

CAPÍTULO 14

ATENÇÃO AO CUIDADOR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA

Arielly Jesus Leitão

Bárbara Pereira Gomes

Joanne Gleyce Amorim Ribeiro Martins

Flávia Veríssimo Melo e Silva

RESUMO

Cuidadores de idosos com demência possuem uma rotina de trabalho, na maioria das vezes, integral e exaustiva. À medida que a demência progride, o indivíduo perde a capacidade de executar atividades do cotidiano, exigindo assim, maiores esforços do cuidador. O cuidador principal, responsável pelo idoso, costuma abdicar de sua vida social e sofre com o isolamento e as mudanças na sua dinâmica familiar. Frequentemente, esses cuidadores apresentam problemas de saúde em razão da sobrecarga causada pelo trabalho, que é desgastante fisicamente e emocionalmente. Nesse contexto, é fundamental desenvolver atividades de autocuidado e traçar estratégias de assistência ao cuidador como suporte para prevenção dos riscos à saúde, incentivo às práticas de lazer e bem-estar, além do apoio social e familiar, desse modo, possibilitando melhorias na qualidade de vida do cuidador e, conseqüentemente, do receptor dos cuidados.

Palavras-Chave: Idosos; Demência; Cuidador; Autocuidado. Apoio.

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Diante do aumento da expectativa de vida, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) representam um fator preocupante dentro do sistema de saúde pública por elevarem a morbidade. Dentre as DCNT relacionadas ao envelhecimento estão as demências. Estas são caracterizadas pelo comprometimento persistente e progressivo de funções cognitivas ou comportamentais, ao longo do tempo afetam memória, raciocínio, linguagem, orientação e habilidades motoras, em fases avançadas, podem levar a total dependência do indivíduo (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2021; SANTOS; BESSA; XAVIER, 2020).

À medida que a demência progride exige maior atenção e cuidado em tempo integral. Nesse cenário, o cuidador se destaca no papel de assumir a responsabilidade sobre esses

doentes. Na maioria das vezes quem assume essa função são os familiares, principalmente mulheres (esposa, filha, nora). No Brasil, essas famílias apresentam baixo índice de escolaridade, pouco conhecimento acerca dos cuidados adequados para com o idoso, longas horas de dedicação e ausência de revezamento (FALCÃO et al, 2018).

A principal causa da sobrecarga é atribuída ao nível de dependência da pessoa que recebe os cuidados e a seus problemas comportamentais. A ação de cuidar, frequentemente, provoca depressão, estresse emocional, ansiedade e redução da qualidade de vida do cuidador (LINO et al, 2016; TORRISI et al, 2016). Também ocorrem alterações na socialização do cuidador familiar como o isolamento, a renúncia da vida pessoal e a situação de abandono por falta de apoio da família ou de amparo do Estado, o que agrava seu sofrimento (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2021).

Existem redes de apoio não governamentais, dentre elas a Associação Brasileira de Alzheimer - ABRAz, que fornece assistência e informação para os cuidadores, familiares e pessoas com Doença de Alzheimer e outras demências (ABRAz, [2019]). Na rede pública de saúde, a atenção primária seria a principal forma de suporte, através da estratégia de saúde da família, entretanto, a alta demanda de atendimentos pela equipe e a ausência auxílio da rede de atenção psicossocial, limitam o atendimento ao idoso com demência e ao seu cuidador (NASCIMENTO; FIGUEIREDO, 2021).

Nesse contexto, revela-se a importância do amparo aos cuidadores de idosos com demência. Além do fornecimento de informações sobre a doença e orientações de como cuidar, é necessário traçar estratégias de suporte a fim de reduzir a sobrecarga que a tarefa do cuidar proporciona. A presença do apoio profissional, material, institucional e da própria família, pode possibilitar a prevenção do comprometimento físico e mental dos cuidadores, melhorando a qualidade de vida para ambos os lados (receptor de cuidados e cuidador) e, conseqüentemente, uma assistência de qualidade aos idosos com demência (RABELO; LOPES, 2017).

OBJETIVO

Descrever as dificuldades que acometem os cuidadores de idosos com demência e, discutir a necessidade de cuidado e atenção voltada às pessoas que assumem essa responsabilidade.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão narrativa com abordagem de reflexão teórica, a partir de pesquisas em estudos científicos nacionais e internacionais, sobre as dificuldades vivenciadas

por cuidadores de idosos com demência e, a necessidade de atenção e assistência direcionadas à esses cuidadores.

DESENVOLVIMENTO

Perfil do cuidador de idosos

O cuidador é aquele que presta cuidados a outra pessoa que esteja necessitando de ajuda para realizar atividades básicas de vida diária, seja por limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração. Através dessa atenção o idoso fragilizado tem as necessidades cotidianas atendidas (ARAÚJO et al, 2012). É quem está diariamente com o idoso, prestando-lhe assistência como por exemplo, ajudando com a alimentação, administrando medicação e estimulando o idoso a fazer as atividades que ajudam em sua própria reabilitação, dessa maneira trabalhando em conjunto com a equipe terapêutica (ABREU; RIBEIRO; PIRES, 2009; GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012).

O cuidado de idosos vulneráveis pode ser formal ou informal. O principal componente do cuidado informal é a família, no entanto, o cuidado também pode ser prestado por vizinhos, amigos e voluntários, sem curso preparatório ou vínculo empregatício. (LOUREIRO, et al., 2013). Os cuidadores formais, por outro lado, fornecem apoio aos idosos por meio de remuneração e podem exercer essa atividade em diferentes turnos, conforme a necessidade, em residências ou instituições (BIANCHIN, et al., 2015).

As atividades desenvolvidas pelo cuidador, geralmente informais, são realizadas por parentes, esposas ou filhas, que passam a maior parte do tempo cuidando do familiar (ARAÚJO et al, 2013). A rotina dos cuidadores familiares sofre mudanças para atender às necessidades do idoso, muitas vezes, necessitando de adequação para conciliar o cuidado e as atividades diárias pessoais.

Qualidade de vida do cuidador

Diante do aumento de idosos na população, e o conseqüente aumento de portadores de doenças crônico-degenerativas, torna-se necessário maior atenção a esse grupo populacional e às pessoas envolvidas nos cuidados deles. Ainda que os cuidados sejam prestados a uma pessoa querida, de uma maneira geral, com o passar do tempo e com o aumento da demanda, essa tarefa pode se tornar estressante e levar a fadiga da empatia, que por sua vez, pode alterar a percepção do cuidador sobre o impacto de suas atitudes na qualidade de vida do ser cuidado (PEREIRA; CARVALHO, 2012).

Prestar cuidados a idosos com demência vem se tornando uma tarefa nova e desafiadora para as famílias onde os membros se tornam cuidadores, muitas vezes sem preparo ou apoio adequado para assumir esse papel (INOUE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2008). É válido destacar que a falta de treinamento do cuidador interfere diretamente no cuidado e consequentemente na qualidade de vida do idoso. Uma vez que o indivíduo que cuida é responsável pela comunicação com os profissionais de saúde, controle dos medicamentos, alimentação e higiene, por exemplo, (GUTIERREZ; FERNANDES; MASCARENHAS, 2017).

Deste modo, em se tratando do cuidado dos pacientes demenciados, se observa a formação de uma via de mão dupla, onde o prejuízo na qualidade de vida dos cuidadores pode, consequentemente, afetar a prestação de cuidados. Portanto, tanto o cuidador quanto o idoso requerem atenção especializada e focada nas suas necessidades. Compreender a sensibilidade do cuidador é o primeiro passo para desenvolver prescrições de cuidados que atendam às necessidades desse público (LEITE et al, 2017).

Mudanças no comportamento de idosos com demência, como por exemplo, comportamentos inapropriados socialmente, irritabilidade, discurso repetitivo, perda da habilidade de raciocínio e concentração, afetam a vida de familiares e cuidadores, levando a exaustão emocional, sofrimento, tristeza, cansaço e situações estressantes que interferem no bem-estar de todos. A piora na qualidade de vida dos cuidadores pode estar relacionada à experiência debilitante do cuidado, que, além do estresse cotidiano, gera preocupação com o desenvolvimento e o prognóstico da doença. (MARINS; HANSEL; DA SILVA, 2016).

Os cuidadores familiares referem que a experiência de cuidar de um idoso dependente é desgastante, tanto emocionalmente, quanto fisicamente. Isso ocorre em consequência da demanda emocional de observar o declínio progressivo da parte cuidada, que se torna cada vez mais incapaz, e devido às limitações em vários setores da vida do cuidador decorrentes da adaptação de sua rotina para atender às necessidades do parente idoso (FERNANDES; GARCIA, 2009).

Necessidades de autocuidado dos cuidadores

É importante que as pessoas que prestam cuidados sejam consideradas tanto como uma unidade cuidadora como uma unidade a ser cuidada. Cuidadores sobrecarregados e desgastados têm a qualidade de vida ameaçada devido ao estresse, advindo da responsabilidade de cuidar,

apresentando, em muitas situações, sentimento de impotência, problemas de saúde, cansaço e irritabilidade (INOUYE et al., 2009).

As atividades de lazer acabam sendo negligenciadas ou diminuídas pela grande maioria dos cuidadores. Sugere-se que, na atenção aos cuidadores, seja oferecido suporte para prevenção dos riscos à sua saúde, assim como para a promoção da prática de atividades de lazer. Esta constitui uma das áreas de ocupação que permite o desenvolvimento pessoal e social e recuperação psicossomática causada pelo desgaste das obrigações cotidianas (DIAS et al, 2018).

O coping é uma técnica utilizada pelo indivíduo para reduzir o efeito dos eventos estressantes, tem sido definido como esforços para dominar, reduzir ou tolerar, internamente ou externamente, exigências que ameaçam ou ultrapassam a capacidade e os recursos pessoais. Sendo assim, é necessário que o cuidador de idosos tenha essas estratégias internalizadas, visando uma maior qualidade de vida para si e melhor capacidade no cuidado ao idoso (FILIAUTRAUT; DESROSIERS, 2011).

Estratégias de apoio aos cuidadores de idosos

A família, e principalmente o cuidador, tem necessidades tanto nos aspectos materiais quanto emocionais, por isso é essencial um gerenciamento da atenção do idoso que conecte os familiares, a comunidade e os serviços de apoio, possibilitando a integração e criação de estratégias que favoreçam o planejamento da atenção, contribuindo com a qualidade de vida dos seus cuidadores (CALDAS, 2003).

O apoio social adequado pode surgir como estratégia para a redução do nível de estresse causado e, conseqüentemente, melhorar a saúde do cuidador, resultando em melhorias no cuidado prestado. Para além de um melhor cuidado prestado, a saúde mental do cuidador, também, pode ser melhorada, se este receber apoio social suficiente (GUEDES et al, 2017).

Há evidências de que o bem-estar psicológico dos cuidadores, depressão, e os resultados sociais melhoraram após intervenções do grupo de apoio, incluindo o apoio mútuo e educação. O cuidar de um membro da família com demência traz efeitos adversos à saúde psicossocial, portanto, intervenções com enfoque na melhoria da saúde mental acarreta benefícios para os cuidadores familiares e possibilita um retardo na institucionalização (BARTFAY; BARTFAY, 2013).

Ressalta-se que, após terem assumido a responsabilidade de cuidar do familiar idoso, o cuidador necessita ser alvo de orientação dos serviços de saúde, pois é importante ultrapassar

as etapas complexas e difíceis muitas vezes referentes aos fatores que incluem: aceitação do diagnóstico, manejo com os cuidados diários, lidar com estresse diário, administrar o conflito dentro da família e planejar o futuro (CALDAS, 2003).

Dessa maneira, o cuidador também deve possuir um olhar de cuidado para si. Abaixo são elencadas algumas orientações para melhoria da qualidade de vida dos cuidadores de idosos com demência:

- Organizar o seu tempo é essencial para não renunciar a suas relações interpessoais e ao autocuidado;
- O cuidador não deve ser insubstituível, definir dias e horários para o revezamento com outro cuidador ou familiar é essencial;
- Reservar algumas horas do dia para descanso e recuperação;
- Buscar atividades de lazer como leitura, sair com amigos ou aprender algo novo;
- Praticar atividades físicas ao ar livre como caminhada e exercícios de alongamento para os músculos;
- Estar sempre atento ao seu estado de saúde físico e emocional, principalmente quando perceber que está sobrecarregado e sem controle sobre seus sentimentos;
- Sempre que precisar, buscar ajuda na família ou em grupos de apoio (BRASIL, 2008).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A assistência aos idosos portadores de demência, exige dos cuidadores bastante atenção e, comumente, dedicação exclusiva. Lidar com essa situação, muitas vezes, é uma demanda nova e desafiadora para a família e para as pessoas inseridas no cuidar. Prestar cuidados a esse público requer preparação, orientação e até mesmo conhecimento para um manejo assertivo.

Os estudos demonstram que os familiares que assumem o papel de cuidadores, precisam fazer adaptações no ambiente domiciliar, lidar com situações adversas e mudanças devido ao processo demencial. Isso resulta em sobrecarga e estresse, devido acúmulo de responsabilidades e do sentimento de impotência diante do quadro progressivo de aumento de demandas no cuidado.

Portanto, se faz necessárias estratégias e intervenções aos cuidadores de idosos, bem como o suporte de prevenção dos riscos à saúde, incentivo às práticas de lazer e bem-estar, além de apoio social para minimização de rotinas desgastantes e, assim, garantir um cuidado ao idoso com mais qualidade.

QUESTÕES PARA REFLEXÃO

1. Visto que o cuidador, principalmente informal, sofre com as alterações em sua vida como isolamento social e abdicação da vida social provocados pela tarefa do cuidado integral ao idoso com demência, quais orientações podem ser repassadas aos outros familiares a fim de que fique claro o seu papel na demonstração de apoio ao cuidador e ao idoso?
2. Diante do cenário encontrado na realidade dos familiares cuidadores responsáveis por idosos com demência, quais as estratégias e recomendações de serviços de atenção ao cuidador podem ser repassadas com o intuito de fornecer apoio a esse grupo?
3. É muito importante o desenvolvimento de processos educativos para a saúde dos cuidadores, e estes devem ter como objetivo a melhoria do autocuidado dessas pessoas. Então, quais formas de autocuidado podem ser aplicadas no dia a dia?

REFERÊNCIAS

ABRAZ - Associação Brasileira de Alzheimer. Missão. [2019]. Disponível em: <https://abraz.org.br/2020/missao>. Acesso em: 03 de março de 2021.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da saúde, 2008. 64 p.

ABREU, C. B.; RIBEIRO, M. I.; PIRES, N. R. **Cuidando de quem já cuidou: o livro do cuidador**. São Paulo: Atheneu, 2009.

ARAÚJO, J. S., et al. Yes, i know what is the spill. The social representation of caregivers about the stroke. **Revista de Pesquisa: Cuidado é fundamental**. [s. l.] v. 4, n. 1, p. 2849-2859, 2012.

ARAÚJO, J. S., et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. [s. l.] v. 16, n. 1, p. 149-158, 2013.

BARTFAY, E.; BARTFAY, W. J. Quality-of-life outcomes among Alzheimer's disease family caregivers following community-based intervention. **Western journal of nursing research**. [s. l.] v. 35, n. 1, p. 98-116, 2013.

BIANCHIN, M. A. et al. Sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. **Arquivos de Ciências da Saúde**. [s. l.] v. 22, n. 3, p. 96-100, 2015.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 19, n. 3, p. 733-781, Rio de Janeiro, 2003.

DIAS, L. B., et al. Sobrecarga no cuidado de paciente idoso com demência. **Revista Kairós: Gerontologia**. [s. l.] v. 21, n. 1, p. 169-190, 2018.

FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**. [s. l.] v. 62, n. 1, p. 57-63, 2009.

GAIOLI, C. C. L. O.; FUREGATO, A. R. F.; SANTOS, J. L. F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto & Contexto-Enfermagem**. [s. l.] v. 21, n. 1, p. 150-157, 2012.

GUEDES, M. B. O. G., et al. Apoio social e o cuidado integral à saúde do idoso. **Physis: Revista de saúde coletiva**. v. 27, n. 4, p. 1185-1204. Rio de Janeiro, 2017.

GUTIERREZ, L. L. P.; FERNANDES, N. R. M.; MASCARENHAS, M. Caracterização de cuidadores de idosos da região metropolitana de Porto Alegre (RS): perfil do cuidado. **Saúde em Debate**. v. 41, n. 114, p. 885-898. Rio de Janeiro, 2017.

INOUYE, K., et al. Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation. **Revista latino-americana de enfermagem**. [s. l.] v. 17, n. 2, p. 187-193, 2009.

INOUYE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da variável qualidade de vida. **Texto & Contexto-Enfermagem**. [s. l.] v. 17, n. 2, p. 350-357, 2008.

LEITE, B. S. et al. A vulnerabilidade dos cuidadores de idosos com demência: estudo descritivo transversal. **Revista Brasileira de Enfermagem**. [s. l.] v. 70, n. 4, p. 682-688, 2017.

LOUREIRO, L. S. N., et al. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 5, p. 1129-1136. São Paulo, 2013.

MARINS, A. M. F. HANSEL, C. G. DA SILVA, J. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. **Escola Anna Nery**. [s. l.] v. 20, n. 2, p. 352-356, 2016.

NASCIMENTO, H. G., FIGUEIREDO, A. E. B. Estratégia de saúde da família e idoso com demência: o cuidado pelos profissionais de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. v. 26, n.1, p. 119-128. Rio de Janeiro, 2021.

NASCIMENTO, H. G., FIGUEIREDO, A. E. B. Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro. **Ciência e Saúde Coletiva**. v. 24, n. 4, p. 1381-1392. Rio de Janeiro, 2019.

PEREIRA, M. G.; CARVALHO, H. Qualidade de vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. **Temas em psicologia**. v. 20, n. 2, p. 369-384. Ribeirão Preto, 2012.

RABELO, E. S.; LOPES S. C. A demência na terceira idade: a família no enfrentamento da doença, tendo como referência a ABRAZ de São Luís, MA. **Revista Bibliomar**. v. 16, n. 2 p. 7-28. São Luís, 2017.

RIBEIRO O. et al. Grupos de Ajuda Mútua para Cuidadores Informais de pessoas com demência: no sentido de um *helping ethos* comunitário. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. v. 27, n.3, p. 397- 413. Rio de Janeiro, 2017.

SANTOS, C. S.; BESSA, T. A.; XAVIER, A. J. Fatores associados à demência em idosos. **Ciência e Saúde Coletiva**. v. 25, n. 2, p. 603-611. Rio de Janeiro, 2020.

TORRISI, M. et al. Neuropsychiatric symptoms in dementia may predict caregiver burden: a Sicilian exploratory study. **Psychogeriatrics**. [s. l.] v. 17, n. 2, p. 103-107. 2016.