


**DOENÇA DE ALZHEIMER: PERSPECTIVA DE CUIDADORES FAMILIARES
DIANTE DO CUIDADO DOMICILIAR VIVENCIADOS DURANTE A PANDEMIA
DE COVID-19**

 <https://doi.org/10.56238/sevened2024.028-004>

Geovana da Silva Lima

Enfermeira. Universidade Estadual do Paraná, Paranavaí – Pr.

Daniela Aparecida de Souza Nunes

Mestre em Enfermagem. Universidade Estadual do Paraná, Paranavaí – Pr.

Kely Paviani Stevanato

Doutora em Ciências da Saúde. Universidade Estadual do Paraná, Paranavaí – Pr.

Rebeca Rosa de Souza

Doutora em Enfermagem. Universidade Estadual do Paraná, Paranavaí – Pr.

RESUMO

Objetivo: compreender como cuidadores familiares do idoso com doença de Alzheimer vivenciaram o cuidado domiciliar durante a pandemia de COVID-19. Metodologia Pesquisa exploratória, descritiva de cunho qualitativo realizada junto a cuidadores familiares de idosos diagnosticados com doença de Alzheimer em um município na região Noroeste do Paraná, Brasil. As entrevistas foram realizadas por meio de visitas domiciliares mediadas pelos Agentes Comunitários de Saúde, o participante foi convidado a responder o questionário de caracterização demográfica e com sua autorização a entrevista face a face foi gravada. Posteriormente, foram transcritas e organizadas no software MAXQDA Plus 2020 e análise pelo referencial metodológico de Bardin. Resultados: Participaram desse estudo 12 cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer, os dados evidenciaram que o processo de cuidar seja em tempos normais ou em períodos pandêmicos gera sobrecarga física e emocional em especial quando este é único cuidador responsável. Sobrecarga decorrente da mudança de rotina, falta de liberdade e vida social, o que pode influenciar qualidade de vida do cuidador. Conclusão: deslumbra-se a necessidade de implementação de rede de apoio profissional e disseminação de informação sobre cuidado domiciliar a idosos com doença de Alzheimer e/ou outras demências. Oferecer suporte profissional, pessoal e emocional contribui não somente com a qualidade do cuidado recebido pelo idoso, mas também com a redução de riscos de adoecimento físico e mental por parte do cuidador familiar.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidador. Envelhecimento. Pandemia.

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional constitui processo natural, gradativo e inevitável. Segundo dados do Censo Demográfico de 2010, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, até o ano de 2025 o Brasil será o sexto país do mundo com o maior índice de pessoas idosas. Nesse cenário o aumento da longevidade envolve uma série de mudanças físicas, cognitivas e emocionais as quais podem contribuir para o surgimento de demências e doenças neurodegenerativas, como a Doença de Alzheimer (DA).¹

O Alzheimer é uma doença neurodegenerativa progressiva e incurável a qual se manifesta através da deterioração das funções cerebrais como a função cognitiva e memória de curto prazo.² Além disso ocasiona uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos, alterações comportamentais e comprometimento das habilidades motoras que se agravam com o tempo.^{2, 3}

Segundo dados do Relatório Mundial da DA, da Federação Alzheimer’s Disease International (ADI), cerca de 47 milhões de pessoas vivem com demência em todo o mundo. Este número está previsto para aumentar para mais de 131,5 milhões até o ano de 2050. Além disso, o número estimado de pessoas com DA chega a 35,6 milhões em todo o mundo e esse número continua aumentando significativamente.¹

Nesse cenário quando o idoso é acometido pela DA este apresenta dificuldades e limitações significativas no desempenho de suas atividades diárias, sendo necessário o acompanhamento e supervisão contínua de um cuidador, o qual pode ser um membro familiar ou não.¹ Dessa forma o cuidado cotidiano se torna complexo haja vista que este proporciona uma sobrecarga de trabalho significativa, permeada por sentimentos de incerteza, desesperança e responsabilização por parte do cuidador, podendo ainda comprometer negativamente sua saúde física e mental.²

Não obstante, além de vivenciar um cuidado enigmático, cuidadores de pessoas com DA, bem como os usuários acometidos, vivenciaram uma importante e significativa pandemia mundial desencadeada pela COVID-19.⁴, o que tornou o processo de cuidado ainda mais complexo. Além disso a pandemia favoreceu um aumento da sobrecarga de trabalho do cuidador familiar do idoso com DA, haja vista as restrições de contato social estabelecida. Nesse sentido pode se inferir que o cuidador familiar sofreu com as limitações impostas pela doença.

Frente a essas peculiaridades, acreditou-se fazer-se necessário compreender como cuidadores familiares do idoso com DA vivenciaram o cuidado domiciliar em tempos de pandemia de COVID-19. Assim este estudo teve por objetivo compreender como cuidadores familiares do idoso com doença de Alzheimer vivenciaram o cuidado domiciliar durante a pandemia de COVID-19.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva de cunho qualitativo realizada junto a cuidadores familiares de idosos diagnosticados com DA em um município na região Noroeste do Paraná, Brasil. Este possui uma população estimada de 91.950 habitantes (IBGE 2022), totalmente coberta por 24 equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), distribuídas em 16 Unidades Básicas de Saúde (UBS). Os dados foram coletados entre os meses de março a julho de 2022.

Constituiu critério de inclusão: ser cuidador familiar principal do idoso com DA nos últimos três meses e ter 18 anos ou mais. Estabeleceu-se como critério de exclusão: possuir alguma comorbidade que dificultaria a comunicação entre pesquisador e entrevistado. Para a seleção dos participantes as pesquisadoras solicitaram autorização da Secretaria Municipal de Saúde do município de estudo e posteriormente conectarão os agentes comunitários de saúde (ACS) para que com o auxílio deles fossem identificados os possíveis participantes.

O contato inicial com os participantes se deu mediante visita domiciliar junto ao ACS responsável pela área de abrangência. Na ocasião o cuidador familiar foi convidado a participar do estudo, sendo realizado a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), explicado o objetivo da pesquisa, sua vertente metodológica, riscos e benefícios. Nos casos de aceite, o participante pode optar por participar naquele momento ou agendar a entrevista em dia e horário de sua preferência. Salienta-se que todos aceitaram participar no momento da visita domiciliar.

Destaca-se que durante o contato inicial com o participante bem como durante o decorrer da entrevista pesquisadores e participantes fizeram uso dos Equipamento de Proteção Individual (EPI), especialmente o uso de máscara, álcool em gel 70% e o distanciamento de 1,5 metros entre as partes, conforme recomendações do Ministério da Saúde e da Organização Mundial de Saúde para conter a disseminação da COVID-19. Além disso todo material utilizado para o desenvolvimento da entrevista a saber: caneta e dispositivo de áudio MP3 foram higienizados antes e após uso.

Na ocasião da entrevista, realizou-se junto ao participante a leitura do TCLE e após seu consentimento este foi convidado a assinar o TCLE em duas vias de igual teor. Posteriormente o participante foi convidado a responder um questionário de caracterização sociodemográfica: sexo, idade, estado civil, religião, renda familiar, situação trabalhista e características clínicas: comorbidades, uso de medicamentos contínuos, etilismo, tabagismo, atividades físicas e Índice de massa corporal (IMC).

Para a etapa descritiva da entrevista foi solicitado ao participante sua autorização para a gravação de áudio da mesma, explicando que está seria utilizada posteriormente para a transcrição da entrevista e análise dos dados. A entrevista face a face foi norteadas pela seguinte questão: fale-me como foi para você cuidar do seu familiar com DA durante a pandemia de COVID-19. Perguntas de apoio foram utilizadas como por exemplo: quais foram as fragilidades e as potencialidades que você

encontrou no cuidado diário? A pandemia de COVID-19 impactou no seu cuidado diário a seu familiar com DA? Se sim como? Fale-me mais sobre isso. As entrevistas ocorrerão até o momento que não surgiram novas informações no processo de coleta e análise de dados, alcançando assim a saturação teórica.

As entrevistas foram transcritas na íntegra após sua finalização, organizadas e analisadas no software MAXQDA Plus 2020. Para a análise dos dados utilizou-se o referencial metodológico da análise de conteúdo proposta por Bardin. O processo de análise seguiu a pré-análise, com transcrição, organização, estudos dos textos, leitura flutuante, separação de dados com identificação inicial de aspectos relevantes.

Posteriormente os dados foram submetidos a etapa de exploração onde desenvolveu-se a classificação e a agregação dos dados, com identificação, por meio de cores, dos termos comuns e mais específicos, dando origem às categorias prévias. Por fim, no tratamento dos dados, aprofundaram-se as categorias mediante a articulação dos achados considerando-se, constantemente, o objetivo da investigação. Assim, foi identificada a seguinte categoria central: *O cuidado domiciliar ao idoso com doença de Alzheimer: o impacto da pandemia de COVID-19 na execução do cuidado*, complementada pelas categorias: *Cuidando do idoso com Alzheimer: percepção e perspectivas do cuidado antes da pandemia* e *O período pandêmico: potencialidades e desafios no cuidado cotidiano ao idoso com Alzheimer*.

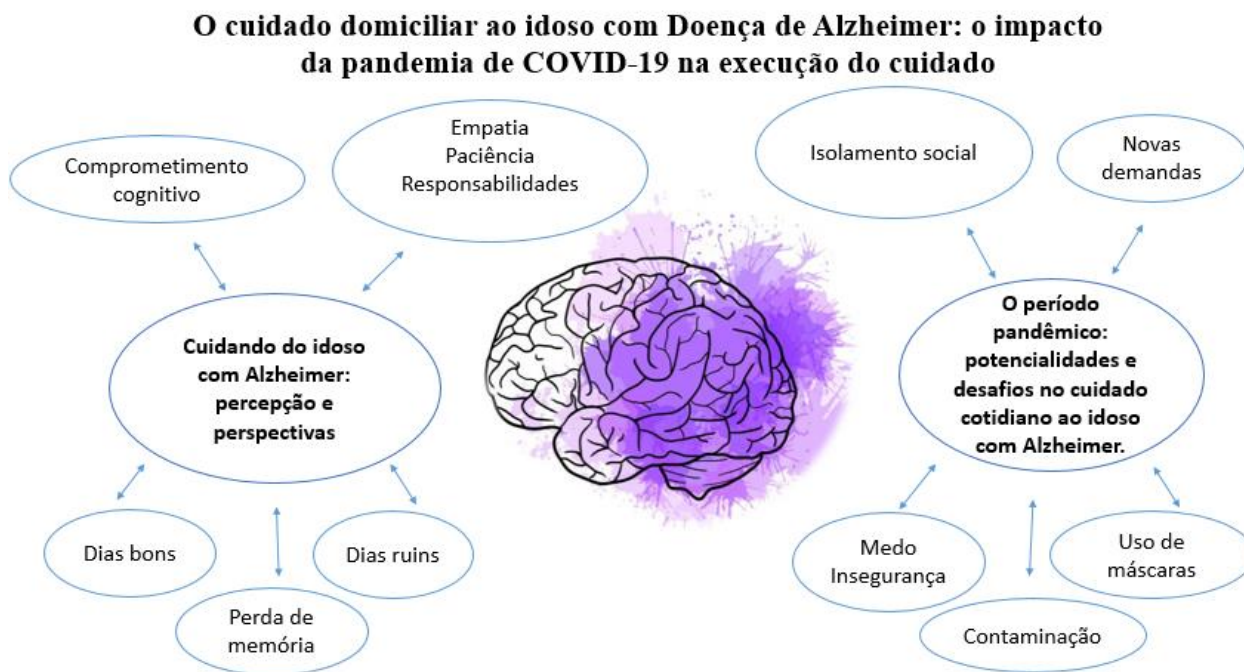
O estudo foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos CAAE: 52244321.7.0000.9247, protocolo de aprovação: 5.029.324. Para garantir o anonimato os estratos dos relatos dos participantes estão identificados pela letra P de participante seguido de um número arábico o qual se refere a ordem de realização das entrevistas (Ex: P1).

3 RESULTADOS

Participaram desse estudo 12 cuidadores familiares de idosos com DA. Destes quatro eram do sexo masculino, as idades variam de 39 a 70 anos, dez eram casados (a), e dois solteiros, sete católicos, nove se consideram da cor/raça branca, duas pardas e uma negra, nove referiram ter cursado o ensino médio e três níveis superior. Dois possuem Diabetes Mellitus, dois Hipertensão Arterial Sistêmica e dois cardiopatias, um referiu fazer uso rotineiro de tabaco e um etilismo. Em relação ao tempo de cuidado do Idoso com DA ouve uma variância de quatro meses a cinco anos. Quanto ao vínculo familiar dois eram esposos, oito filhos (a), uma nora e uma neta.

As categorias temáticas evidenciadas durante o processo de análise dos dados são apresentadas a seguir:

Figura I: diagrama ilustrativo da categoria central e suas subcategorias.



A autora (2023)

3.1 CUIDANDO DO IDOSO COM ALZHEIMER: PERCEPÇÃO E PERSPECTIVAS

O cuidado cotidiano do idoso com doença de Alzheimer foi percebido pelos cuidadores familiares como uma tarefa desafiadora que se caracteriza de acordo com a vivência do dia a dia, sendo está experiência uma grande oscilação entre dias bons e dias ruins.

[...] tem dias muito ruins que ele não sabe onde está, não reconhece a própria casa, não reconhece os netos, as pessoas na rua, não lembra que já comeu, as vezes almoça três vezes, as vezes fala que já comeu e não come de novo e tem dias que está ótimo nem parece que tem nada, dias muito bons, então assim é muito relativo cada dia é um dia, eles têm uma oscilação muito grande de um dia para o outro [...] (P2).

No cuidado cotidiano os cuidadores vivenciaram algumas fragilidades como o risco de deixar o idoso sair sozinho e se perder, sinal clássico da doença de Alzheimer. E nesse cenário os cuidadores familiares buscarão levar seus entes queridos para um passeio, o que as vezes também foi percebido como uma tarefa desafiadora.

[...] as dificuldades foi e é conseguir manter ele dentro de casa, não deixar ele sair sozinho, eu sempre praticamente todos os dias levo ele para dar uma volta, mas deixar ir sozinho não dá, e as vezes ele chega nós lugares já quer voltar, voltar que ir, é complicado [...] (P2).

Não obstante a falta de memória ocasionada pela doença também leva a comprometimentos das necessidades humanas básicas como higiene, conforto e alimentação.

[...] a gente sempre tenta ajudar na medida do possível, porque ela se esquece, a memória fica devagar não lembra das coisas, então eu ajudo ela no banho por exemplo, as vezes ela esquece

que já tomou banho, as vezes toma sozinha, as vezes precisa de ajuda, tem a questão de cuidar para ela não cair no banheiro e assim a gente vai vivendo [...] (P1).

[...] cuidar de quem tem Alzheimer não é uma tarefa fácil, eles se esquecem das coisas, dos momentos, aqui eu tenho que cuidar dela o tempo todo, para almoçar tenho que chamar umas 10 vezes porque as vezes ela acha que já comeu, esquece que tem que tomar banho, esquece de cuidados básicos e essências de um dia a dia, então a gente cuida de tudo [...] (P6).

Além das limitações e fragilidades encontradas no cuidado cotidiano, ser do sexo oposto é percebido pelo cuidador familiar como uma limitação a mais, visto que os cuidados pessoais como os de higiene e conforto e percebido como um complicador para ambos os envolvidos no cuidado. Não obstante o desconhecimento sobre a doença e a inexperience com o cuidado reflete como limitações significativas no cuidado diário.

[...] é difícil, pela inexperience, desconhecimento da doença, por ser do sexo oposto e não poder ajudar nos cuidados de higiene, mesmo sendo mãe é muito difícil é complicado para as duas partes, pelo respeito e por pela também que tem vergonha né? Pois com 90 anos, não é comum filhos homens cuidar da mãe [...] (P4).

[...] as vezes eu me sinto um pouco perdida, não sei como lidar com essa doença, como ajudá-la, eu não tenho conhecimento sobre essa doença, então eu busco ajuda dos médicos para saber o que fazer [...] tudo isso é novo para mim, novo para ela, e a gente está enfrentando essa nova fase juntas, estamos passando por isso juntas, mas é difícil cuidar de uma doença desconhecida como essa [...] (P8).

Cuidar de um familiar com DA reflete em um trabalho que requer além de empatia, paciência e responsabilidade, tempo e dedicação, nesse sentido cuidadores sente falta de apoio e ajuda da família nesse processo, sendo o cuidado responsabilidade apenas de uma pessoa o que remete em sobrecarga e as vezes insatisfação com os outros familiares.

[...] o problema é que eu sou o mais próximo, quem realiza o cuidado da mãe o dia a dia sou eu e as vezes eu sinto falta de apoio das minhas irmãs que moram em outras cidades. Elas não participam do cuidado no dia a dia e quando vem visitar ou ligam criticam o que está sendo feito, mas não se dispõe a ajudar de forma alguma, elas ignoram o problema [...] seria mais fácil se tivesse mais apoio da família [...] (P4).

Além das fragilidades e limitações percebidas e vivenciadas pelos cuidadores familiares estes enfrentam dificuldades na contratação de profissionais de saúde para o cuidado domiciliar, percebendo que nem sempre esses estão preparados para desenvolver tais atividades, as quais requer paciência, conhecimento técnico e empatia pelo outro.

[...] as cuidadoras também são complicadas, as pessoas não cuidam como deveriam, não tem muito apreso pelo pai do outro, acha que tudo o que faz já é demais, falta preparo profissional na maioria desses cuidadores, preparo e respeito com os idosos [...] não é mais um trabalho, não é mais um velho, é o pai de alguém, ele é importante para alguém, então com os cuidadores também é difícil achar alguém que realmente cuide e que a gente possa confiar que tenha empatia [...] (P2).

O cuidar no cotidiano também se remete a seguir à risca as orientações dos profissionais de saúde, percebendo que eles sabem o que orientam e que o melhor é seguir as orientações.

[...] eu busco seguir as orientações dos médicos e dos profissionais de saúde, a gente acata porque eles estão na área eles sabem o que estão orientando [...] então eu cuido dela dessa maneira, dou as medicações nos horários que o médico mandou, e cuido das outras coisas que também são importantes alimentação, higiene, exercícios, caminhada essas coisas [...] (P1).

Não obstante vivenciar o cuidado domiciliar ao idoso com DA reflete no cuidador familiar, sentimento de tristeza e dó, em especial quando o indivíduo adoecido começa a desconhecer a família e as pessoas do seu convívio diário

[...] é triste ver meu pai não lembrar das pessoas, dos netos, dos amigos, é muito triste isso, a gente gostaria de poder ajudar sabe? Mas fazer o que né? [...] (P2).

[...] dá muita tristeza ver ela esquecer, não reconhecer as pessoas (pessoas que ela mais gostava), é muito triste, dá um dó danada, ela não sabe mais quem é e quem, não reconhece as pessoas que a rodeiam [...] (P3).

Os sintomas clássicos da doença como se perder a memória recente, e repetir várias vezes a mesma coisa também é percebida como um complicador, que com o passar do tempo se torna cansativo aos olhos dos cuidadores.

[...] eles se esquecem muito rápido das coisas recentes né? Só falam coisas do passado e das pessoas que já faleceram, fala o tempo todo, a gente explica que isso já passou, e não dá dez minutos fala de novo, as vezes cansa, estressa, ficar ouvindo sempre a mesma coisa, e saber que não faz sentido nenhum aquilo que ele está falando, é triste a gente se sente mal por ele e por nós também, é difícil ver um pai nessa situação, mais para ser sincero isso cansa bastante [...] (P8).

[...] ela conta muitas coisas do passado e às vezes se torna cansativo ouvir várias vezes a mesma coisa, assim como ajudar a procurar aquilo que, na cabeça dela, está desaparecido [...] (P5).

3.2 O PERÍODO PANDÊMICO: POTENCIALIDADES E DESAFIOS NO CUIDADO COTIDIANO AO IDOSO COM ALZHEIMER

A pandemia de COVID-19 é percebida pelos cuidadores como um período que comprometeu de forma significativa o cuidado cotidiano. O medo da contaminação frente aos hábitos de vida e comportamentos dos idosos favoreceu uma percepção negativa por parte dos cuidadores diante desse momento.

[...] a pandemia impactou a vida de todos, inclusive do paciente do Alzheimer, pois a falta de consciência dificultou (ainda mais) o entendimento do problema, e nossos cuidados foram redobrados para não transmitir (se positivado) o COVID-19 [...] foi difícil fazer ela entender a importância do uso da máscara, a proibição dos abraços, ela não entendia, esses cuidados com higiene e distanciamento foi difícil [...] (P5).

[...] eu trabalho na área da saúde, então o medo da contaminação era ainda maior, chegava em casa retirava a roupa toda antes de entrar, vivia de máscara. Fiz de tudo, foi terrível, desesperador [...] (P12).

As demandas de saúde, como ir as consultas médicas também foram vistas como um complicador durante a pandemia.

[...] levar ao médico para controle da doença, foi outro problema, muitas vezes as consultas precisaram ser adiadas, existia muito medo de sair de casa com ela, e se contaminar, então a gente ia tentando levar em casa mesmo, sem sair, sem ir ao médico, só em extrema necessidade [...] (P3).

Se locomover com ela para levar para médico foi muito complicado, eu a levava, mas não podia acompanhar, ficava do lado de fora da clínica e ela lá sozinha. Foi bem difícil viver isso, ainda mais sendo ela uma idosa e tendo que ir consultar sozinha, não tinha como entender, mas tinha que aceitar [...] (P11).

Frente a pandemia os cuidadores familiares perceberam que além das demandas e cuidados que a DA exige esses precisavam se preocupar e proteger os idosos de mais uma doença, a qual trouxe riscos e muito medo para as pessoas.

[...] a pandemia trouxe ainda mais limitações, além do Alzheimer a gente teve que cuidar e se proteger de mais uma doença, além das que ele já tem, a gente tinha que proteger ele, proteger de mais um mal [...] (P9).

Foi ainda mais difícil porque não podia pega aquilo era pegar e morrer, então foi mais uma tarefa difícil [...] sair de casa era difícil saia morrendo de medo, ir no médico um pesadelo, não poder deixar ele sair de casa e ele não entendia nada né, achava que era maldade nossa [...] (P10).

[...] o Covid sempre atrapalhou a gente, ficar em casa ter mais cuidado com ela, foi um pouco diferente, precisamos redobrar os cuidados, se proteger da doença, foi complicado, uma missão há mais que a gente ganhou [...] (P7).

Mais complicado ainda foi quando os idosos mesmo com todos os cuidados dos cuidadores, ainda assim contraiu o vírus da COVID-19, situação que trouxe ainda mais preocupação para os cuidadores.

[...] em junho de 2022 ela contraiu a doença do COVID justamente por causa do uso inadequado da máscara e outros cuidados, foi muito difícil, pois o marido também contraiu, e a gente para cuidar? Foi um desafio, uma angústia misturado com medo e preocupação com o que poderia vim a acontecer, ainda mais por ser idosa, mas com tratamento ambulatorial e cuidados domiciliares, ficou bem [...] (P3).

É possível perceber que independente do período de cuidados seja em pandemia ou não, cuidar do familiar com DA é uma tarefa difícil e que também impacta no modo em que o cuidador percebe, se comporta e significa esse cuidado.

[...] o Alzheimer causa muita tristeza e sofrimento para os familiares, amigos e a todos que convivem com a pessoa portadora, o cuidado é muito difícil e machuca muito quem cuida, o psicológico sabe? [...] penso que a cada dia ela está ficando mais distante, não consegue interagir com as pessoas mesmo com os familiares e isso é muito triste, muito difícil [...] as alterações de humor, a falta de organização, as manias, o medo de ficar só, tudo isso influencia no dia a dia [...] (P9).

[...] cuidar de uma pessoa com Alzheimer é muito mais que cuidar sabe? É amor, é carinho, é ter paciência é isso que eu sinto pela minha mãe e por isso eu cuido dela, tem dias que as coisas são mais fáceis, tem dias que são bem difíceis e assim vamos vivendo um dia após o outro [...] (P6).

[...] eu procuro cuidar dela com carinho, com amor, ter paciência, procuro dá o meu melhor para que ela se sinta bem, e hoje a gente tenta ser melhor que ontem e assim vamos levando, tem dias bons, outros ruins, mais vai passar [...] (P7).

[...] O cuidado sempre foi difícil, a pessoa com doença de Alzheimer ela vai se isolando, é uma fase complicada, que tanto a pessoa, quanto a gente que cuidado precisa se adaptar. Na



pandemia foi mais difícil com certeza, mas antes já era complicado e agora continua sendo [...] (P12).

A fé e a esperança de que dias melhores viriam foi essencial para manter a força e a coragem durante a pandemia.

[...] é preciso ter fé em Deus e acreditar que os momentos ruins vão passar, como na pandemia, foi difícil, muito difícil mas passou [...] (P4).

[...] tive muito medo, porém também tive muita fé, que tudo aquilo iria passar e que dias melhores viriam, a minha fé me fortaleceu, e me fez enfrentar as barreiras [...] (P10).

Por fim, essa pesquisa evidenciou que a participação da equipe de saúde no processo de cuidado de um idoso com DA se fez essencial, tanto de forma presencial quanto mediante a tele saúde.

O pessoal do posto de saúde ajudou muito nos cuidados com a mãe, isso foi essencial, eles sempre visitavam ela e faziam todos os cuidados, as orientações, a gente se sentia mais segura [...] (P1).

Nós fomos muito bem assistidos durante a pandemia pelo pessoal do posto de saúde, a equipe nunca nos deixou desamparados, sempre estavam aqui [...] foi um apoio muito grande e muito importante para nós [...] (P10).

A tecnologia facilitou muito o cuidado, tanto durante a pandemia como agora, o WhatsApp, o contato com os profissionais de saúde, hoje tenho contato com a Agente Comunitária de Saúde pelo celular, ela realiza as visitas, agenda as consultas, o melhor me casa vem atende-la, sempre que preciso de algo a tecnologia me ajuda, isso também é importante [...] (P 11).

4 DISCUSSÃO

Os resultados evidenciaram que cuidar de um indivíduo com DA é sempre de responsabilidade de um membro familiar, em especial dos filhos que se tornam responsáveis pelo cuidado cotidiano bem como pelas demais demandas dos idosos, nesse estudo mais da metade dos participantes eram filhos o que corrobora com estudos que também investigaram o cuidado em DA.³

Ser acometido por uma doença neurodegenerativa como a DA é uma condição complexa que leva o indivíduo ao comprometimento gradativo de suas funções físicas e cognitivas, sendo no início uma grande oscilação de sintomas e comportamentos o que leva a percepção que alguns dias são bons outros ruins.⁵

Ao levar em consideração as particularidades da doença da DA em especial a perda progressiva de memória, os cuidadores familiares desempenham papel fundamental, visto que desenvolvem todos os cuidados pertinentes a vida cotidiana do idoso.⁶ A perda da memória bem como a mudança de comportamento do idoso perfaz com que ele perca de forma progressiva os cuidados de necessidades humanas básicas como alimentação, higiene e conforto, sendo o cuidador familiar o responsável por oferecer esses cuidados.³

Nesse estudo foi possível compreender que tais peculiaridades acontecem de forma corriqueira nas diferentes famílias investigadas, a literatura brasileira sobre cuidado cotidiano de idosos com DA

também evidenciaram esses resultados¹⁻³, permitindo assim a generalização desses achados na temática investigada. Para esses pesquisadores os cuidados familiares tendem a assumir a responsabilidade por esses cuidados, que de forma progressiva vão se estendendo de acordo com o evoluir da doença, tornando o idoso cada vez mais dependente de auxílio para o desenvolvimento das atividades de vida diária (AVD).¹⁻³ Nessa perspectiva além da perda de memória são sintomas a confusão mental ou espacial, a perda da tomada de decisão, alterações de comportamento, humor e personalidade e perda progressiva das AVD como trabalho e atividades sociais.⁷

A falta de conhecimento sobre a doença bem como a falta de capacitação e preparo para os cuidados cotidianos também foi compreendido como um desafio pelos partícipes, resultados parecidos também foram evidenciados em estudo publicado no ano de 2018 este evidenciou que ainda há a necessidade de capacitar e preparar a população para esses cuidados, sendo a enfermagem o elo de ligação e responsabilização por esse trabalho “o trabalho realizado pela enfermagem deve ter como base garantir a saúde física e psíquica do cuidador, utilizando-se de mecanismos que visam promover a saúde principalmente nos casos de demência, melhorando a qualidade de vida de todos os envolvidos no cuidado do paciente e do próprio idoso”.¹

Cuidar de um idoso com Alzheimer foi elucidado nesse estudo, como uma tarefa que gera no cuidador familiar sobrecarga física e emocional em especial quando este é o único cuidar responsável. Essa sobrecarga faz jus a mudança de rotina e hábitos bem como a falta de liberdade e vida social após a doença, sendo necessário uma abdicação da vida anterior, tais peculiaridades podem favorecer a percepção negativa sobre o cuidado e influenciar negativamente na saúde física e psicológica tanto do cuidar quando do indivíduo que está sendo cuidado.³

A pandemia de COVID-19 vivenciada pelo Brasil e pelo mundo desde o ano de 2020, trouxe ainda mais preocupação e limitações no cuidado cotidiano do idoso com DA uma vez que o público idoso se tornou o grupo de risco mais vulnerável a contaminação e complicações do coronavírus⁸⁻⁹, nessa perspectiva o mundo presenciou a perda significativa de idosos durante a pandemia, estes na maioria das vezes com comorbidades degenerativas associadas assim como a DA, o que constituiu um duplo golpe para familiares e/ou cuidadores desses idosos¹⁰.

Na perspectiva do cuidado cotidiano este estudo permitiu identificar que a pandemia trouxe medo, limitações e dificultaram ainda mais o cuidado no dia a dia, em especial no que tange os cuidados rotineiros como o uso de máscaras fato apontado pelos cuidados partícipes como algo complexo visto que os idosos não compreendiam, não aceitavam e não se lembravam da necessidade e importância do uso desse equipamento para a proteção contra a doença. Nesse sentido, o uso de máscaras por idosos durante a pandemia também foi apontado por outros estudos como um equipamento complexo e as vezes com maior potencial de risco de contaminação pelo uso inadequado e não uso do equipamento.⁸⁻¹¹

O uso obrigatório de máscaras tornou-se uma tarefa complexa para toda a população, no entanto para os idosos diagnosticados com DA e outras demências, esse processo se tornou ainda mais difícil, uma vez que além da necessidade especial de cuidados e/ou supervisão das atividades de vida diária, estes passaram a vivenciar a necessidade de cuidados específicos contra a COVID-19¹⁰⁻¹¹. Não obstante a perda da memória recente, a falta de habilidades motoras, bem como a dificuldade de compreensão tornou o público idoso mais vulnerável e suscetível a contaminação¹²⁻¹³.

Outra limitação identificada nesse estudo faz jus ao distanciamento social e a necessidade de isolamento domiciliar, os cuidados familiares relataram que os idosos não conseguiam compreender o porquê não podiam sair de casa e nem mesmo receber visitas de entes queridos, essa necessidade de cuidados por vezes era vista como uma limitação imposta pelo cuidador não sendo possível explicar ao idoso a necessidade emergente desta prática.⁸⁻¹⁴ Nessa perspectiva proteger os idosos da COVID-19 foi mais uma atribuição vinculada aos cuidadores familiares no cuidado cotidiano.

Como potencialidades vivenciadas nesse período a fé em Deus, a esperança de dias melhores e o apoio dos profissionais de saúde se fizeram essenciais, fortalecendo o processo de cuidado do idoso com DA. Estudos anteriores que investigaram a DA em período pandêmico observaram que o estado físico e mental de cuidadores familiares de idosos com DA encontravam-se fragilizados, no entanto em alguns casos também houve o apoio da equipe de saúde, mediante a disseminação de informações e auxílio nos cuidados cotidianos¹⁵⁻¹⁶, favorecendo a oferta de um cuidado com mais qualidade e efetividade.

Da mesma forma, a literatura nota a necessidade emergente de ampliação da atenção à saúde voltada aos cuidadores familiares de idosos com DA e/ou outras demências, uma vez que a falta de informação e conhecimento favorece a ocorrência de complicações e conseqüentemente complexidade de cuidados¹⁶.

Nesse sentido, este estudo também evidencia que há uma necessidade emergente de atualizações para o contexto do cuidado de idosos com DA, atualizações voltadas ao cuidador, a qual favoreça a execução de um cuidado domiciliar voltado não somente ao idoso mais também que garanta a saúde física e mental daquele que cuida cotidianamente.

Em concordância a Alzheimer Disease International (2019) chama atenção para a necessidade de implementação de redes de apoio psicossocial e suporte a este público, a fim e minimizar a ocorrência de adoecimento mental nos cuidadores familiares, bem como favorecer um cuidado de qualidade ao idoso. A implementação de redes de apoio também poderá favorecer a redução significativa do estresse e da sobrecarga do cuidador, o qual também pode ser implementada de forma virtual, visto que vivemos em uma atualidade informatizada, onde a tecnologia e o acesso a informação é encontrada na palma de nossas mãos^{11,16-17}.



Estudo publicado em 2022 que teve por objetivo relatar a experiência da ação extensionista de ligações telefônicas aos cuidadores familiares durante o período de isolamento social devido à pandemia causada pela COVID-19, evidenciou que o uso de ligações telefônicas no período de pandemia, permitiu identificar as fortalezas e fragilidades existentes no cuidado cotidiano de cuidadores familiares, percebendo que a sobrecarga física e emocional desse público obteve um aumento significativo durante a pandemia. Não obstante este estudo concluiu que os cuidadores necessitam de apoio e atenção na execução das ações de cuidado domiciliar, a fim de garantir um cuidado de qualidade e com resolutividade seja esses em tempos normais ou em períodos pandêmicos como o vivenciado pela COVID-19¹⁸.

Frente a isso destaca-se o trabalho da enfermagem, profissão tida como o elo de ligação entre a população e os serviços de saúde, bem como aquela e, que o cuidado é a essencial da profissão. Nesse sentido, a enfermagem insere um olhar para o cuidado que vai além dos conhecimentos e das técnicas de cuidar, favorecendo a promoção da saúde e a prevenção dos agravos através de um trabalho que valoriza a singularidade dos seres humanos e de suas famílias¹⁹. Assim, a enfermagem pode ser vista como a categoria profissional modelo para a execução da implementação da rede de apoio a cuidadores familiares de idosos com DA e/ou outras demências.

Frente as demandas emergidas pela pandemia, bem como ao curso gradativo e irreversível da DA, cuidadores familiares desses idosos, sofrem cotidianamente um estresse e uma sobrecarga de trabalho significativa, o que pode levar esse público a um adoecimento físico e mental¹⁴⁻¹⁵. A medida em que a DA evolui as responsabilidades dos cuidadores aumentam, o que pode favorecer ainda mais o risco de adoecimento. Nesse sentido destaca-se que tais riscos foram mais significativos durante a pandemia, em especial pela complexidade do período vivenciado.

A partir dos achados provenientes desse estudo foi possível perceber que com o aumento da expectativa de vida da população a DA está cada vez mais emergente, e nesse sentido requer cada vez mais de atenção, preparo e capacitação para o cuidado seja no âmbito domiciliar quanto nos demais pontos de atenção à saúde. O cuidado domiciliar seja este desenvolvidos em períodos pandêmicos ou não, reflete em uma atividade complexa que requer além de capacitação, empatia, responsabilidade e paciência por parte de quem cuida.

Pode ser considerada uma limitação desse estudo o baixo número de participantes, não sendo possível generalizar os achados, no entanto estes podem ser considerados válidos uma vez que permite desmistificar o cuidado ao idoso com DA no âmbito domiciliar, bem como compreender como os cuidadores familiares percebem se comportam e significam esse cuidado no seu dia a dia. A compreensão desse fenômeno no período pandêmico também contribui para a compreensão da fragilidade do idoso com DA frente a nova ameaça, as peculiaridades do cuidado bem como as limitações e fragilidades expostas pelos cuidadores.



5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados evidenciaram que cuidar do idoso com Alzheimer seja em períodos pandêmicos ou não reflete em uma tarefa desafiadora que requer do cuidador habilidades físicas, técnicas e emocionais que favoreçam o cuidado cotidiano. A falta de conhecimento sobre a doença, a sobrecarga do cuidado bem como ser do sexo oposto são percebidas como fragilidades no dia a dia, no entanto são caracterizadas como uma situação que mesmo difícil é gratificante, visto que além do cuidar se envolve nesse processo o elo família, o amor, o carinho e o respeito ao idoso.

O período de pandemia, trouxe limitações, medos, inseguranças e novas responsabilidades em especial frente ao risco de contaminação dos idosos. Este foi significado como um período complexo que em alguns casos foram minimizados pelo apoio profissional, elucidando a importância da criação de vínculo e apoio entre família e equipe de saúde.

Nesse sentido compreender a experiências e as perspectivas de cuidadores familiares sobre o cuidado cotidiano ao idoso com DA permite desmistificar o cuidado, bem como ampliar o olhar dos profissionais de saúde e comunidade em geral sobre as peculiaridades desse processo e da importância do cuidado. Permitindo assim elucidar lacunas que necessitam de atenção, cuidado e educação profissional que vislumbre um cuidado de qualidade.

Assim sendo, deslumbra-se a necessidade de disseminação de informações sobre o cuidado domiciliar cotidiano do idoso com Alzheimer, afim de contribuir com a evolução do conhecimento, bem como com a organização e reorganização das práticas educativas e assistências no âmbito da saúde. Cuidar de quem cuida bem como oferecer suporte profissional, pessoal e emocional contribui não somente com o cuidador mais também com a qualidade do cuidado ofertado ao idoso.



REFERÊNCIAS

Silva, M.I.S; Alves, A.N.O; Salgueiro, C.D.B.L; Barbosa, V.F.B. Doença de Alzheimer: repercussões biopsicossociais na vida do cuidador familiar. *Rev. enferm. UFPE on line*, v. 12, n. 7, p. 1931–1939, 2018.

Rodrigues T de Q, Castro A da S de, Conceição TF da, Leite JGAM, Ferreira VHS, Faustino AMF. Impacto da Doença de Alzheimer na qualidade de vida de pessoas idosas: revisão de literatura. *REAS [Internet]*. 12mar.2020 [citado 19out.2023];12(4):e2833. Available from: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/2833>

Mattos, E. B. T.; Kovács, M. J. Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, v. 31, n. 1986, p. 1–11, 2020.

Costa, R; Lino, M.M; Souza, A.I.J; Lorenzine, E; Fernandes, G.C.M; Brehmer, L.C.F; Vargas, M.A.O; Locks, M.O.H; Gonçalves, N. Ensino de enfermagem em tempos de covid-19: como se reinventar nesse contexto? *Texto Contexto Enfermagem [internet]*, v. 29, n. e20200202, p. 2–4, 2020.

Sales, J. N. F.; Miranda, R. N. C.; Silva, M. A. S.; Batista, E. S.; Silva, J. R.; et al. A enfermagem no cuidado com o idoso portador de Alzheimer. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v. 18, p. e235. 2019.

Anjos, Z. S.; Lohmann, P. M.; Medeiros, C. R. G.; Brietzke, A. P. O cuidado de enfermagem na doença de Alzheimer: uma revisão integrativa. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 7, e 37911728874, 2022. Doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i7.28874>.

Alzheimer's Association.. Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimers Dement*;14(3):367-429. 2018.

Junior, J. C. P.R.; Melo, G.O.; Cardoso, V. N. S.; Franca, G, S.; Ssilva, G. O.; Gentil, V. N. O impacto do coronavírus na doença de Alzheimer: uma revisão narrativa. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. v. 13, n. 8. 2021. Doi: <https://doi.org/10.25248/REAS.e8470.2021>

Kontoagelos, K., Economou, M., & Papageorgiou, C. (2020). Mental Health Effects of COVID-19 Pandemia: A review of clinical and psychological traits. *Psychiatry Investigation*, 17(6), 491-505

Bianchetti, A., Rozzini, R., Guerini, F., Boffelli, S., Ranieri, P., Minelli, G., Bianchetti, L., & Trabucchi, M. (2020). Clinical Presentation of COVID19 in Dementia Patients. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 24(6), 560-562. <http://dx.doi.org/10.1007/s12603-020-1389-1>

Mattos, E. B. T., Francisco, I. C., Pereira, G. C., & Novelli, M. M. P. C. (2021). Grupo virtual de apoio aos cuidadores familiares de idosos com demência no contexto da COVID-19. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 29, e2882. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoRE220>

Huali, W., Li, T., Barbarino, P., Gauthier, S., Brodaty, H., Molinuevo, J. L., Xie, H., Sun, Y., Yu, E., Tang, Y., Weidner, W., & Yu, X. (2020). Dementia care during COVID-19. *Lancet*, 395(10231), 1190-1191. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30755-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30755-8)

Schapira, M., Cohen, G., Guajardo, M. E., Martinez, D., Schapira, M., Seinhart, B. D., & Soderlund, M. E. (2020). Reflexiones sobre vivir con demencia en épocas del COVID-2019. *Rev. Archives of Gerontology and Geriatrics*, 34(1), 19-20.

Mattos, E. B. T., & Kovács, M. J. (2020). Doença de Alzheimer: a experiência única de cuidadores familiares. *Psicologia USP*, 31, e180023. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-6564e180023>



Holmes, E. A., O'Connor, R. C., Perry, V. H., Tracey, I., Wessely, S., Arseneault, L., Ballard, C., Christensen, H., Cohen Silver, R., Everall, I., Ford, T., John, A., Kabir, T., King, K., Madan, I., Michie, S., Przybylski, A. K., Shafran, R., Sweeney, A., Worthman, C. M., & Bullmore, E. (2020). Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic: a call for action for mental health

Chan, E., Gobat, N., Kim, J. H., Newnham, E. A., Huang, Z., Hung, H., Dubois, C., Hung, K., Wong, E., & Wong, S. (2020). Informal home care providers: the forgotten health-care workers during the COVID-19 pandemic. *Lancet*, 395(10242), 1957-1959. [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31254-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31254-X)

Alzheimer's Disease International – ADI. (2019). *World Alzheimer Report: Attitudes to dementia*. London: Alzheimer's Disease International.

Oliveira S. G.; Oliveira R, G.; Fonseca M. R.; Mello F. E.; Almeida C. Diálogo com os cuidadores familiares a partir de ligação telefônica na pandemia. *Extensio: R. Eletr. de Extensão*, ISSN 1807-0221 Florianópolis, v. 19, n. 41, p. 91-104, 2022. DOI: <https://doi.org/10.5007/1807-0221.2022.e82278>

Batello GVVAT, Guimarães MAS, Pereira IAC, Bandeira M, Nunes DP. Cuidadores de idosos em situação de pandemia: reflexões sobre o cuidar e ser cuidado. In: Santana RF (Org.). *Enfermagem gerontologica no cuidado do idoso em tempos da COVID 19*. 2.ed.rev. Brasília, DF: Editora ABEn; 2020. p 20-24 (Serie Enfermagem e Pandemias, 2). <https://doi.org/10.51234/aben.20.e02.c03>