

DOI: 10.70513/iniciacao-cientifica-colegio-marista-santana.05

Alzheimer: impactos além do paciente, desafios para cuidadores e familiares

*Anna Clara Farias Pavanato
Heitor Kaufmann Ruaro
Mariana Heloisa dos Santos
Nicolas dos Santos Andrade*

Introdução

A doença de Alzheimer é uma condição neurodegenerativa crônica que afeta a memória, o pensamento e o comportamento, tornando-se progressivamente incapacitante. Embora seja mais comum em idosos, não é uma parte inevitável do envelhecimento, pois envolve mudanças celulares complexas no cérebro, como acúmulo de placas e emaranhados de proteína, além de alterações na comunicação entre neurônios. Esta doença impõe desafios emocionais e práticos para pacientes e familiares, demandando diagnóstico precoce, planejamento de cuidado e apoio multidisciplinar. Nesta introdução, exploramos as causas potenciais, os sinais iniciais, as opções de diagnóstico, as estratégias de tratamento que visam aliviar sintomas e retardar a progressão, bem como a importância de pesquisa contínua para melhorar a qualidade de vida e buscar novas abordagens terapêuticas.

Justificativa

Escolhemos este tema com o intuito de ter uma noção de como a doença afeta a família da pessoa portadora de Alzheimer e a própria pessoa. Esse tema é de extrema importância, porque muitas vezes pensamos que a única pessoa que sofre é a com a doença

de Alzheimer, mas os familiares, os amigos, os cuidadores e as pessoas ao seu redor também sofrem. E a nossa pesquisa quer demonstrar exatamente isso, os indivíduos ao seu redor por mais que não demonstrem sofrem de dores tanto psicológicas quanto físicas.

Objetivos

- Objetivo geral

Conscientizar as pessoas de que o Alzheimer não afeta somente ao adoentado, mas sim também as pessoas ao seu redor, principalmente cuidadores e familiares.

- Objetivos específicos

1. Mostrar que os cuidadores, em grande parte dos casos, acabam desenvolvendo problemas de saúde tanto física quanto mental.

Referencial teórico

O envelhecimento populacional traz consigo uma série de condições que têm um impacto significativo na saúde pública e nos lares daqueles que convivem com idosos. O panorama demográfico prevê um aumento substancial da população idosa. A Organização Mundial da Saúde (OMS) projeta que, até 2030, uma em cada seis pessoas no mundo terá 60 anos ou mais. Até 2050, a população mundial de pessoas com 60 anos ou mais deverá dobrar, chegando a 2,1 bilhões. Essa mudança demográfica é acompanhada por um aumento nos casos de demência entre adultos mais velhos. Mais de 10 milhões de novos casos de demência são relatados a cada ano em todo o mundo, o que implica um novo caso a cada 3,2 s.

As características da demência exigem cuidados e apoio contínuos para os indivíduos afetados. A prestação de cuidados a pessoas com demência (PCDs) muitas vezes se estende além da duração do cuidado a outros idosos, com quase um terço dos cuidadores auxiliando alguém que vive com demência por cinco anos ou mais. Cuidadores que prestam apoio informal a pessoas com deficiência enfrentam um risco elevado de desenvolver diversos problemas de saúde que afetam significativamente sua qualidade de vida (QV) e bem-estar geral. Cuidar de pessoas com demência frequentemente envolve auxiliar em tarefas diárias, como tomar banho, tratar incontinência, administrar medicamentos, facilitar a mobilidade e o vestir, e o tratamento de escaras. Além disso, há uma carga psicológica diária devido aos distúrbios neuropsiquiátricos e à perda de memória dos pacientes.

Alguns modelos de fatores que levam ao estresse do cuidador foram propostos. Nos modelos de Poulshock e Deimling a demência leva a uma sobrecarga no cuidado que pode se manifestar como tensão de várias maneiras, potencialmente exacerbada por fatores como distúrbios comportamentais ou problemas de saúde física e psicológica do cuidador.

A perda da paciência se faz presente no cotidiano do cuidado pelo cuidador, em virtude das limitações, da repetição de erros e agressividade do idoso doente.

A doença de Alzheimer, uma condição neurodegenerativa progressiva, apresenta desafios significativos não apenas para os pacientes, mas também para os cuidadores que assumem a responsabilidade de atendê-los, cujo impacto dessa convivência é profundo, influenciando diversas dimensões da vida do cuidador, como saúde física, mental, social e financeira.

À medida que a doença progride, a pessoa com Alzheimer torna-se cada vez mais dependente, exigindo cuidados constantes. Essa dependência inclui tarefas como auxiliar em atividades básicas do dia a dia, administrar medicações, garantir segurança e atender às necessidades emocionais do paciente, no qual essa rotina intensa muitas vezes resulta em sobrecarga física e emocional para o cuidador.

Estudos apontam que muitos cuidadores apresentam risco elevado de desenvolver transtornos como depressão e ansiedade devido às demandas emocionais e à sensação de isolamento social. Além disso, o impacto financeiro não deve ser ignorado, muitas dessas pessoas precisam reduzir sua jornada de trabalho ou até abandonar suas atividades profissionais para dedicar-se integralmente ao cuidado do paciente, o que pode gerar dificuldades econômicas, agravadas pelos custos relacionados ao tratamento e às adaptações necessárias para o bem-estar do paciente.

No entanto, é importante destacar que a existência de uma rede de apoio pode fazer toda a diferença, cujo famílias que compartilham responsabilidades e se apoiam mutuamente conseguem reduzir a sobrecarga sobre um único indivíduo. Redes sociais, grupos de apoio e programas de orientação específicos para cuidadores também desempenham um papel essencial, oferecendo informações sobre o manejo da doença, suporte emocional e espaços para a troca de experiências.

Não nascemos preparados para encarar e entender um cérebro com Alzheimer. E é devido a esse lapso cognitivo e emocional que inúmeras famílias desmoronam quando se veem tragadas pela rotina de cuidados. Existem tantos desafios que é difícil apontar o maior. Mas acho que devemos começar com algo enganosamente simples: o desafio de fazer com que a sociedade e os próprios cuidadores reconheçam que cuidar de alguém com demência é um trabalho. Pode parecer óbvio, mas tendemos a desvalorizar o trabalho envolvido no cuidado porque somos condicionados a vê-lo como um serviço que devemos às nossas famílias. Cuidar não é apenas um trabalho desafiador; é também perigoso.

Quando uma doença corrói a capacidade de alguém pensar, lembrar, raciocinar,

tomar decisões, usar o julgamento e se envolver nas atividades simples da vida diária, cabe aos cuidadores funcionarem por duas pessoas. Isso, no entanto, é simplesmente insustentável. Não é de surpreender que cuidadores de pessoas com demência apresentem níveis muito altos de estresse crônico, o que afeta todos os aspectos do seu bem-estar. De fato, estudos mostram que cuidadores sofrem desproporcionalmente com custos para sua saúde física, mental e cognitiva.

Como sociedade, não queremos lidar com os problemas da velhice, especialmente os transtornos demenciais. A demência nos causa profundo desconforto. Nos assusta e, como não há cura, nos sentimos impotentes quando ela se abate sobre pessoas que amamos. Muitas vezes, fingimos que ela não existe, e nossas políticas governamentais tendem a refletir essa falta de vontade de lidar com a situação.

Consequentemente, o bem-estar das pessoas que vivem com demência recai, em grande parte, sobre os familiares, o que muitas vezes acaba isolando tanto o paciente quanto o cuidador. E o isolamento, como sabemos, traz consigo enormes riscos. O isolamento não apenas acelera o declínio cognitivo dos acometidos pela doença como também torna os cuidadores cada vez mais vulneráveis ao desenvolvimento da demência.

As políticas públicas devem, portanto, se esforçar para transferir o cuidado da demência dos cuidadores familiares para a comunidade em geral. Eu adoraria ver políticas que se concentram na construção e no aumento de intervenções psicossociais comunitárias.

Cuidar de alguém com Doença de Alzheimer é um processo longo e desgastante que pode trazer consequências muito negativas à saúde física e mental dos cuidadores que assumem este papel, muitas vezes, ainda antes do diagnóstico médico. Estima-se que, em Portugal, existam mais de 160 mil pessoas com demência e por isso, hoje, falamos da importância de cuidar de quem cuida da doença.

A Doença de Alzheimer é o tipo de demência mais comum, estimando-se que afete entre 50 e 70 por cento de todos os casos registrados. Um número que, de acordo com a Organização Mundial de Saúde, se espera que aumente nas próximas décadas como consequência do crescimento das taxas de envelhecimento.

Com causa desconhecida, trata-se de uma doença neurodegenerativa progressiva e irreversível, que afeta as capacidades cognitivas do doente, culminando na perda total da sua autonomia.

Os sintomas iniciais da doença incluem perda de memória, desorientação espacial e temporal, confusão e problemas de raciocínio e/ou pensamento que levam, consequentemente, a alterações no comportamento, na personalidade e na capacidade funcional da pessoa, que mostra ter grandes dificuldades na realização das suas atividades de vida diária ao ponto de a tornar completamente dependente.

Nestas condições, o cuidador (familiar ou não) assume um papel de extrema importância na vida do doente de Alzheimer.

Metodologia

Este estudo se caracteriza como uma pesquisa exploratória e descritiva, de abordagem qualitativa. Foi realizado um questionário na plataforma Google Forms, na qual participaram voluntários, os quais mantêm contato com pessoas acometidas pela doença de Alzheimer, a fim de compreender como a doença afeta as pessoas em seu entorno, por exemplo, cuidadores, familiares e amigos.

Resultados e Discussão

Gráfico 1: Podemos ver a partir desse gráfico que 94% das pessoas responderam que aceitavam participar deste estudo.



Gráfico 2: A partir do gráfico podemos perceber que grande parte das pessoas que responderam ao questionário são do gênero feminino.



Gráfico 3: Podemos ver que 76% do público que respondeu as questões tem cerca de 31 e 50 anos.

3. Qual é a sua idade?

Entre 10 e 20 anos	2
Entre 21 e 30 anos	0
Entre 31 e 50 anos	13
Entre 51 e 70 anos	2
Entre 71 e 90 anos	0



Gráfico 4: O gráfico mostra que 65% dos indivíduos que responderam as questões já tiveram algum contato com uma pessoa com Alzheimer.

4. Você já teve alguma experiência com uma pessoa diagnosticada com alzheimer?

Sim	11
Não	6

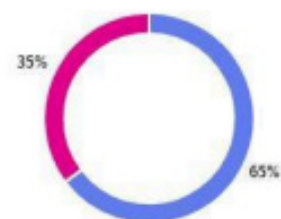


Gráfico 5: Podemos analisar o gráfico e perceber que grande parte dos entrevistados responderam que seus avós sofriam dessa doença.

5. Qual é a sua relação de parentesco ou amizade com a pessoa que tem alzheimer?(somente se a resposta da questão acima foi sim).

pai/mãe	1
tio(a)	0
sogro(a)	0
vô(ô)	5
irmão(ã)	0
primo(a)	0
neto(a)	1
amigo(a)	3
outro	2

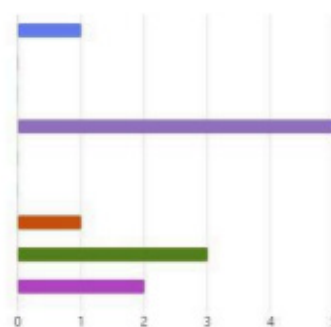


Gráfico 6: Podemos ver que grande parte das pessoas responderam que alguns hábitos que elas tinham/tem com o enfermo eram/são visitas constantes, demonstrando que o adoentado não deve ficar sozinho.

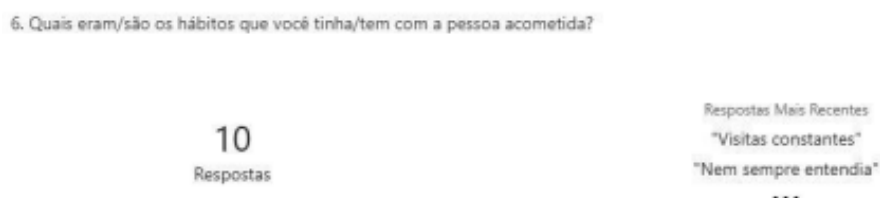


Gráfico 7: Podemos perceber pela análise das informações que as maiores dificuldades das pessoas são a falta de aceitação e entre outras dificuldades.



Gráfico 8: Grande parte das pessoas entrevistadas responderam que algumas coisas que podem ajudar são carinho, amor e tratamento precoce.



O resultado de nossa pesquisa aponta que grande parte das pessoas que responderam ao questionário apresentam relações de parentesco e ou amizade com uma pessoa com a doença de Alzheimer, que acaba gerando mudanças gigantescas na vida pessoal por conta dos cuidados que necessita ter com o enfermo.

As respostas dos entrevistados também demonstram que há dificuldades em relação aos cuidados, principalmente por conta dos picos de esquecimentos e outros problemas em relação à demência, por exemplo, incontínências e problemas de fala e locomoção. Fora que pelas nossas pesquisas os cuidadores acabam desenvolvendo problemas de coluna e mobilidade.

Então os resultados de nossas discussões demonstram que cuidar de um demente é de extrema complexidade, mas que é de extrema importância, já que o enfermo não tem capacidades cognitivas para realizar certas atividades como, tomar banho, falar, andar e muitas vezes até comer.

Cuidar dessas pessoas exige paciência, mas é necessário.

Considerações finais

Nossas considerações finais são que cuidar dos adoentados não é uma tarefa fácil, mas necessária. Nós devemos ter paciência com o enfermo e buscar assistência, tanto para a pessoa com a doença de Alzheimer quanto para nós mesmos.

Devemos lembrar que temos uma rede de apoio e podemos pedir ajuda, porque cuidar de outra pessoa é um trabalho árduo, mas necessário e que aquela pessoa precisa de nossa ajuda, porque sua capacidade cognitiva não é mais a mesma, muitas vezes, elas não conseguem falar, andar, comer ou até mesmo fazer suas necessidades sozinhas, então precisam de ajuda o tempo inteiro.

Você não precisa se machucar para cuidar dela, mas o cuidado que você conseguir dar a ela já é uma vitória. Por isso lembre-se, um cuidador sofre, porque seu trabalho é muito difícil e prejudica tanto sua saúde física quanto mental, podendo em grande parte dos casos desenvolver ansiedade, depressões e problemas de coluna. Tenha paciência, aquela pessoa precisa de você e toda ajuda é mais que necessária.

Agradecimentos

Gostaríamos de expressar nossos sinceros agradecimentos a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização desta pesquisa. À escola pelo suporte acadêmico e infraestrutura disponibilizada; a orientadora, pelas valiosas orientações; aos colegas do grupo, cuja colaboração foi essencial para o desenvolvimento deste estudo; e os professores avaliadores, que estão nos avaliando neste momento tão importante.

Reconhecemos, com gratidão, o apoio recebido, que foi determinante para a consolidação dos resultados aqui apresentados.

Referências

ALVAREZ, A. M. **Tendo que cuidar**: a vivência do idoso e de sua família no processo de cuidar e ser cuidado em contexto familiar. Florianópolis: UFSC, 2001.

BARRETO, M. L. **Admirável mundo velho**: velhice, fantasia e realidade social. São Paulo: Ática, 1992.

BRAZ, E. **Entre o visível e o invisível: as representações sociais no cotidiano do senescente cuidador de idosos dependentes**. 2008. 158 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

CALDEIRA, A. P. S.; RIBEIRO, R. C. H. M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arquivos de Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 11, n. 2, p. 100-104, abr./jun. 2004.

CREUTZBERG, M.; SANTOS, B. R. L. Família cuidadora de pessoa idosa: relação com instituições sociais e de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 56, n. 6, p.651-4, 2003.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: familiares e cuidadores. *In*: KARSCH, U. M. (Org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. Rio de Janeiro: Guanabara, 2006. p. 67-74.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. Características de idosos com demência de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto e Contexto: Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-94, out./dez. 2006.

MAZZA, M. M. P. R.; LEFÈVRE F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 01-10, 2005.

NARDI, E. F. R.; OLIVEIRA, M. L. F. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 1, p. 47-53, mar. 2008.

NÉRI, A. L.; CARVALHO, V. A. M. O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. *In*: FREITAS, E. V. *et al.* **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Kogan, 2002. p. 778-90.

PERRACINI, M. R.; NÉRI, A. L. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. *In*: NÉRI, A. L. (Org.). **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. 2 ed. Campinas: Alínea, 2006. p. 165-201.

RESENDE, M. C. et al. Cuidar de idosos com Alzheimer: influências sociais, físicas e psicológicas envolvidas nesta tarefa. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 5, n. 1, p.19-31, jan./jun. 2008.

SANTOS, S. M. A. **Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador**. Campinas: Alínea, 2003.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar**. 2001. 86 f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) - Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas.

TOZO, S. M. P. S. **O ciclo de vida familiar: um estudo transgeracional**. 2002. Tese (Doutorado em Psicologia) - Faculdade de Filosofia Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

VIEIRA, E. B. **Manual de gerontologia: um guia prático para profissionais, cuidadores e familiares**. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.