer (de). **Método:** la búsqueda se realizó en el portal electrónico de la Biblioteca Virtual de salud (BVS) donde hemos utilizado la base de datos Lilacs. Diecisiete (17) artículos asistió a los criterios de inclusión de esta revisión sistemática. Tras la lectura, construyó las siguientes categorías de análisis: muestra; instrumentos; aspectos éticos; periódico en la que el artículo fue publicado; año de publicación del artículo. **Resultados:** de 17 estudios, 15 fueron publicados en el período 2005-2010. muestras, 15 fueron compuestas por ancianos atacados por la enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores; los otros dos, por los cuidadores y no cuidadores. En cuanto a los instrumentos utilizados para la evaluación, 10 artículos han hecho uso del cuestionario, 6 datos recopilados a través de entrevistas y semiestruturadas 1 a través de entrevista estructurada. Hubo poca estandarización en la recopilación de datos por impedir una comparación más detallada para llevar a cabo. **Conclusiones:** cuidar de los ancianos con de es un reto que requiere gente que cuidado, además de los ajustes, la dedicación y la comprensión, conlleva un desgaste en la vida de la persona que cuida, haciéndola más vulnerables a problemas de salud física, mental y social. Se concluye que, con el cuidado de los ancianos requiere mejora de conocimientos teóricos y prácticos y estrategias emocionales por inmersión en el campo individual que se preocupa por y en la propia subjetividad de cuidado. **Descriptor:** cuidadores; la enfermedad de Alzheimer; personas mayores.

¹Enfermeira. Especialista em Docência em Saúde. Docente do Curso de enfermagem na Faculdade de Excelência Educacional do Rio Grande do Norte (FATERN). Natal (RN), Brasil. E-mail: vivisimonato@yahoo.com.br; ²Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva. Docente do Curso de graduação e Pós-graduação em enfermagem. Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN). Natal (RN), Brasil. E-mail: rejmillions@hotmail.com

INTRODUÇÃO

Com o aumento da expectativa de vida da população é notório observar o envelhecimento do ser humano. Tal acontecimento ocasiona transformações profundas na sociedade, uma vez que as políticas públicas ainda são insatisfatórias diante das reais necessidades da pessoa idosa.¹

O impacto provocado pelo aumento da expectativa de vida e a complexidade dos problemas sociais inerentes ao envelhecimento refletem diretamente na manutenção da saúde dos idosos e na permanência destes junto ao núcleo familiar. Neste contexto se insere a doença de Alzheimer (DA) como uma forma de demência que compromete sobremaneira a integridade física, mental e social do idoso, acarretando uma dependência de cuidados cada vez mais complexos, quase sempre vinculados à dinâmica familiar e realizados no próprio domicílio. A DA se caracteriza por ser uma doença crônica, degenerativa e progressiva, geradora de múltiplas demandas, representando um novo desafio para o poder público, instituições e profissionais de saúde, tanto em nível nacional quanto internacional.²

A sintomatologia da doença de Alzheimer pode ser descrita em três estágios, que correspondem à fase inicial, intermediária e terminal, porém são diversas as formas de apresentação e de progressão da doença. A fase inicial dura de dois a quatro anos, em média, havendo perda de memória recente e dificuldade progressiva das atividades de vida diária. A fase intermediária varia de dois a dez anos, apresentando crescente perda de memória e início das dificuldades motoras, linguagem e raciocínio. A fase terminal é caracterizada por restrição ao leito, mutismo, estado vegetativo e adoção da posição fetal devido às contraturas.³

Convém destacar a importância da família no processo de prestação de cuidados ao seu idoso portador de demência. À medida que aumenta o grau de complexidade dos cuidados, o núcleo familiar poderá ficar inseguro e buscar ajuda para bem se conduzir nessa responsabilidade. Assim, faz-se necessário pensar estratégias de intervenção junto a esses indivíduos de forma a lhes proporcionar um suporte efetivo para a prestação de cuidados ao idoso e para a diminuição dos impactos sofridos por essa ocupação.⁴

OBJETIVO

- Analisar as pesquisas realizadas com cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer.

MÉTODO

O presente estudo trata-se de uma revisão sistemática de literatura que foi desenvolvida com base em material já elaborado e constituído de livros e artigos científicos.⁵ Essa revisão seguiu as seguintes etapas: seleção do tema e dos descritores; definição da base de dados para busca; estabelecimento dos critérios para seleção da amostra; identificação do panorama geral do resultado da busca; análise dos dados; interpretação dos resultados.

A busca foi realizada pelo portal eletrônico da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) onde utilizou-se a base de dados Lilacs. As referências que preencheram os critérios de inclusão foram avaliadas, independentemente do periódico. Na busca os seguintes descritores em língua portuguesa, inglesa e espanhola foram considerados: “cuidador”, “idoso” e “Alzheimer”. Por este procedimento de busca, foram identificadas inicialmente 34 publicações potencialmente elegíveis para inclusão nesta revisão. Em seguida, identificaram-se os artigos que atenderam aos seguintes critérios de inclusão:

a) amostra deveria incluir cuidadores de portadores da doença de Alzheimer;

b) publicação até dezembro de 2010.

Após a primeira análise, com avaliação dos títulos, iniciou-se a leitura dos resumos, os estudos que pareciam preencher os critérios de inclusão foram lidos na íntegra. Ao final, 17 artigos atenderam os critérios de inclusão. Os fatores que levaram a exclusão de 17 publicações foram: Optou-se por não incluir teses, dissertações, monografias e revisões bibliográficas visto que a realização de uma busca sistemática das mesmas é inviável logisticamente, então foi retirada 1 tese, 3 manuais e 1 monografia; excluiu-se também 12 artigos devido aos seus assuntos não serem condizentes com o objetivo proposto.

Após a leitura de toda a produção selecionada para o estudo, construíram-se as seguintes categorias de análise: amostra; instrumentos; aspectos éticos; periódico no qual o artigo foi publicado; ano de publicação do artigo.

RESULTADOS

Na tabela 1, são apresentadas informações gerais sobre os 17 estudos incluídos. Destes, 15 foram publicados no período de 2005 a 2010. O maior número de publicações sobre o tema foi em dois periódicos: Arquivos de Neuropsiquiatria (2 artigos) e Revista Latino Americana de Enfermagem (2 artigos). Seguidos pelas Revistas: Caderno Saúde Pública, Pró-Fono, Revista Escola de Enfermagem da USP, Revista Saúde e Sociedade, Acta Científica, Acta Paulista de enfermagem, Revista eletrônica de

Enfermagem, Revista Chilena de Neuropsicologia, Ciência e Cuidado em Saúde, Cogitare Enfermagem, Arquivo Ciência e Saúde, Revista Mineira de Enfermagem e Revista RENE, com uma publicação cada revista. Dos 17 estudos incluídos, 15 foram publicados no período de 2005 a 2010, demonstrando este assunto cada ano mais atual. A maioria realizou seu estudo na Região Sudeste (11 artigos), seguido pelas Regiões Sul(4 artigos), Nordeste(1 artigo) e por fim uma(1) pesquisa realizada fora do Brasil, na Colômbia.

Tabela 1. Análise dos artigos segundo periódico, ano de publicação e região onde se realizou a pesquisa

Periódicos de publicação	Ano	Região
Caderno de Saúde Pública	2010	Sudeste
Rev. Latino Americana Enf.	2009	Sudeste
Rev. Pró Fono.	2009	Nordeste
Arquivo Neuropsiquiatria	2008	Sudeste
Arquivo Neuropsiquiatria	2005	Sudeste
Rev. Latino-Americana Enf.	2010	Sudeste
Rev. Escola Enferm. USP	2009	Sudeste
Rev. Saúde e Sociedade	2006	Sudeste
Rev. Acta Científica	2004	Sul
Rev. Acta Paulista Enferm.	2009	Sudeste
Rev. Eletrônica Enferm.	2010	Sudeste
Rev. Chil. Neuropsicol.	2010	Colômbia
Rev. Ciência Cuidado Saúde	2008	Sul
Rev. Cogitare Enferm.	2007	Sul
Arquivo Ciência Saúde	2004	Sudeste
Rev. Mineira Enf.(REME)	2010	Sul
Rev. RENE	2008	Sudeste
Total		17

Fonte: Dados coletados após análise dos artigos selecionados.

A tabela 2 caracteriza as amostras dos estudos analisados, sendo que quinze (15) eram compostas por idosos portadores de Alzheimer e seus respectivos cuidadores; as outras duas (2), por cuidadores e não cuidadores. Em relação a sua composição doze(12) artigos tiveram uma amostragem aleatória e cinco (5) tiveram uma amostragem representativa. Das amostras, a procedência

dos cuidadores e pacientes também foram diversificadas: alguns estudos recrutaram pacientes de clínicas e ambulatórios de geriatria, enquanto outros abordaram indivíduos que viviam na comunidade. Observou-se variação importante no tamanho da amostra (1 a 118 cuidadores/pacientes).

Tabela 2- Amostragem de entrevistados nas pesquisas dos artigos analisados

Amostra	Número de artigos
Idosos portadores de DA e seus Cuidadores	15
Cuidadores e não cuidadores	02
Total	17

Fonte: Dados coletados após análise dos artigos selecionados.

A tabela 3 refere aos instrumentos utilizados para avaliação cognitiva, comportamental e de impacto, dez (10) artigos fizeram uso de questionário, seis(6) colheram seus dados através de entrevistas semiestruturadas e um (1) através de entrevista estruturada. Todos os estudos tiveram a aprovação do Comitê de Ética para realizarem suas pesquisas.

avaliadas na maioria dos relatos: idade, sexo, estado civil, grau de escolaridade e grau de parentesco com o portador de Alzheimer. Houve pouca padronização na coleta de dados, impedindo que uma comparação mais detalhada fosse realizada.

As descrições das características dos cuidadores variaram muito entre os estudos, mas cinco (5) características principais foram

Os estudos foram unânimes ao escolherem, para suas entrevistas, pacientes que tivessem um familiar como cuidador, talvez numa provável tentativa de avaliar fidedignamente o impacto do cuidado na vida do cuidador.

Todos os autores analisados concordam que

ao cuidar do portador de Alzheimer, o cuidador sofre um grande impacto em sua vida, como a sobrecarga de trabalho, podendo afetar tanto a sua saúde física quanto a mental, de acordo com os mecanismos de defesa que ele adquire para adaptação ao

Tabela 3. Análise dos artigos segundo os instrumentos e aspectos éticos

Autores	Instrumento	Aspectos éticos
Inouye ⁽⁶⁾	Questionário	Comitê de ética
Inouye ⁽⁷⁾	Questionário	Comitê de ética
Roque ⁽⁸⁾	Questionário	Comitê de ética
Shimizu ⁽⁹⁾	Questionário	Comitê de ética
Novelli ⁽¹⁰⁾	Questionário	Comitê de ética
Inouye ⁽¹¹⁾	Questionário	Comitê de ética
Santana ⁽¹²⁾	Entrevista Semi-estrut.	Comitê de ética
Lemos ⁽¹³⁾	Questionário	Comitê de ética
Luzardo ⁽¹⁴⁾	Entrevista Semi-estrut.	Comitê de ética
Pinto ⁽¹⁵⁾	Questionário	Comitê de ética
Valim ⁽¹⁶⁾	Entrevista Semi-estrut.	Comitê de ética
Mendez ⁽¹⁷⁾	Questionário	Comitê de ética
Arruda ⁽¹⁸⁾	Questionário	Comitê de ética
Celich ⁽¹⁾	Entrevista Semi-estrut.	Comitê de ética
Caldeira ⁽¹⁹⁾	Entrevista Estruturada	Comitê de ética
Lenardi ⁽²⁰⁾	Entrevista Semi-estrut.	Comitê de ética
Fonseca ⁽²¹⁾	Entrevista Semi-estrut.	Comitê de ética
Total		17

Fonte: Dados coletados após análise dos artigos selecionados.

CONCLUSÃO

A doença de Alzheimer afeta um grande número de idosos em todo o mundo. O número de pessoas idosas que apresentam esse tipo de demência cresce progressivamente com o aumento da expectativa de vida. Percebe-se que o número de artigos publicados em relação a este assunto tem aumentado nos últimos anos. Cuidar de pessoas portadoras da doença de Alzheimer é um grande desafio, requerendo além das adaptações, muita dedicação e compreensão, pois acarreta um desgaste na vida do cuidador, os tornando mais vulneráveis a problemas de saúde física, mental e social.

Conclui-se que, o cuidado aos idosos com a doença de Alzheimer por seus cuidadores requer conhecimento e aprimoramento de habilidades e estratégias emocionais pela imersão no campo individual daquele que cuida e na própria subjetividade do cuidar/cuidado.

Entende-se que o cuidador deve ser inserido no plano de assistência ao paciente com doença de Alzheimer, uma vez que este pode apresentar alterações em vários aspectos de sua saúde. Fornecendo uma assistência integral ao cuidador, a equipe de saúde garantirá não só uma melhor qualidade de vida a este, mas também ao portador de Alzheimer.

Espera-se que esta revisão de literatura venha contribuir com os profissionais da área da saúde, no sentido de ampliar o olhar e o cuidado não só com o portador de Alzheimer,

mas principalmente estendê-lo aos familiares cuidadores. A equipe de saúde deve cumprir esse importante papel social e, assim, buscar diminuir as dificuldades vivenciadas por essas pessoas.

REFERÊNCIAS

1. Celich KLS, Batistella M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: Vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enferm.* 2007; 12(2):143-9.

2. Luzardo AR, Gorini MIP, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm.* 2006; 15(4): 587-94.

3. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Neri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM, editors. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 2nd ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. 133-47.

4. Valente GSC, Sá SPC, Chrisóstimo MM, Lindolpho MC, Bom FS, Barreto PA. Oficina Terapêutica com idosos portadores de demência e suporte aos seus cuidadores: a atuação da enfermagem. *Rev Enferm. UFPE on line.* 2010; 4(3):1450-6.

5. Gil AC. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 4ed. São Paulo(SP): Atlas; 2002.

6. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. *Cad Saúde Públ.* 2010; 26(5):891-99

Aguiar VS, Meneses RMV.

7. Inouye K, Pedrazzanni ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. *Rev Latino Am de Enferm.* 2009; 17(2):187-93.

8. Roque FP, Ortiz KZ, Bertolucci PHF, Ferreira PH. Eficácia de treinamento de estratégias comunicativas a cuidadores de pacientes com demência. *Pró-Fono.* 2009; 21(3): 225-30.

9. Shimizu MM, Raicher I, Takahashi DY, Caramelli P, Nitrini R. A revelação do diagnóstico de doença de Alzheimer: opiniões de cuidadores em uma amostra brasileira. *Rev Arq Neuro-Psiquiatr.* 2008; 66(3b); São Paulo.

10. Novelli MMPC, Rovere HHD, Nitrini R, Caramelli P. Adaptação transcultural da escala de avaliação de qualidade de vida na doença de Alzheimer. *Arq Neuro-Psiquiatr.* 2005; 63(2); São Paulo.

11. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Quality of life of elderly with alzheimer's disease: a comparative study between the patient's and the caregiver's report. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2010 Feb [cited 2012 Apr 01]; 18(1): 26-32. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arctext&pid=S0104-11692010000100005&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000100005>.

12. Santana RF, Almeida KS, Savoldi AM. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet]. 2009 June [cited 2012 Apr 01]; 43(2):459-64. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arctext&pid=S0080-62342009000200028&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000200028>.

13. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade* [Interbnet]. 2008 [cited 2012 Apr 01];15(3):170-9. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arctext&pid=S0104-12902006000300014&lng=en&tlng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902006000300014>.

14. Luzardo A, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta sci. Health sci.* 2004; 26(1):135-45.

15. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de

Implications of Alzheimer's disease caregiver's life...

Alzheimer. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2009 Oct [cited 2012 Apr 01];22(5):652-7. Available from:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arctext&pid=S0103-21002009000500009&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002009000500009>.

16. Valim MD, Damasceno DD, Abi-act LC, Garcia F, Fava SMCL. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Rev Eletr Enferm.* 2010; 12(3):528-34.

17. Mendez L, Giraldo O, Aguire-Acevedo D, Lopera F. Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga em cuidadores de personas con demência tipo Alzheimer por mutación. 2010; 5(2):137-45.

18. Arruda MC, Alvarez AM, Gonçalves LHT. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer. Participante de um grupo de ajuda mútua. *Ciência Cuidado Saúde.* 2008;7(3):339-45.

19. Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq. Cienc. Saúde.* 2004; 11(2):100-4.

20. Lenardi MH, Silva SC, Williq MH, Selma MD. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Rev Mineira Enferm.* 2010;14(3):301-7.

21. Fonseca AM, Soares E. O discurso do cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Rev Rene; Fortaleza.* 2008; 9(3): 99-107.

Sources of funding: Capes

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2011/11/22

Last received: 2012/03/16

Accepted: 2012/03/17

Publishing: 2012/04/01

Corresponding Address

Virginia Simonato Aguiar

Condomínio Caminho das Dunas

Rua Desembargador José Gomes da Costa,

1884, Ap.1405 – Bairro Capim Macio

CEP: 59082-140 – Natal (RN), Brazil