



PERCEPÇÃO DOS FAMILIARES DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER ATENDIDOS EM UMA CLÍNICA DE LONGA PERMANÊNCIA EM RELAÇÃO À QUALIDADE DE VIDA

*Fabiana Martins Ferreira¹, Paula Vidal Ortiz de Oliveira², Lorena Fernandes Kronbauer³,
Célia Maria Gomes Labegalini⁴, Raquel Cristina Luis Mincoff⁵*

¹Acadêmica do Curso de Enfermagem, Centro UNICESUMAR, Maringá-PR. Programa de Iniciação Científica UniCesumar (PIC)

²Acadêmica do Curso de Enfermagem, UNICESUMAR

³Acadêmica do Curso de Medicina, UNICESUMAR

⁴Coorientadora, Enfermeira, Mestre em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá-UEM

⁵Orientadora, Enfermeira, Docente do Curso de Enfermagem e Medicina da UNICESUMAR

RESUMO

O objetivo da presente pesquisa foi conhecer as percepções dos familiares de idosos com Doença de Alzheimer acerca da qualidade de vida e propor intervenções educativas pautadas nas necessidades dos mesmos. Trata-se de uma pesquisa exploratória, de abordagem qualitativa. Os sujeitos da pesquisa foram nove familiares de idosos que possuem Doença de Alzheimer e recebem os cuidados em duas clínicas geriátricas de longa permanência privadas localizadas no município de Maringá-Paraná. Para coleta dos dados utilizou-se um roteiro de entrevista semi-estruturado. As entrevistas foram gravadas, transcritas e os dados explorados segundo análise temática de conteúdo de Bardin (2012). Foi possível definir que as dificuldades sentidas pelos cuidadores familiares advém da insegurança e déficit de conhecimento sobre os sinais e sintomas da doença de Alzheimer, cabendo a equipe de enfermagem identificá-las a fim de amenizar angústias e incertezas. Espera-se, com este resultado, fomentar discussões acerca do papel da enfermagem e equipe de saúde frente aos cuidadores familiares de idosos com DA.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidado de Enfermagem; Doença de Alzheimer; Idosos.

1 INTRODUÇÃO

O progressivo envelhecimento da população brasileira resulta do aumento da expectativa de vida, estimulada por vários fatores, tais como: avanços do conhecimento, na medicina, melhoria da saúde pública e nas condições de saneamento básico (BRASIL, 2007).

O envelhecer é compreendido como um processo natural, de redução progressiva da reserva funcional dos indivíduos. Frequentemente o envelhecimento pode vir acompanhado de condições de senilidade, dentre as quais destacamos a Doença de Alzheimer (DA), caracterizada por perda da memória, declínio cognitivo lento e progressivo com início insidioso e dividida em três fases: inicial, intermediária e final (BRASIL, 2007).

Segundo Cianciarullo (2008, p.513) a “Doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa que compromete o córtex cerebral, sem distúrbio da consciência, caracterizada por declínio cognitivo global progressivo.” A relação entre o envelhecimento populacional e a prevalência da doença é estreita, visto que a idade avançada é um dos



principais fatores de risco para tal doença e observa-se rápido crescimento de sua prevalência, o que a coloca como um importante problema de saúde pública (CIANCIARULLO, 2008).

Nesta perspectiva, verificou-se que no desenvolvimento da patologia os indivíduos tendem a perda gradativa da autonomia e o conseqüente aumento das necessidades de cuidado e supervisão, exigindo mais atenção e tempo de seus cuidadores. O cuidado ao idoso, em geral é realizado por cuidadores familiares, que são aqueles que familiares que atendem as necessidades de autocuidado de seus entes com algum grau de dependência, por períodos prolongados, frequentemente até a morte do idoso. É ele quem assume a responsabilidade de dar suporte ou de assistir as necessidades do indivíduo, garantindo desde cuidados básicos, até financeiros e de gestão de bens (OLIVEIRA; D'ELBOUX, 2012).

Cuidar de um idoso dependente envolve tarefas complexas, permeadas de dificuldades de diferentes ordens, que podem ser agravadas pela escassez de preparo e de informações para o cuidador (VIEIRA et al., 2011). A carência de informações/orientações pode gerar insegurança e temores, que se configuram em despreparo desse cuidador, gerando prejuízos ao cuidado, além de mais desgaste físico e emocional e diminuição na qualidade de vida tanto do cuidador como do idoso (INOUE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2010; VIEIRA et al., 2011; GRATÃO et al., 2013).

Os diversos tipos de intervenções na Doença de Alzheimer objetivam retardar a evolução dos sintomas, otimizar a independência para as atividades de vida diária, melhorar a cognição e reduzir problemas psicológicos, como a depressão. Contudo poucas ações são voltadas para a ampliação e manutenção da qualidade de vida, no seu conceito amplo e voltado as individualidades do idoso. Dessa forma, inserir familiares no planejamento do cuidado, com a ótica da qualidade de vida, pode ampliá-la (INOUE et al., 2009).

O objetivo da presente pesquisa foi conhecer as percepções dos familiares de idosos com Doença de Alzheimer acerca da qualidade de vida e propor intervenções educativas pautadas nas necessidades dos mesmos. Nesta perspectiva o presente estudo teve como questão norteadora: Como otimizar a qualidade de vida de pacientes idosos com DA atendidos em uma clínica de longa permanência atuando em conjunto com seus familiares?

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, com abordagem qualitativa, delineada através da pesquisa-ação. Possuindo uma fase de pesquisa, efetivada por meio de um roteiro de entrevista semi-estruturado contendo questões para a caracterização sociodemográfica, de saúde e acerca da qualidade de vida, e uma fase de ação, onde foram planejadas, no entanto, as ações educativas ainda serão realizadas.

Participaram da pesquisa nove familiares de idosos que possuem Doença de Alzheimer e que recebem os cuidados em duas clínicas geriátricas de longa permanência localizadas no município de Maringá-Paraná. Uma das clínicas está em funcionamento desde 2005 e possui capacidade para 40 idosos, sendo possível o regime de permanência temporária durante o dia e integral. A outra instituição está em funcionamento desde 2012 e possui capacidade para 20 idosos em regime de permanência integral.

Foi realizada seleção intencional dos participantes do estudo, a partir da indicação do profissional responsável pela clínica, de familiares de idosos institucionalizados com



DA. Seis das entrevistas ocorreram no residencial geriátrico, e três foram realizadas no domicílio dos familiares. Parte da coleta de dados ocorreu nos meses de julho e agosto de 2015, e parte em 2016.

Os depoimentos foram gravados em mídia digital e transcritos na íntegra e submetidos à análise de conteúdo temática, seguindo-se as etapas preestabelecidas que incluíram a pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados.

Na pré-análise procedeu-se a organização, transcrição e separação do material empírico, seguida de leitura flutuante do conjunto de dados com identificação de aspectos relevantes a partir do objetivo do estudo. Na exploração do material foi feita a classificação e agregação dos dados, a partir de um processo minucioso de leitura, com identificação dos aspectos comuns e dos específicos, dando origem às categorias prévias. Por fim, no tratamento dos dados ocorreu o aprofundamento das categorias, mediante a articulação dos dados empíricos com o material teórico, considerando-se os objetivos da pesquisa e os temas surgidos (CAVALCANTE, 2014).

O estudo foi desenvolvido em consonância como previsto na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, após autorização pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº48743515.7/2015) e, em consonância com o Comitê de Ética e Pesquisa da UniCesumar. Todos os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias e foram identificados pela letra P de participantes e números arábicos de acordo com a ordem de realização da entrevista.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em relação à caracterização dos nove familiares cinco eram filhas, duas eram noras, uma esposa e uma sobrinha, todas do sexo feminino com grau de escolaridade que compreende ensino fundamental completo, ensino médio completo, ensino superior completo e incompleto, as idades variam entre 41 e 74 anos. Visando responder ao problema e os objetivos propostos na pesquisa, os dados foram analisados e a partir da interpretação foi possível proceder a categorização progressiva dos dados que culminaram em três categorias, definidas por semelhanças temáticas que constam: O olhar do familiar sobre o processo de envelhecimento; Implicações do cuidar de idosos com Doença de Alzheimer; Qualidade de Vida frente ao apoio profissional.

3.1 O OLHAR DO FAMILIAR SOBRE O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO

Ao questionar os participantes do estudo sobre o ser idoso, evidenciou-se o cultivo de uma visão pejorativa por parte dos familiares, como verificado nas falas a seguir:

Ah é muita dificuldade né. O meu pai falava assim: é mesma coisa que você ponha um saco de cinco quilos no pé e arrastar o dia inteiro. (P8)

[...]Mas pra mim ser idoso no Brasil, é uma catástrofe. É um desrespeito. E quando dizem melhor idade pro idoso, já começa, a partir daí, eu já fico muito brava porque eu acho que isso é hipocrisia. Num é melhor idade, nunca vai ser. Infelizmente é o ciclo de vida, nós temos um desenvolvimento e nós vamos acabar como tudo que nasce e cresce e morre. (P9)



Salienta-se que o processo de envelhecimento pode apresentar diversos conceitos, que denotam um processo da vida marcado por alterações biopsicossociais específicas relativas à passagem do tempo. As alterações variam de acordo com determinações genéticas, influência do estilo de vida, meio ambiente e estado nutricional de cada indivíduo. As representações sociais determinam uma visão limitada do ser idoso, desconsiderando idosos funcionalmente independentes (FERREIRA et al, 2010).

Na sociedade contemporânea persistem crenças e estereótipos que associam o significado do ser idoso a aspectos negativos de debilidade e dependência; influenciando negativamente a prestação de cuidados. O envelhecer é composto por experiências diversas, ao considerar apenas os aspectos negativos o processo de formação de condutas para atendimento do idoso leva o indivíduo a não considerar que as ações de cuidado devem focar também a manutenção dos aspectos positivos do envelhecimento e não apenas cuidar das debilidades (FERREIRA et al, 2010).

3.2 IMPLICAÇÕES DO CUIDAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Diante das entrevistas realizadas observou-se que os familiares demonstram inquietações ante a experiência do cuidar de idosos com DA, e estas vão muito além da experiência que tiveram no cuidado de idosos que não apresentavam tal doença. As falas abaixo deixam explícitas as dificuldades apresentadas em relação à oferta dos cuidados:

A dificuldade maior é o fato dele não poder se expressar, a gente tem que tentar adivinhar, concorda ou discorda, ela ri ou ela faz cara feia e o complicado é isso: ele não sabe se expressar. (P7)

O que eu acho mais difícil é você não saber como lidar, esse é o problema maior. Quando você é orientado, é esclarecida, você não só trabalha melhora dessa paciente, ou dessa pessoa, como não impõe a ela situações angustiantes, que deixa a pessoa ainda assim, ainda mais angustiada, mais é, talvez mais é, estressada[...]. (P8)

Nesse contexto, cabe a equipe de enfermagem identificar as dificuldades e auxiliar a família no desenvolvimento do cuidado, considerando as diferentes fases da doença e o nível de dependência de cada idoso. Considera-se que a finalidade da assistência ao idoso com DA está associado à manutenção da segurança física, redução da ansiedade e agitação (TALMELLI et al; 2013).

É primordial que os familiares cuidadores tenham conhecimento amplo sobre os sinais e sintomas da DA, e utilizem técnicas de cuidados que auxiliem a reconhecer, compreender e manejá-los. Torna-se imprescindível a compreensão de que algumas ações são inerentes a doença, sendo assim, os cuidadores não devem encará-las como ofensas intencionais ou falta de reconhecimento (ILHA; 2016).

3.3 QUALIDADE DE VIDA FRENTE AO APOIO PROFISSIONAL

Segundo os entrevistados, a dependência funcional do idoso com DA faz despontar sentimentos de impotência e fragilidade, que acabam culminando com a decisão de colocar o idoso em uma clínica de Longa Permanência e esta inserção vem atrelada a oferta do cuidado profissional. Constatou-se pela pesquisa que a inserção do cuidado especializado foi relevante para a maioria dos entrevistados, refletindo na sua qualidade de vida, conforme as falas:



[...]Porque a gente tem confiança que ele tá sendo bem atendido. Na nossa casa talvez a gente não conseguisse continuar os mesmos cuidados que ele tinha antes quando a esposa estava viva. E aqui ele tem os horários dele certo de refeição, de fisioterapia, de banho de sol, banho, nê. Todos os cuidados, estou muito satisfeita. (P3)

Melhorou a qualidade de vida dela, e a nossa também, porque lá nós pagamos um fisioterapeuta para cuidar dela, a hora que precisa levar no médico geriatra a gente leva, vai lá pega e leva, e sabe que eles são especializados né[...]. (P8)

O envelhecimento traz consigo diversos desafios, dentre eles o de passar por esta fase sem apresentar doenças que tornem o idoso dependente, mas nem sempre é possível evitar que isto aconteça. Constata-se que a família é quem assume a função de cuidar nos casos em que a incapacidade funcional ocorre, porém em diversas situações não há preparo, nem conhecimento adequado ou suporte para realização de tal tarefa dando origem a conflitos e sobrecarga. O apoio profissional vem de encontro ao alívio da sobrecarga do cuidador, que com frequência necessitam de informações e orientações acerca do cuidado específico com o idoso (GRATÃO et al; 2013).

De acordo com Ilha (2016) os familiares enfrentam dificuldades de caráter físico, social e mental, para tanto a atuação profissional deve voltar-se a assegurar maior autonomia e bem estar aos familiares cuidadores e ao idoso com DA. Neste aspecto há que se planejar o cuidado também aos cuidadores, visto que cuidar de um idoso com DA é uma tarefa árdua que compromete as relações sociais e atividades de lazer.

Cuidar de um idoso com DA vai além da boa vontade do desejo de cuidar, envolve aspectos que podem levar o cuidador a abrir mão de seus projetos de vida contribuindo para sobrecarga social, física e emocional. Portanto cabe ressaltar a necessidade de apoio as famílias que cuidam, sendo que o enfermeiro é o profissional de saúde indicado para este processo por manter maior contato com os familiares e por sua capacidade de articulação com as demais áreas de conhecimento (ILHA et al, 2016).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo evidenciou que os familiares sentem dificuldades no manejo de idosos com DA, estas são advindas da insegurança e déficit de conhecimento sobre os sinais e sintomas da doença. Neste aspecto, constatou-se que cabe a equipe de enfermagem identificar as dificuldades, orientar e capacitar os cuidadores familiares amenizando suas angústias e inseguranças. É necessário, orientar o processo de institucionalização. Dessa forma, os resultados da pesquisa podem fomentar discussões acerca do papel da enfermagem e equipe de saúde frente aos cuidadores familiares de idosos com DA, encontrando alternativas para realização da proposta educativa em saúde, visando o alívio da sobrecarga familiar e melhora na qualidade de vida de ambos.

Algumas debilidades transpassaram a construção deste estudo, dentre elas, a dificuldade em reunir os familiares para realizar as intervenções educativas propostas, sendo que alguns sujeitos foram excluídos da pesquisa por não apresentarem disponibilidade a participar mesmo com propostas de alternativas para entrevista. No entanto, a ação será realizada por meio de desenvolvimento de tecnologia educativa e a ação educativa será permeada por encontros individuais, possibilitando assim, concluir efetivamente a pesquisa-ação, como metodologia proposta.



REFERÊNCIAS

- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2012. 280 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. Cadernos de Atenção Básica; n. 19. Brasília/DF. 2007.
- CAVALCANTE, R.B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M.M.K. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Inf.&Soc.*, João Pessoa, v.24, n.1, p.13-8, jan./abr. 2014.
- CIANCIARULLO, T. (coord.) *Enfermagem psiquiátrica em suas dimensões assistenciais*. Barueri, SP: Manole, 2008.
- FERREIRA, O.G.L. et al. Significados atribuídos ao envelhecimento: idoso, velho e idoso ativo. *Psico-USF*, Itatiba, v.15, n.3, p.357-64, set/dez. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br>> Acesso em 15 mai. 2016.
- GRATÃO, A. C. M. et al. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 47, n. 1, p. 137-44, 2013.
- ILHA, S. et al. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. *Esc. Anna Nery*, v.20, n.1. p.138-46, 2016. Disponível em: <<http://www.revistaenfermagem.eean.edu.br>> Acesso em 15 Jul. 2016.
- INOUE, K. et al. Instrumentos específicos para mensurar a qualidade de vida na demência: levantamento, descrição, análise e comparação. *Temas psicol.*, Ribeirão Preto, v. 17, n. 2, 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2009000200022&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 01 mai 2015.
- INOUE, K.; PEDRAZZANI, E.S.; PAVARINI, S.C.L.. Influência da doença de Alzheimer na percepção de qualidade de vida do idoso. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v. 44, n. 4, p. 1093-99, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000400034&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 01 Mai 2015.
- TALMELLI, L.F.S. et al. Doença de Alzheimer: declínio funcional e estágio da demência. *Acta Paul. Enferm.*, São Paulo, v.26, n.3, p.219-25, 2013. Disponível em <<http://www.scielo.br>> Acesso em mai. 2016.
- VIEIRA, C. P. B. et al. Prática educativa para autonomia do cuidador informal de idosos. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*, v. 15, n. 1, p. 135-40, jan./mar., 2011.