



UNIVERSIDADE
DE TRÁS-OS-MONTES
E ALTO DOURO



Saúde: do Desafio ao Compromisso

Coordenadores

Cristina Moura
Inês Pereira
M^a João Monteiro
Patricia Pires
Vítor Rodrigues



ISBN: 978-989-97708-5-0

Saúde: do Desafio ao Compromisso

Reservados todos os direitos de acordo com a legislação em vigor

© 2015, Escola Superior de Enfermagem Drº José Timóteo Montalvão Machado

Revisão Técnica e Gráfica
Teresa Carvalho

1.ª Edição: Junho 2015

ISBN: 978-989-97708-5-0

Conselho Editorial

Alexandrina Lobo
Alice Mártires
Amâncio Carvalho
Carlos Torres
Conceição Rainho
Cristina Antunes
Cristina Moura
David Fernández García
Helena Penaforte
Maria João Monteiro
Vítor Rodrigues

Alzheimer e emoções: o impacto no cuidador/intervenção

Certo, A.¹, Galvão, A.² & Batista, G.³

Resumo - A doença de Alzheimer caracteriza-se por uma crescente deterioração cognitiva e emocional que interfere nas atividades da vida diária e na qualidade de vida do portador da mesma. O Alzheimer é a causa mais frequente de demência nas sociedades ocidentais (Mayeux & Stern, 2012). Objetivou-se: refletir sobre as manifestações da doença de Alzheimer, as suas emoções e o seu impacto no cuidador. Quando uma família é confrontada com a doença de um dos seus membros, todos os elementos vão sofrer de ansiedade e stress, assim, o início da doença constitui uma situação de mudança para o sistema familiar, pois implica um processo de reajustamento da estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afetivas dos membros da família. Conclui-se que a raiva, a impaciência, o medo, a solidão e a vergonha são sentimentos vivenciados pelos cuidadores em seu cotidiano, que se alternam com sentimentos de satisfação, felicidade, compaixão e de retribuição. A doença de Alzheimer, exige um reajustamento enorme, com implicações frequentes na dinâmica familiar. Lezaun e Salanova (2001) sublinham que não há doença crónica que requeira tanto ajuste familiar como a demência.

Palavras chave: Alzheimer; emoções; cuidador informal, qualidade de vida.

Abstract: The Alzheimer disease is characterised by a growing cognitive and emotional deterioration, which interferes with the daily activities and the quality of life of the carrier of the same. Alzheimer is the most frequent cause of dementia in Western societies (Mayeux & Stern, 2012). The set out objective: to reflect about the manifestations of the disease of Alzheimer, its emotions and its impact on the caregiver. When a family is confronted with the illness of one of its members, all members will suffer from anxiety and stress. As such, the start of the illness is a situation of change for the family system as it implies a process of readjusting the structure, roles, communication patterns and affective relationships of the family members. It can be concluded that rage, impatience, fear, solitude and shame are emotions experienced daily by the caregivers, alternated by feelings of satisfaction, happiness, compassion and retribution. The Alzheimer disease demands an enormous readjustment with frequent implications on the family dynamics. Lezaun and Salanova (2001) underline that there is no chronic disease that requires such great family adjustment as dementia.

Keywords: Alzheimer; emotions; informal caregiver; life quality.

¹Ana Galvão - Psicóloga Clínica Ph, D., Instituto Politécnico de Bragança, Departamento De Ciências Sociais e de Gerontologia, NIII – Núcleo de Investigação e Intervenção no Idoso – anagalvao@ipb.pt

²Ana Certo – Enfermeira, Instituto Politécnico de Bragança- catarinacerto@hotmail.com

³Gorete Batista - PhD Profesora Ajunta; Instituto Politécnico de Bragança – gorete@ipb.pt

1 - INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer é definida por Lima e Marques (2007) como uma desordem neuro degenerativa progressiva e incapacitante, que se caracteriza pela degeneração cognitiva e da memória acompanhada da perda de autonomia e consequente impossibilidade do desempenho das atividades diárias. Segundo Simonetti e Ferreira (2008) é possível observar que uma doença crônica pode trazer transtornos, tanto para o seu portador como para o cuidador informal desse indivíduo. Desempenhar este papel pode gerar mudanças e sobrecarga, bem como stresse, interferindo no cotidiano do cuidador. De acordo com Lima e Marques (2007), as relações interpessoais familiares passam por várias fases durante o processo da Doença de Alzheimer: o primeiro momento caracteriza-se pela falta de memória do doente e é vivenciada por ele com ansiedade e sofrimento. A família, de um modo geral, reage com irritabilidade e incompreensão. O segundo momento é marcado por um processo depressivo, e o contexto familiar responde superprotegendo o doente, tirando-lhe a possibilidade de controlar o seu entorno; e a terceira fase é marcada por despersonalização, pois o doente desconhece a si mesmo e aos outros. Neste momento, o doente passa a ser um estranho para a família, esta, por sua vez, começa a cristalizar o sofrimento. Frente a este quadro, os familiares começam a conviver com uma nova situação que se traduz em sobrecarga, ansiedade e tristeza. Desta forma, os cuidadores informais (familiares) podem, por falta de conhecimento, incentivar um modelo totalmente dependente que por consequência só irá atrapalhar certos progressos possíveis de serem conquistados pelo doente. Também poderão sentir a angústia decorrente da sobrecarga física e emocional, já que muitas vezes dedicam a própria vida unicamente ao paciente.

2 - MÉTODO

Desenvolvemos uma revisão da literatura acerca da temática em apreço, com recurso ao levantamento de estudos publicados nas bases de dados *PubMed*, *MedLine*, *Lilacs* e *SciELO*, utilizando os seguintes descritores e termos livres para estratégia de busca: “cuidador informal”, “demências”; “alzheimer”, “estratégias de intervenção”, “emoções”.

A revisão da literatura é uma metodologia que proporciona a síntese do conhecimento e a incorporação da aplicabilidade de resultados de estudos significativos na prática (Martins, Agnés & Sapeta, 2012).

Foram selecionados sete artigos para análise e leitura na íntegra.

A questão de investigação que norteou esta pesquisa foi: **Que emoções vivencia o cuidador informal do doente de Alzheimer e quais as estratégias de intervenção?**

2.1 - Participantes

Foram selecionados sete artigos científicos de uma amostra inicial de 22 artigos. Foram excluídos artigos em que os participantes eram cuidadores formais.

2.2 - Material

Os artigos foram classificados em três categorias: 1) Necessidades do cuidador informal do doente de Alzheimer; 2) Conhecer os sintomas psicológicos e físicos do cuidador informal do doente de Alzheimer; 3) Propostas de intervenção junto dos cuidadores informais do doente de Alzheimer.

2.2 - Procedimentos

De forma analisar e tornar mais clara a informação relevante de cada um dos artigos selecionados, foram agrupadas as informações de maior relevância e introduzidas em quadros de forma a promover o fácil e rápido acesso à sistematização de informação de cada um deles.

3 - ANÁLISE DE RESULTADOS

Autor/ano	Objetivo(s)	Amostra	Método	Resultados
Lopes, S.R.A & Massinelli, C.J. (2013)	- Identificar o perfil dos cuidadores de idosos com Alzheimer e o nível de resiliência.	10 Cuidadores informais (familiares) de idosos acometidos pela Doença de Alzheimer.	- Qualitativo - Entrevista semiestruturada	Os cuidadores que optaram por levar o familiar ao centro-dia acabaram por usufruir o tempo livre com atividades relacionadas ao autocuidado, lazer e atividades comunitárias. Os cuidadores que não tiverem essa opção referiram maior stress e cansaço. Os entrevistados: - acreditam que a institucionalização tenha que ocorrer quando já não há possibilidade de uma

				convivência saudável, devido aos comprometimentos emocionais e/ou físicos;
				- quanto à sua saúde, evidenciou-se a falta de tempo para se cuidarem, uma vez que a preocupação constante é a de acompanhar o familiar doente, adiando assim os próprios cuidados.
				Foram citados problemas de saúde gerais: no sistema nervoso abalado, stress, cansaço e depressão. Os cuidadores revelaram alto nível de Resiliência.
Leite, C.D.S.M., Menezes, T.L.M., Lyra, E.V.V. & Araújo, C.M.T. (2014)	- Analisar de forma sistemática o conhecimento da doença de Alzheimer e as estratégias adotadas pelo cuidador para lidar com os sintomas apresentados pelo idoso com Alzheimer	12 artigos	- Qualitativo: revisão da literatura	É extremamente necessário criar oportunidades para que os cuidadores familiares e profissionais conheçam a doença para compreender o paciente e, conseqüentemente, as possibilidades de atuação (seguras e eficazes) nesse paciente. Isso é possível mediante implementação de programas psicoeducativos capazes de fornecer informações e orientações práticas para melhorar a assistência oferecida por cuidadores aos pacientes com Alzheimer.
Vilar, D., & Lopes, M. (2012)	- Contribuir para um conhecimento mais rigoroso da situação, problemas e necessidades dos cuidadores de familiares idosos, portadores de doença de Alzheimer	-9 cuidadores familiares	- Qualitativo: fenomenológico Entrevista semiestruturada	A tarefa do cuidador trará enormes sobrecargas físicas, psicológicas, sociais e econômicas, podendo colocar em causa a manutenção do idoso dependente, no domicílio ou mesmo o seu bem-estar. Estratégias de promoção do bem-estar do cuidador: - visitas domiciliárias semanais, de enfermeiros, médicos e/ou gerontólogos, de forma a proporcionar uma maior segurança a quem é cuidador, bem como ajudá-lo a criar estratégias de coping para ultrapassar algumas das suas dificuldades; - o apoio psicológico/emocional, semanal; - existência de um profissional (ex: o Gerontólogo) que tenha a função de estabelecer uma ponte entre o cuidador familiar principal e os restantes membros da família, conseguindo envolvê-los no âmbito dos cuidados, para que os mesmos não tenham a tendência de se afastar do cuidador principal e do doente.
Santos, C.G. & Gutierrez, B.A.O. (2013)	- Conhecer a qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer e verificar se existe diferença nos aspetos biopsicossociais que interferem na qualidade de vida desses cuidadores	50 cuidadores informais, sendo 25 adultos e 25 idosos	- Quantitativo - Questionário	Constatou-se que a maioria dos participantes apresentou grau médio de ansiedade, mas menos da metade obteve pontuação para depressão. Tais resultados poderão subsidiar trabalhos que visem à melhoria da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos.
Horiguchi, A.S. (2010)	- Analisar e comparar os dados de stress emocional, sobrecarga e qualidade de vida, coletados junto a cuidadores informais de pacientes com doença de	20 cuidadores	- Quantitativo - Questionários	Evidencia-se que existe relação significativa entre stress e sobrecarga, principalmente no aspeto da saúde dos cuidadores. Os cuidadores assumem responsabilidades, além dos seus limites físico e emocional, resultando em elevados níveis de stress e sobrecarga, afetando

Pereira, M.F.C. (2011)	<p>alzheimer</p> <p>-Avaliar a sobrecarga física, emocional e social e o perfil psicopatológico dos cuidadores informais de doentes de Alzheimer;</p> <p>- Analisar a sua relação com as variáveis sociodemográficas, de contexto e clínicas.</p> <p>- Conhecer as expectativas dos cuidadores informais relativamente aos profissionais de enfermagem.</p>	52 cuidadores informais	- Quantitativo, descritivo, correlacional e transversal	<p>diretamente a sua qualidade de vida.</p> <p>Os cuidadores informais de doentes de Alzheimer sofrem repercussões importantes na sua vida durante o processo de cuidar, repercussões que se sentem na sobrecarga física, nas alterações emocionais e mentais e nas limitações da vida social, e que podem comprometer o bem-estar destes indivíduos e do próprio doente.</p>
Neves, S.V.R. (2012)	<p>- Explorar a temática do cuidado informal;</p> <p>- Conhecer as razões que levam as pessoas a adotar o papel de cuidadores e as principais alterações nas suas vidas, as situações percebidas como mais exigentes no cuidado ao doente de Alzheimer e as estratégias usadas para fazer face às mesmas; e ainda conhecer as necessidades destes mesmos cuidadores</p>	- 10 Sujeitos	- Qualitativo - Entrevista	<p>Evidencia-se que os cuidadores referem importância deles próprios necessitarem de acompanhamento psicológico;</p> <p>Formação no âmbito das estratégias de como lidar com situações de Alzheimer (meios/estratégias de coping);</p> <p>Os cuidadores referem alterações a nível físico e psicológico.</p>

4 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados dos sete artigos evidenciaram que os cuidadores informais são alvo de alterações físicas e emocionais, visto que, existe uma sobrecarga excessiva durante o processo de cuidar do doente com Alzheimer.

Nos estudos de Pereira (2011) e Vilar e Lopes (2012), os resultados obtidos foram semelhantes, pois evidenciou-se que o cuidador informal sofrerá de repercussões importantes na sua vida durante o processo de cuidar. As enormes sobrecargas resultam em repercussões físicas, em alterações emocionais e mentais e nas limitações da vida social, que podem comprometer o bem-estar destes indivíduos e do próprio doente.

Os resultados de Lopes e Massinelli (2013) também referem a existência de problemas subsequentes da sobrecarga das tarefas ao doente com Alzheimer, porém afirmam que para o doente é positivo o acompanhamento por parte dos cuidadores informais, pois acreditam que a institucionalização tenha que ocorrer quando já não há possibilidade de uma convivência saudável, devido aos comprometimentos emocionais

e/ou físicos. Além de todas as consequências sentidas por parte dos cuidadores informais, estes referem a importância de terem apoio psicológico por parte de um psicólogo que lhe ensine estratégias de como lidar com situações de Alzheimer, meios/estratégias de *coping* (Neves, 2012). Neste estudo, foram abordadas propostas por parte dos cuidadores informais de forma a promover a sua qualidade de vida e a qualidade dos cuidados prestados ao doente. Os resultados obtidos na literatura aludem para a presença do impacto a nível emocional e físico nos cuidadores informais perante situações da presença da doença de Alzheimer.

5 - CONCLUSÕES

Conclui-se que o cuidado aos doentes com Alzheimer tem repercussões negativas e significativas no bem-estar físico e emocional dos cuidadores informais. O comportamento resiliente é essencial tanto para a superação da doença por parte da família, como do doente. Em vez de enfrentar uma doença crónica como uma batalha, pode ser mais conveniente reconhecer a influência da condição de doente e aceitar o que está além do controlo e conseguir conviver com ela. No nível afetivo, algumas evidências sugerem que as emoções positivas podem ter efeitos comprovadamente benéficos quando presentes durante períodos de stresse, demonstrando que estas podem modificar a condição do bem-estar, não só com a finalidade de interromper a experiência do stresse diário, mas também para prevenir dificuldades quanto à adaptação frente a novos obstáculos. Perante a intensa sobrecarga sentida pelos cuidadores informais é importante a sociedade encontrar alternativas, já que estes estão frequentemente em tempo integral com os doentes, adiando ou, muitas vezes, desistindo definitivamente dos seus objetivos, planeados com cuidado no percurso de suas vidas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Horiguchi, A.S. (2010) Alzheimer: Stress e qualidade de vida de cuidadores informais. Retirado de http://www.bibliotecadigital.puc-campinas.edu.br/tde_arquivos/6/TDE-2010-03-22T122151Z-1585/Publico/Adriana%20Satomi%20Horiguchi.pdf
- Leite, C.D.S.M., Menezes, T.L.M., Lyra, E.V.V., & Araujo, C.M.T. (2014). *Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: Uma revisão da literatura*. Retirado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0047-20852014000100048&lng=pt&nrm=iso&tlng=en

- Lezaun, J., & Salanova, M. (2001). Apoio informal e demências. É possível descobrir novos caminhos. Retirado de <http://www.matiaf.net/profissionais/articulos>
- Lima, L. D. & Marques, J. (2007) Relações interpessoais em famílias com portador da doença de alzheimer. *Psico*, 38, (2), 157-165.
- Lopes, S.R.A., & Massinelli, C.J. (2013). Perfil e nível de resiliência dos cuidadores informais de idosos com Alzheimer. *Aletheia*, 40, 134-145.
- Martins, M., Agnés, P., & Sapeta, P. (2012). Fim de vida no serviço de urgência: Dificuldades e intervenções dos enfermeiros na prestação de cuidados. Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde De. Lopes Dias.
- Mayeux, R. & Stern, Y. (2012). Epidemiology of Alzheimer Disease. *Cold Spring Harb Perspect Med*, 2(8), pp.1-18.
- Neves, S.V.R. (2012). Estudo qualitativo sobre cuidadores informais de pessoas idosas com doença de Alzheimer. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade da Beira Interior, Covilhã. Retirado de <https://ubithesis.ubi.pt/handle/10400.6/2666>
- Pereira, M.F.C. (2011). Cuidadores informais de doentes de Alzheimer: Sobrecarga física, emocional e social e psicopatologia. Dissertação de mestrado não publicada, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar, Porto. Retirado de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7152/2/Cuidadores%20Informais%20de%20Doentes%20de%20Alzheimer%20Sobrecarga%20Fis.pdf>
- Santos, C.F., & Gutierrez, B.A.O. (2013). Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. *Rev Min Enferm.*, 17 (4), 792-798. doi:10.5935/1415-2762.20130058;
- Simonetti, J.P., & Ferreira, J.C. (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42 (1), 19-25. Retirado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361033294003>
- Vilar, D., & Lopes, M. (2012). A doença de Alzheimer pela voz de cuidadores informais: Um estudo qualitativo. *Intervenção Social*, 39, 105-119

Ana Certo

Enfermeira no Estabelecimento Prisional de Bragança. Mestranda em Enfermagem de Saúde Comunitária; Formadora na Universidade Sénior de Bragança. Áreas Científicas de Investigação: Envelhecimento Ativo, Cuidados Continuados e Saúde na Adolescência.

Ana Galvão

Doutorada em Psicologia. Licenciada em Psicologia Clínica pela Universidade do Porto. Professora Coordenadora do Instituto Politécnico de Bragança/ Escola Superior de Saúde. Executive Coach reconhecida pela ICF (International Coaching Federation). Psicóloga no Gabinete Clínico do Instituto Politécnico de Bragança. Coordenadora do Departamento das Ciências Sociais e de Gerontologia. Investigadora do Núcleo de Investigação e Intervenção do idoso (NIII). Áreas Científicas de Investigação: Desenvolvimento Humano.

Maria Gorete de Jesus Batista

Professora Adjunta na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, em funções nesta instituição desde 2000. Funções anteriores como enfermeira no Hospital de Bragança e como docente no IJPMC. Estudos Superiores Especializados em Enfermagem Médico-Cirúrgica pela ESSE-Dr Ângelo da Fonseca-Coimbra, Mestre em Psiquiatria e Saúde Mental e Doutora em Biomedicina, pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. detentora do Título de Especialista em Enfermagem. Vice-presidente do Conselho Pedagógico, membro do Conselho Técnico-Científico. Diretora do Curso de Mestrado em Cuidados Continuados e da Pós-Graduação em Cuidados Paliativos da ESSA-IPB: Investigadora do NIII (Núcleo de Investigação e Intervenção no Idoso) e da PAIDEIA: Plataforma Aberta – Associação Internacional para o Desenvolvimento da Educação Emocional.