



UEPB
UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

THAYNÁ DE ALMEIDA ALVES

**O OLHAR SOB CUIDADORES FAMILIARES NO MANEJO DE ALZHEIMER: O PAPEL
DO ENFERMEIRO**

CAMPINA GRANDE
2022

THAYNÁ DE ALMEIDA ALVES

O OLHAR SOB CUIDADORES FAMILIARES NO MANEJO DE ALZHEIMER: O PAPEL DO ENFERMEIRO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento do Curso Enfermagem da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de graduada de enfermagem.

Área de concentração: Saúde coletiva

ORIENTADORA: PROFA. DRA. CLÉSIA OLIVEIRA PACHÚ

**CAMPINA GRANDE
2022**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

A474o Alves, Thayna de Almeida.
O olhar sob cuidadores familiares no manejo de Alzheimer [manuscrito] : o papel do enfermeiro / Thayna de Almeida Alves. - 2022.
28 p.

Digitado.
Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2022.
"Orientação : Profa. Dra. Clésia Oliveira Pachú, Departamento de Farmácia - CCBS."
1. Doença de Alzheimer. 2. Cuidadores. 3. Atenção Primária a Saúde. 4. Enfermagem. I. Título
21. ed. CDD 616.831

THAYNÁ DE ALMEIDA ALVES

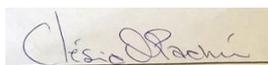
O OLHAR SOB CUIDADORES FAMILIARES NO MANEJO DE ALZHEIMER: O PAPEL DO ENFERMEIRO

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual da Paraíba, como requisito parcial à obtenção do título de graduada em enfermagem.

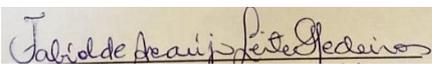
Área de concentração: Saúde coletiva

Aprovada em: 27 / 10 / 2022.

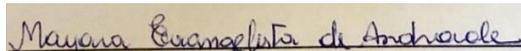
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Clésia Oliveira Pachú (Orientador)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Dra. Fabíola de Araújo Leite Medeiros
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Profa. Mayara Evangelista de Andrade
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

À minha avó que viveu as dores do
Alzheimer, DEDICO.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dados sociais dos enfermeiros participantes da pesquisa.....	12
Tabela 2 – Dados socioeconômicos dos cuidadores familiares participantes da pesquisa.....	13
Tabela 3 – Relatos de cuidadores acerca das maiores dificuldades no cuidado.....	21

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AE – Atenção Especializada

AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

AVD – Atividades de Vida Diária

APS – Atenção Primária a Saúde

COVID – Coronavírus Disease

DA – Doença de Alzheimer

DNC – Diretrizes Nacionais Curriculares

DCNT – Doenças Crônicas Não Transmissíveis

ESF – Equipe de saúde da família

NASF-AB – Núcleo de Apoio à Saúde da Família e Atenção Básica

SISREG – Sistema Nacional de Regulação

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBSF – Unidade Básica de Saúde da Família

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. REFERÊNCIAL TEÓRICO	9
2.1. O Alzheimer	9
2.2. O cuidador familiar	10
2.3. O enfermeiro no processo do cuidar dentro da Atenção Primária a Saúde	11
3. METODOLOGIA	11
3.1. Tipo de pesquisa	11
3.2. Local e período de realização	12
3.3. Público-alvo e critérios de inclusão e exclusão	12
3.4. Seleção da Amostra	12
3.5. Coleta de dados	12
3.6. Análise dos dados	13
3.7. Aspectos éticos	13
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	13
4.1. Dados sociais dos enfermeiros e dados socioeconômicos dos cuidadores familiares	13
4.2. Percepções dos enfermeiros e assistência prestada	15
4.3. Vivência e necessidades dos cuidadores familiares	19
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	24
REFERÊNCIAS	25

O OLHAR SOB CUIDADORES FAMILIARES NO MANEJO DE ALZHEIMER: O PAPEL DO ENFERMEIRO

Alves, Thayná de Almeida*

RESUMO

O papel de cuidador dos indivíduos diagnosticados com Alzheimer é assumido por algum familiar, e pela complexidade da doença, oferece ao cuidador familiar impactos físicos, emocionais e sociais. O enfermeiro da Atenção Primária a Saúde, é essencial nesse cuidado, por ser capaz de ofertar uma assistência integral a esse público. Esse estudo objetiva analisar o papel do enfermeiro ao olhar para as necessidades dos cuidadores familiares no manejo do Alzheimer, considerando o processo de trabalho dos enfermeiros e as vivências dos cuidadores, dentro da Atenção Primária a Saúde, no Município de Campina Grande, PB. Esse é um estudo descritivo exploratório, com abordagem quali-quantitativa desenvolvido nas Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF) do município de Campina Grande, PB, de março de 2021 a agosto de 2022, com enfermeiros e cuidadores familiares. Participaram 9 enfermeiros e 18 cuidadores familiares, a queixas dos cuidadores mais referida pelos enfermeiros foi o comportamento do demenciado, 45% dos enfermeiros não realizam nenhuma intervenção com o cuidador e só 33% realiza orientações, a limitação mais apontada foi a dificuldade com a referência, para consultas e exames, e na contrarreferência e sobrecarga do processo de trabalho. Os cuidadores atribuíram sentimentos negativos ao diagnóstico e manejo, citando paciência, falta de preparo, medo, dificuldade financeira, agressividade, redução do afeto. 60% cuidam em tempo integral, não recebem apoio familiar, 45% não possuem tempo livre e 55% não participa de atividades sociais e de lazer, pela intensa sobrecarga, levando a 55% com sintomas ou diagnóstico de ansiedade ou depressão. As maiores dificuldades apontadas pelos cuidadores foram banho, medo de queda, teimosia, sobrecarga, alimentação e medicações, ainda houveram outra diversidade de sintomas. Citaram como necessidade melhorias a marcação de exames e consultas, a assistência do médico e do enfermeiro e visitas domiciliares mais frequentes. 55% dos cuidadores demonstraram interesse em participar de atividades coletivas na unidade, mas apresentaram dificuldades. Muitas necessidades dos cuidadores não estão sendo percebidas nem sanadas pelos enfermeiros, por isso a indispensabilidade de ter um olhar diferenciado, de estar próximo e questionar as necessidades desses cuidadores, para que a assistência ocorra de forma mais efetiva, visto que grande parte das dificuldades podem ser minimizadas com orientações e educação em saúde, sendo o enfermeiro da APS um profissional essencial esse processo, pelo seu potencial como educador, como cuidador.

Palavras-chave: doença de Alzheimer. cuidadores. enfermeiro. atenção primária à saúde.

ABSTRACT

The role of caregiver of individuals diagnosed with Alzheimer's is assumed by a family member, and due to the complexity of the disease, it offers the family caregiver physical, emotional, and social impacts. The Primary Health Care nurse is essential in this care, for being able to offer integral assistance to this public. This study aims to analyze the role of nurses when looking at the needs of family caregivers in the management of Alzheimer's disease, considering the nurses' work process and the caregivers' experiences within Primary Health Care in the city of Campina Grande, PB. This is a descriptive exploratory study, with a qualitative-quantitative approach developed in the Basic Family Health Units (BHFU) of the city of Campina Grande,

PB, from March 2021 to August 2022, with nurses and family caregivers. Nine nurses and 18 family caregivers participated, the caregiver's complaint most referred to by the nurses was the behavior of the demented person, 45% of the nurses do not perform any intervention with the caregiver and only 33% perform orientations, the most pointed out limitation was the difficulty with the reference, for consultations and exams, and in the counter-reference and overload of the work process. The caregivers attributed negative feelings to the diagnosis and management, citing patience, lack of preparation, fear, financial difficulty, aggressiveness, and reduction of affection. 60% care full time, receive no family support, 45% have no free time and 55% do not participate in social and leisure activities, due to the intense overload, leading to 55% with symptoms or diagnosis of anxiety or depression. The biggest difficulties pointed out by the caregivers were bathing, fear of falling, stubbornness, overload, food, and medications; there was also another diversity of symptoms. They cited as needs improvements the scheduling of tests and appointments, the assistance from the doctor and nurse, and more frequent home visits. 55% of the caregivers showed interest in participating in collective activities at the unit, but they had difficulties. Many needs of the caregivers are not being perceived or solved by the nurses, thus the indispensability of having a differentiated look, of being close and questioning the needs of these caregivers, so that the assistance occurs more effectively, since most of the difficulties can be minimized with guidance and health education, being the PHC nurse an essential professional in this process, due to his potential as an educator, as a caregiver.

Keywords: Alzheimer disease. caregivers. nurses. primary health care.

1 INTRODUÇÃO

A demência caracteriza-se como uma síndrome progressiva com declínio de funções cognitivas, que podem ser, por exemplo, de linguagem e de comportamento, causando prejuízo na realização de atividades de vida diária (AVD) e/ou instrumentais (AIVD). A doença de Alzheimer (DA) é o principal tipo de demência, responsável por 60-80% dos casos, sendo neurodegenerativa, irreversível e incapacitante, trazendo prejuízos não somente a saúde, mas também a economia (WELLER, 2018; PRINCE, 2015).

Ainda segundo Prince (2015), o aumento de doenças crônicas, como o Alzheimer, tem forte influência da mudança do perfil demográfico da população mundial, de modo que a proporção da população idosa cresce e é acompanhada pela baixa da taxa de natalidade e fecundidade, e apesar dos benefícios econômicos que se observa, os países de média e baixa renda possuem dificuldade de estabelecer sistemas de proteção social ao idoso.

Na maioria dos casos, o papel de cuidador dos indivíduos diagnosticados com Alzheimer é assumido por algum familiar, possuindo um papel crucial no tratamento do demenciado. Entretanto, ao assumir essa função, a grande maioria não está preparada fisicamente e psicologicamente para este cuidado, pela complexidade que a doença traz a esse processo, e este despreparo pode gerar ainda mais estresse ao cuidador, sendo essencial o processo de educação em saúde e o suporte psicossocial (DUARTE, 2017).

O ato de cuidar de um doente com tal complexidade oferece ao cuidador familiar impactos físicos, emocionais e sociais, e ainda nos laços afetivos que o cercam, destacando que, quanto mais grave o quadro demencial, maior a sobrecarga aplicada ao cuidador. Por isso, é necessário que haja uma rede de apoio para esse cuidador, envolvendo a própria família, mas também na rede de atenção à saúde, mas nem sempre esse suporte é prestado (DADALTO, 2021).

De acordo com o Ministério da Saúde (2017), nos termos da nova Política Nacional de Atenção Básica, a Atenção Primária a Saúde (APS) tem por diretrizes a coordenação do cuidado, o cuidado centrado na pessoa e a longitudinalidade deste, de modo que, se configura como espaço privilegiado para atenção integral a saúde do indivíduo e da coletividade, com atividades de promoção, prevenção, proteção e reabilitação da Saúde.

A Equipe de Saúde da Família (eSF), prioritária da APS, tem um direcionamento da assistência ao demenciado e a família, no sentido de acompanhar sua saúde. E o enfermeiro da APS, tem o papel essencial nesse cuidado, por seu aporte de conhecimentos capaz de ofertar uma assistência integral a esse público e construir uma linha de cuidados que ofereça maior qualidade de vida (COSTA, 2019).

Desse modo, esse trabalho objetiva analisar o papel do enfermeiro ao olhar para as necessidades dos cuidadores familiares no manejo do Alzheimer, considerando o processo de trabalho dos enfermeiros e as vivências dos cuidadores, dentro da Atenção Primária a Saúde, no Município de Campina Grande, PB.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 O Alzheimer

A doença de Alzheimer (DA) é o tipo mais comum de demência, caracterizada como insidiosa por ter um início sutil, de difícil reconhecimento e cursar para o estado incapacitante da doença, tendo um curso de 8 a 10 anos. Normalmente possui início tardio, em indivíduos maiores de 60 anos em 95% dos casos, e clinicamente se apresenta com distúrbios visuais, de linguagem, sintomas neuropsiquiátricos, como alucinações, e comportamentais, degeneração da cognição e da memória e comprometimento das AVD (BIRD, 2018; BRASIL, 2017).

De acordo com a World Health Organization (2015), as projeções indicam o aumento contínuo de indivíduos acometidos com demência, de modo que, em 2015 o número de pessoas com demência chegava a 47 milhões, o correspondente a 5% da população idosa do mundo, sendo 75 milhões em 2030 e 132 milhões em 2050, sendo cerca de 9,9 milhões ao ano e um caso a cada três segundos.

A patogênese da DA é explicada pela cascata do peptídeo beta-amiloide que se agregam formando placas, levando a fosforilação da proteína tau com formação de emaranhados, a perda sináptica e a morte neuronal (PANZA, 2019).

A demência pode ser vivenciada em três fases, podendo cada indivíduo evoluir de forma diferente. O estágio inicial é, por vezes, encarado como “velhice”, pois os sintomas são sutis, como o esquecimento, desorientação quanto ao tempo e quanto a espaços do cotidiano. Já na fase intermediária os sinais vão se tornando mais evidentes, incluindo o esquecimento de eventos recentes, de nomes familiares, confusão, dificuldade com a comunicação, necessidade de auxílio para cuidar de si e mudanças comportamentais. Por fim, a fase tardia é marcada pela intensa dependência para cuidados e agravamento dos sintomas, como: completa desorientação temporal e espacial, dificuldade de reconhecer pessoas próximas, de deambular e apresentando sintomas agressivos (WHO, 2021).

A etiologia do Alzheimer não está completamente esclarecida, porém a literatura evidencia fatores de risco modificáveis, a exemplo do histórico familiar, e não modificáveis que podem estar ligados a patologia. Dentre os fatores de risco modificáveis estão a alimentação, sendo a dieta mediterrânea apontada como fator protetor, sedentarismo, obesidade, diabetes e a baixa escolaridade. Ainda se aponta a exposição ao alumínio, radicais livres em excesso, histórico de traumatismo craniano e outras doenças vasculares, como o Acidente Vascular Encefálico (AVE) (QUEVEDO, 2018; GONZÁLEZ, 2011).

Segundo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer (2017), tratamento da Doença de Alzheimer exige uma abordagem multidisciplinar, de modo que o tratamento medicamentoso é essencial para retardar a progressão dos sintomas comportamentais, do comprometimento cognitivo e das AVDs. Mas para além da medicação, se faz importante a abordagem não farmacológica, como atividade física, capacitação dos cuidadores, musicoterapia, gerenciamento comportamental e ainda intervenções diádicas, que trabalham a questão psicossocial da vivência diária do demenciado e do cuidador (LAVÉR, 2016).

2.2 O cuidador familiar

O cuidado com o indivíduo com Alzheimer normalmente é atribuído a um membro da família, geralmente do sexo feminino, sendo filhas ou esposas que dedicam, sem remuneração, grande parte da sua rotina ao cuidado com o demenciado. Deste modo, o cuidado vem atrelado a intensa sobrecarga física, psíquica, social e financeira, sendo o parentesco um fator dificultante, pela inversão de papéis que o cuidado impõe (MONTEIRO, 2022).

Além disso, o cuidador familiar é designado a esse papel por falta de opção ou por acordo entre a própria família, não estando preparado para essa função, nem tecnicamente, nem psicologicamente (NUNES, 2019).

Está posto e claro na literatura que a depressão e a sobrecarga são realidades que impactam na qualidade de vida dos cuidadores, mas para além disso, existem ainda outras consequências físicas que reduzem a qualidade de vida desses, por exemplo a presença de Hipertensão Arterial Sistêmica e outras doenças cardiovasculares. Desse modo a qualidade de vida é afetada pela baixa qualidade do sono, pela dependência do idoso, pela questão financeira, privação das atividades de lazer e ainda pela dificuldade em cuidar da própria saúde (MERCHÁN, 2020; ALBUQUERQUE, 2019).

Segundo Barbosa (2017) outro agravante é a idade do cuidador, que por vezes já é idoso e apresenta vulnerabilidade individual e alguns processos patológicos que demandam atenção, de modo que, quanto maior a idade, maior a vulnerabilidade, somando-se a sobrecarga aplicada pelo cuidado complexo com o indivíduo com DA.

Dessa forma, o processo do cuidar vai gerando diversas mudanças, de modo que o cuidador passa a negligenciar sua vida afetiva, abandonar seu trabalho e compromete sua vida social e sua saúde. Todo esse cenário é permeado por sentimentos negativos, especialmente no início, como medo, insegurança, tristeza e conflitos interfamiliares, mas à medida que esse cuidado se estabelece surgem também sentimentos positivos de gratidão, afetividade e valorização, que são indispensáveis para melhoria da qualidade de vida do cuidador, mesmo diante de tantas dificuldades (COUTO, 2018).

2.3 O enfermeiro no processo do cuidar dentro da Atenção Primária a Saúde

As Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) do Curso de Graduação em Enfermagem caracterizam que a formação do profissional enfermeiro deve ser generalista, humanista, crítica e reflexiva, sendo este, por sua vez, capaz de lidar com as situações de saúde/doença dentro de sua área de atuação, pautado sempre nos determinantes biopsicossociais de saúde, garantindo a integralidade da assistência, promovendo e educando em saúde (CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2001).

No cenário da Atenção Primária a Saúde no Brasil, o enfermeiro é indispensável para seu funcionamento, promovendo saúde, dada a qualidade que seu cuidado propõe. Desta forma, o enfermeiro tem uma atuação diversificada, sendo acolhedor, oferecendo a integralidade e considerando sempre os determinantes sociais de saúde, promovendo educação em saúde, especialmente junto as pessoas com Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) (BECKER, 2018).

Dentro desse contexto, o papel de educador do enfermeiro está cercado de sentido, visto que, dentro da APS, estabelece vínculos com a comunidade e expande o ato de cuidar ao de educar, sendo promotor de saúde por enxergar as necessidades da população e encontrar, dentro da realidade, soluções para aumentar a qualidade de vida, indo além da clínica (SANTOS, 2018).

Destaca-se ainda que é necessário que, por toda sua competência, o profissional enfermeiro que assiste a um demenciado e sua família precisa aprofundar-se no conhecimento acerca da doença, de suas fases e dos cuidados necessários, afim de orientar o cuidador que, por não possuir o saber técnico necessário e pela intensa sobrecarga que a doença impõe, acaba por prestar cuidados básicos que podem até mesmo gerar mais dependência ao idoso e não reduzir os danos da doença (CHAVES, 2019).

Apesar de sua importância na APS, não é sempre que o enfermeiro consegue desenvolver seu serviço com excelência, pois são encontrados diversos fatores que dificultam o processo, por exemplo da demanda espontânea que nem sempre é entendida pela população, a escassez de recursos humanos e ainda a delegação de inúmeras tarefas a esse profissional, que acaba sobrecarregado e não consegue prestar uma assistência como deveria. Por isso, o processo de trabalho do enfermeiro nesse nível de atuação é permeado por diversas dificuldades (BRAGUETTO, 2019).

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de pesquisa

Esta é uma pesquisa descritiva exploratória, com abordagem quali-quantitativa. As pesquisas descritivas buscam descrever a características de um público, já a exploratória busca

conhecer melhor um problema e construir hipóteses. Juntos, esses métodos geralmente são usados para pesquisas que se preocupam com alguma prática realizada (GIL, 2002).

Quanto a abordagem quali-quantitativa, na literatura existe uma dicotomia que as envolve, porém cabe destacar que ambas podem ser necessárias para atingir determinado objetivo, porém se fragmentadas podem não serem suficientes para atingi-lo em completude, sendo importantes como complementares. Por isso, sugere uma nova abordagem metodológica que amplia a exploração de diversos aspectos de um estudo (SOUZA, 2017).

3.2 Local e período de realização

Se desenvolveu nas Unidades Básicas de Saúde da Família (UBSF) pertencentes ao distrito II do município de Campina Grande, PB, no período de março de 2021 a agosto de 2022.

De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010), no último censo em 2010, Campina Grande possuía 385.213 habitantes, devendo alcançar 413.830 em 2021. Segundo os dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, a APS de Campina Grande é composta por 83 Unidades Básicas de Saúde e 5 centros de saúde distribuídos pelo município para atender as necessidades de saúde da população (BRASIL, 2022).

3.3 Público-alvo e critérios de inclusão e exclusão

Nesta pesquisa inclui-se: profissionais enfermeiros das UBSF do distrito II que concordassem com a participação no estudo e que assistem indivíduos com Alzheimer na unidade, assim como os cuidadores familiares desses indivíduos, que sejam maiores de 18 anos e que almejassem participar da pesquisa. Não puderam participar da pesquisa aqueles cuidadores que estivessem fora da cobertura das UBSF e os que não assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

3.4 Seleção da amostra

Para seleção das UBSF a serem exploradas, contactou-se inicialmente a secretaria de saúde afim de conhecer todos os distritos e suas Unidades Básicas de Saúde da Família, realizou-se o contato com os gerentes de distrito afim de detectar qual UBSF haviam mais usuários com Alzheimer sendo acompanhados e, com base nos dados encontrados, definiu-se o distrito II, como sendo o mais populoso em números de Alzheimer.

A partir dessa definição, buscou-se os profissionais enfermeiros das unidades, afim de detalhar como a pesquisa deveria acontecer e qual a finalidade, bem como para conhecer a rotina da unidade, especialmente em relação ao público alvo desse estudo. Foram excluídas as unidades que não possuíam demenciados sendo assistidos.

3.5 Coleta de dados

A coleta de dados aconteceu a partir de entrevista com gravação de áudio, inicialmente com enfermeiros, com autorização prévia dos envolvidos. Aos enfermeiros foi questionado acerca dos dados pessoais, sociais, profissionais e acerca da atuação deste na unidade, principalmente junto ao cuidador.

Posteriormente, foi realizada a visita domiciliar a esses cuidadores, junto do Agente Comunitário da Saúde, que é o profissional que intermedia a conversação da UBS com a comunidade, objetivando realizar as entrevistas com gravação de áudio junto aqueles que possuíssem o desejo de contribuir com esta pesquisa. Nesta foi abordado dados pessoais e

socioeconômicos, bem como perguntas sobre a vivência e o cuidado prestado ao indivíduo com DA, da saúde e das necessidades do cuidador e da satisfação com o serviço da UBS, principalmente do profissional enfermeiro.

3.6 Análise dos dados

Para gravação da fala dos enfermeiros, usuários, familiares e cuidadores, foi utilizado o gravador de voz de um smartphone e para análise e processamento dos dados coletados nas entrevistas utilizou-se o Microsoft Word 365.

3.7 Aspectos éticos

Por fim, destaca-se que, obedecendo a Resolução 466/12 Conselho Nacional de Saúde (2013), todos os participantes desse estudo deverão assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que lhes garante o sigilo sobre sua identidade e a liberdade de abandonar a pesquisa caso almeje, bem como resguarda os aspectos éticos desta, e o Termo de Autorização para gravação de voz. E ainda obedecendo a mesma resolução, esse projeto foi aprovado pela Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, sob parecer nº 50017521.9.0000.5187.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Dados sociais dos enfermeiros e dados socioeconômicos dos cuidadores familiares

Participaram desse estudo 9 enfermeiros e 18 cuidadores de indivíduos com Alzheimer, pertencentes ao distrito II do município de Campina Grande, PB. Inicialmente, o detalhamento dos dados sociais dos enfermeiros estão descritos na Tabela 1.

Tabela 1 – Dados sociais dos enfermeiros participantes da pesquisa.

Perfil	N	%
Sexo		
Feminino	8	88,88
Masculino	1	11,11
Idade		
30 A 40 anos	3	33,33
41 a 59 anos	5	55,55
≥ 60 anos	1	11,11
Estado civil		
Casado	6	66,66
Solteiro	3	33,33
Escolaridade		
Pós-graduação	7	77,77
E. S. Completo	2	22,22
Especializações		
1 Especialização	5	55,55
2 Especializações	1	11,11
3 Especializações	1	11,11
Não possui	2	22,22
Tempo de formação		
0 a 10 anos	4	44,44
11 a 20 anos	1	11,11
21 a 30 anos	3	33,33
≥ 31 anos	1	11,11
Tempo de serviço		
0 a 5 anos	3	33,33
6 a 10 anos	1	11,11
11 a 20 anos	5	55,55

Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

Deste modo, percebe-se que a maioria das enfermeiras pertencem ao sexo feminino, sendo apenas um do sexo masculino. Esse dado confirma a construção social da enfermagem como profissão feminina, pelo próprio cuidado atrelado a mesma, que historicamente é executado por mulheres, apesar de nos últimos anos esse padrão estar se modificando, pois se observa o aumento da procura e da participação de homens na profissão (MACHADO, 2016).

Ainda concordando com o estudo anteriormente citado, com relação a faixa etária, a maioria dos enfermeiros possui menos de 60 anos, sendo em maior proporção de 41 a 59 anos (55,55%). 77,77% ainda possui especialização, a maioria em apenas 1 área (55,55%), sendo saúde da família a mais frequente, aparecendo ainda nas respostas: saúde mental, obstetrícia, saúde pública e educação em saúde.

O tempo de formação dos enfermeiros variou de meses a mais de 31 anos, sendo mais frequentes de 0 a 10 anos e de 21 a 31 anos, e o tempo no serviço foi de, em média, 10 anos de atuação, evidenciando convívio com a comunidade que assiste.

No estudo de Sampaio (2022), a quantidade de enfermeiros com especialização lato sensu foi inferior ao desta pesquisa, sendo apenas 38%, porém a maioria dos especialistas eram também em saúde da família, concordando com este, entretanto cerca de 60% relatou não receber capacitação para trabalhar com família. Já com relação ao tempo de atuação nas unidades, a média foi bem semelhante, sendo de 9,3 anos no estudo referido, no presente estudo a maioria atuava a mais de 11 anos, sendo um fator importante no cuidado ao indivíduo, a família e a coletividade.

Já os dados socioeconômicos dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer estão detalhados na Tabela 2.

Tabela 2 – Dados socioeconômicos dos cuidadores familiares participantes da pesquisa.

Perfil	N	%
Sexo		
Feminino	16	88,88
Masculino	2	11,11
Idade		
30 a 40 anos	4	22,22
41 a 59 anos	8	44,44
≥ 60 anos	6	33,33
Estado civil		
Casada	8	44,44
Solteira	7	38,88
Viúva	2	11,11
Divorciado	1	5,55
Escolaridade		
E. F. Incompleto	1	5,55
E. F. Completo	4	22,22
E. M. Incompleto	1	5,55
E. M. Completo	9	50,00
E. S. Completo	3	16,66
PROFISSÃO		
Do lar	10	55,55
Aposentados	3	16,66
Desempregado	1	5,55
Outros	4	22,22
Renda		
Não sabe	2	11,11
≥ 1 salário	8	44,44
≥ 2 salários	6	33,33
≥ 3 salários	2	11,11

Parentesco		
Filha(o)	10	55,55
Esposa(o)	2	11,11
Neta	2	11,11
Sobrinha	1	5,55
Nora	1	5,55
Irmã	1	5,55

Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

A maioria dos cuidadores familiares também pertencem ao sexo feminino, sendo principalmente filhas dos idosos demenciados. Esse dado concorda com o estudo de Luque-Carrillo (2020), em que há o predomínio do sexo feminino entre cuidadores de idosos demenciados, pela própria concepção social de que o cuidado deve ser prestado por mulheres, tendo ainda evidenciado que o nível de ansiedade é maior nesse público. Assim como o parentesco, sendo o cuidado normalmente atribuído a filha/filho, que carregam a responsabilização de cuidar do ente.

Com relação a idade, grande parte possui de 41 a 59 anos (44,44%), entretanto cerca de 33% possui 60 anos ou mais, revelando uma preocupação também presente na literatura com idosos que cuidam de idosos, pois esses cuidadores já possuem necessidades trazidas pelo próprio envelhecimento e, como apresentado em um estudo com esse público, reconhecem limitações físicas, potencializadas pelo cuidado que demandam do físico, e acabam por negligenciar o cuidado consigo, priorizando sempre o idoso de quem cuida e toda essa sobrecarga pode levar a alterações cognitivas a longo prazo (FEITOSA, 2021).

Além disso, 50% dos cuidadores possuem ensino médio completo, e cerca de 16% ainda possui ensino superior, isso revela que, nesse caso, escolaridade pode não ser um fator dificultante na desenvoltura do cuidado.

A maioria dos cuidadores é do lar, com renda de 1 a mais que 2 salários mínimos, isso nos leva a dados da literatura que revelam que, por muitas vezes, o cuidador precisa abdicar do seu trabalho para cuidar do ente e ainda conciliar com os afazeres domésticos e outras demandas familiares, por isso os que possuem nível educacional mais alto também possuem maior deterioração da qualidade de vida (LUQUE-CARRILLO, 2020).

4.2 Percepções dos enfermeiros e assistência prestada

Queixas do cuidador

Ao questionar aos enfermeiros as principais queixas apresentadas pelo cuidador, por suas falas, pôde-se identificar algumas das maiores dificuldades enfrentadas no cuidado a este familiar. A queixa mais frequente está relacionada ao comportamento do demenciado, que apresenta agressividade, agitação, falta de paciência e esses sintomas neuropsiquiátricos acabam por impactar a família.

Agitação, inclusive o cuidador, a maioria dos cuidadores precisam de cuidado também, porque eles vêm muito chorosos, não sei mais o que fazer, mas a agitação mesmo do paciente, é difícil. (E8)

...lidar com o comportamento do paciente, dependendo do grau do Alzheimer, não é fácil, então mexe muito no seio familiar. (E5)

Volta a ser uma criança né? Não quer se cuidar, bate, não reconhece, é bem complicado, dependendo... À medida que vai avançando, é mais a agressividade que eles queixam. (E7)

Os sintomas neuropsiquiátricos, como agitação e irritabilidade, estão ligados aos altos níveis de sobrecarga do cuidador e por vezes esses sintomas não são admitidos como parte do processo de demência. Por isso, é importante identificar a relação comportamental entre o

cuidador e o demenciado e, a partir disso, oferecer apoio e alternativas para melhorar a qualidade de vida de ambos, e ainda buscar, junto a outros profissionais, o manejo clínico desses sintomas, afim de reduzir o impacto sobre o cuidador (DELFINO, 2021).

Além do comportamento, foram citados relatos de dificuldades logísticas para o atendimento multiprofissional, como consultas com médicos especialistas ou com fisioterapeutas e nutricionistas, ou para o transporte até esta consulta, levando a reflexão acerca da necessidade de oferta de atendimento especializado e multiprofissional, pois apesar da ampla resolatividade da APS, por vezes existem demandas que precisam ser referenciadas e quando esse suporte não é fornecido pode agravar os impactos sobre o demenciado e, conseqüentemente o cuidador.

A falta de acesso aos especialistas que ele precisa ter, que é a neurologia na maioria das vezes a gente não consegue, principalmente porque eles são domiciliados, aqueles que são domiciliados que não pode sair de casa. Como a gente vai fazer isso? Tirar esse paciente de casa pra levar a um ambulatório pra o neurologista, a gente não tem, é difícil. (E4)

O outro problema é fisioterapia certo? Existe uma demanda pra pacientes que as vezes precisa de fisioterapia, mas também há falta de fisioterapeutas disponíveis pra esse paciente. Transporte pra esse paciente fazer o atendimento e outras coisas, nutrição, nutricionista, porque tem pacientes que usam sonda nasogástrica, nasoenteral, então precisa de um acompanhamento de um nutricionista. (E9)

Um estudo realizado no Brasil verificou as dificuldades com a referência a média complexidade e evidenciou que, dentre as especialidades médicas com maiores dificuldades estão a neurologia e a geriatria, bem demandadas por indivíduos com Alzheimer, por isso as queixas dos cuidadores devem ser também alvo dos gestores, pois é necessário melhora na organização, no financiamento e na disponibilidade de médicos (SILVA, 2017).

E para além das especialidades médicas, a intervenção fisioterapêutica, uma das dificuldades mais apontadas pelos enfermeiros nesse estudo, é essencial para retardar o aparecimento de sintomas e está ligada a maior qualidade de vida (FERREIRA, 2021)

E ainda, outras queixas citadas foram: falta de preparo para o cuidado, perda de identidade do demenciado, dificuldades motoras e de comunicação.

... você tem uma pessoa saudável em casa e de repente ela é diagnosticada com uma doença que não lembra nem o nome dela, não sabe nem quem você é. E eu acredito que pra o cuidador isso é muito difícil, principalmente se for filho, filha né? Você vê um pai, uma mãe em cima de uma cama, muitas vezes lhe xingando ou perguntando quem é você, e isso pra eles deve ser... é muito difícil. (E3)

... a dificuldade mesmo de saber cuidar, os filhos, a família, eles não estão preparados pra cuidar daquele idoso daquela forma, e a gente tem muitos que são sozinhos. (E4)

Eles se queixam principalmente assim, da parte motora que eles vão perdendo a capacidade né? Principalmente de deambulação, de comunicação (E6)

A partir destas falas é possível entender a necessidade do olhar para o cuidador familiar e para suas necessidades, pois cuidar de um indivíduo com Alzheimer demanda apoio físico, psicológico e social e, por vezes essas demandas podem ser amenizadas com escuta qualificada e orientações acerca do cuidado, capacidades inquestionáveis do profissional enfermeiro.

Além disso, a multiprofissionalidade é muito importante também ao cuidador, pois esses não estão preparados para enfrentar os desafios que o cuidado a um indivíduo com Alzheimer

pode trazer, por isso a educação em saúde é necessária nesse cenário, de modo a oferecer alternativas ao cuidador para melhorar a qualidade de vida do mesmo e de quem é cuidado (DUARTE, 2017).

Intervenções realizadas pelo enfermeiro junto ao cuidador familiar

Ao serem questionados se realizam intervenções individuais ou coletivas junto aos cuidadores familiares, cerca de 45% dos enfermeiros relatou não realizar nenhum tipo de intervenção. Inclusive uma das enfermeiras relata existir uma negligência quanto a assistência ao cuidador, limitando-se somente ao demenciado e a sua doença.

Não, isso aí eu acho que é um pecado que eu sou ousada em dizer que 90% das UBS cometem, porque a gente se preocupa as vezes com o paciente, mas a gente esquece do cuidador. (E3)

Entretanto, cerca de 33% dos enfermeiros relatam que realizam somente as orientações ao cuidador, apenas uma enfermeira disse já haver realizado um treinamento junto a esses, porém foi interrompido pela pandemia e outra relatou que realiza a escuta e procura intervir como pode, mas é limitada pela ausência de uma rede de referência, dificuldade citada por outros enfermeiros.

...individual sim porque quando a gente vai fazer visita domiciliar quem vai lá procura orientar o cuidador, do que o paciente tem, o que é necessário fazer com esse paciente, até porque eles perguntam né? Por exemplo, as medicações, como é que as medicações devem que ser tomadas, se o paciente vai precisar fazer algum exame, a questão da alimentação, porque tem pacientes com Alzheimer que perde a noção da deglutição, então alimentação tem que ser bem orientada (E9)
A gente dá o suporte, a gente escuta a família do jeito que a enfermagem pode, do jeito que a medicina pode, do jeito que o ACS pode, mas cada um fica assim, naquele ambiente limitado, não tem pra onde mandar. (E2)

É inegável a carência de assistência dos cuidadores de idosos com DA, pois seu o conhecimento acerca da doença e do manejo é limitado e por vezes estão focados apenas em necessidades básicas, mas os idosos demandam cuidados específicos pelo quadro neurológico que apresentam. Por isso, o enfermeiro é essencial nesse processo de cuidar, por seu potencial de educador, são grandes responsáveis, dentro da equipe de saúde, por orientar o cuidado, até mesmo no domicílio (CHAVES, 2019).

Dificuldades encontradas nesta assistência

A dificuldade mais apontada pelos enfermeiros na assistência ao cuidador e ao demenciado, cerca de 90%, foram problemas com a referência, ou seja, o acesso a outros profissionais, sejam médicos especialistas ou fisioterapeutas e nutricionistas. Inclusive houve relatos de dificuldades com o Melhor em Casa, um programa de assistência multiprofissional aos pacientes domiciliados, e também com o fim do Núcleo De Apoio à Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB).

Tem, questão de marcação de consulta a gente não consegue com facilidade, mesmo sendo demenciado. As vezes precisa de fisioterapia, aí tem um programa chamado Melhor em Casa, a gente não consegue com tanta facilidade o acesso ao programa. (E8)

... não temos fisioterapia, não temos psicologia, não temos nutricionista, porque tudo isso era do NASF e o NAFS foi excluído, então isso causa mais uma dificuldade. (E7)

Como referido anteriormente a referência é um dos grandes gargalos do Sistema Único de Saúde (SUS), e isso é evidenciado pela fala dessas profissionais e foi potencializado com o fim do financiamento, pelo governo federal, das equipes que compõe o NASF-AB, pois os municípios não ter arcado com os custos dos profissionais, dessa forma o acesso as equipes multiprofissionais pelo apoio matricial foi prejudicado e a qualidade da assistência das equipes da APS diminuem, até pelo prejuízo causado a saúde do trabalhador que se vê sobrecarregado com a demanda a ser suprida (SILVA, 2022).

Além disso, foi mencionado outras dificuldades como demora no agendamento de exames, a falta de tempo e falhas na contrarreferência.

*... muitas vezes a gente solicita alguns exames e até alguns encaminhamentos pra eles e é complicado porque demora muito (E6)
A questão da contrarreferência, muitas vezes precisa da reavaliação do diagnóstico pra mudar uma medicação, então demora, pra que ela passe no neuro, no geriatra, então tudo isso demora. (E5)*

O estudo de Araújo (2021) evidenciou diversas problemáticas apontadas pelos profissionais da APS e da Atenção Especializada (AE), concordando com o presente estudo em pontos como a falha no uso dos formulários de referência e contrarreferência, indisponibilidade dos profissionais para esta e ainda problemas com o Sistema Nacional de Regulação (Sisreg) que acaba por dificultar a marcação de exame e consultas para AE.

O processo de trabalho também foi apontado como fator dificultante, pois segundo as falas, o enfermeiro da Atenção Primária a Saúde (APS) se torna sobrecarregado por muitas demandas e acaba delegando a assistência ao médico, especialmente de visitas domiciliares. Entretanto cabe destacar que, é compreensível a sobrecarga aplicada a estes enfermeiros, porém cada profissional possui um papel crucial na assistência a cuidadores e a demenciados, por isso a importância de uma equipe multiprofissional é tão destacada.

... o trabalho da gente é muito burocrático, a gente é muito pra tudo, então geralmente essas visitas ficam mais pra o médico do que pra a gente. (E7)

Dificulta um pouco por que assim, são muitas coisas pra o enfermeiro da de conta, então é uma lâmpada que quebra, o enfermeiro é acionado, essa demanda de vacina depois dessa pandemia, então a gente tem que dá todo esse suporte, questão de puericultura, de gestante, citológico, do hiperdia, de coordenar as ACS... (E2)

A sobrecarga do profissional enfermeiro dentro da APS também foi evidenciada no estudo de Braghetto (2019), de modo que, este profissional se vê atarefado com a alta demanda, especialmente espontânea, questões burocráticas e com a baixa de recursos humanos, necessitando muitas vezes “cobrir” tarefas de outros profissionais, e todo esse contexto acaba prejudicando a assistência integral ao indivíduo, a realização de atividades coletivas e ainda a educação permanente, tornando também o ambiente de trabalho estressor para o profissional.

Outro ponto que foi destacado é acerca da alta rotatividade de médicos, que não permite uma boa conversação entre a equipe e atrapalha a continuidade do cuidado, tão necessária na APS.

... aquela questão de continuidade, a gente tem uma rotatividade muito grande, principalmente de profissional médico, nem sempre existe uma equipe que a gente consiga conversar, que a gente consiga planejar o atendimento de cada paciente, quando a gente tá se organizando pra

isso ai muda de profissional, ai vem tudo de novo e isso fragmenta o atendimento. Geralmente a gente fica “equipe” (E4)

Um estudo realizado no Rio Grande do Sul com usuários da APS evidenciou que os mesmos reconhecem o serviço como prioritário, isso já é um fator facilitador para estabelecer a longitudinalidade. Entretanto, essa longitudinalidade foi avaliada como insatisfatória, mostrando que a relação de vínculo entre usuário e profissional é fragilizada, especialmente com relação a comunicação, ao reconhecimento do usuário como pessoa e não como doente, e ainda o conhecimento da situação social e familiar dos usuários, isso pode impactar na assistência a saúde desses usuários e na concepção do processo saúde-doença (KESSLER, 2019)

Por fim, algo a ser ressaltado em uma das falas é a falta de capacitação e segurança do enfermeiro para assistir ao manejo de uma patologia complexa como o Alzheimer, de modo que os usuários que lidam com essa doença acabam por não receber uma assistência integral, tanto o idoso como o cuidador.

... não tenho experiência e também nunca participei de nenhum curso, capacitação sobre. (E1)

Malta (2020) constatou em seu estudo que, a maioria dos enfermeiros da atenção primária a saúde reconhecem a necessidade de capacitação no manejo do Alzheimer e possuem dificuldades para tal, entretanto a maioria também relata não buscar/participar.

4.3 Vivência e necessidades dos cuidadores familiares Diagnóstico e manejo do Alzheimer

Ao serem questionados sobre como lidaram com o diagnóstico de Alzheimer, mais de 60% dos cuidadores atribuíram respostas negativas a este momento, citando tristeza, dificuldade, medo, choque e impacto. Além disso, referiram dificuldade financeira e com a medicação, diagnóstico tardio, necessidade de paciência, medo de cuidar, teimosia e falta de experiência com o Alzheimer.

... a gente não sabia e foi um impacto pra a gente né? Tivemos medo de cuidar, de..., mas enfim, a gente tá cuidando né? Na medida do possível. (C4)

Rapaz, a gente ficou muito triste, muito abalado, porque a gente só via isso em outras pessoas, pessoas que tem mais recurso né? A gente não via muito no pobre, aí foi muito difícil a gente saber disso, o problema dela, questão financeira pra comprar medicação, essas coisas todas. (C3)

A gente veio ter esse diagnóstico ela já tava muito avançado, já tinha perdido quase a memória toda, porque no começo a gente não sabia não, pensava que era idade mesmo, coisa de velho, depois que veio Alzheimer. (C17)

O momento do diagnóstico do Alzheimer trás impactos ao contexto familiar pelos novos desafios que estão a surgir e pela falta de experiência no cuidado, especialmente ao cuidador familiar que pode experimentar sentimentos de sobrecarga e solidão. Por isso, o diagnóstico precoce é necessário e importante, pois possibilita ao cuidador, e até mesmo o demenciado, participarem do plano de cuidados, receber orientações, apoio psicossocial e prepara a vida para as novas mudanças, inclusive financeiras, além de que, os sentimentos negativos relacionados ao diagnóstico podem ser equilibrados a partir do apoio e da preparação recebida por profissionais de saúde, sendo o enfermeiro essencial nesse processo, junto a equipe multidisciplinar (DUARTE, 2017; GUIMARÃES, 2017).

De modo semelhante acontece com relação ao manejo, de modo que quase 90% dos cuidadores atribuíram sentimentos e vivências negativas. A maioria encara como “muito difícil”, “complicado” e que demanda paciência.

Além disso, nas falas foram mencionadas questões como: redução de afeto do demenciado para com o cuidador, jogo de cintura, pânico pela falta de conhecimento, teimosia, sobrecarga, agressividade e episódios de fuga, inclusive uma cuidadora relata piora pós COVID

É difícil, porque as vezes ela tá bem, as vezes não tá. As vezes ela me reconhece como filha, as vezes ela me reconhece como uma mulher do meu pai, aí ela fica braba, isso é comigo, é com meu pai... E aquelas coisas meigas de mãe com filho, ela só me chamava de boneca, de boneca, hoje é difícil ela chamar de boneca, ou chama pelo nome. (C3)
Porque agora ela mal fala, não anda mais, depois que ela foi internada, que ela ficou com COVID aí passou um mês internada, depois que veio não anda mais, é assim. (C8)

... quando você tem pessoas pra lhe ajudar tá bom né? Mas quando você não tem pessoas pra lhe ajudar e tem pessoas pra você cuidar, eles dois (filhos) eram pequenos, casa, tudo só, aí você para no hospital como eu parei. (C17)

O estudo de Faria (2017) também evidenciou relatos de sentimentos negativos como tristeza e solidão, especialmente pelo não reconhecimento do familiar por parte do demenciado, além disso agitação, agressividade, dificuldades com sono potencializam esses sentimentos negativos e ainda foi destacado pelos cuidadores a necessidade de paciência, de modo semelhante ao presente estudo.

Existe ainda um assunto discutido na literatura que é o luto antecipatório, relatado por cuidadoras de indivíduos com DA que se configura pela perda do familiar, mesmo que vivo, de sua personalidade e de si, perda da vida que se teve e medo do que estar por vir, da perda no futuro (MATTOS, 2017).

Uma das falas nos leva uma realidade bem referida na literatura, em que há abandono de emprego para dedicação ao cuidado e ainda responsabilização da filha mulher pelo cuidado, apesar de tudo isso, observa-se a demonstração de amor naquele cuidado prestado

Viver só em casa sem ganhar nenhuma besteirinha é difícil. Eu comecei a trabalhar com meus 19 anos, eu só parei por causa de mãe..., passei a noite chorando pra poder decidir e tive que assinar a demissão. E nem tem como assim, eles ainda chamam pra voltar, mas não... Consegui vários empregos, ..., mas não posso. Por isso que eu digo, foi um aprendizado que eu nunca vi, e agora sim eu posso dizer que eu conheci o amor, por conta dela, porque quem ama cuida, é o que eu aprendi, e eu não faço assim... No início foi difícil, era fazendo uma coisa pra ela e chorando, e dizendo que é tipo uma carga, hoje eu não vejo como isso, porque também os irmãos foi "BUFF", "tu é mulher, tu cuida", "homem não cuida de mulher", diga aí? (C6)

Em concordância a isto, o estudo de Mattos (2017) ainda trás relatos de que mesmo com o abandono do emprego, do lazer e do descanso, o cuidar traz ressignificação a vida do cuidador, que também possui sentimentos positivos, relacionados a gratidão, satisfação e bem estar, tanto no cuidado do diário como no desenvolvimento de estratégias que promovem lazer, como uma visita a um lugar que acalme o demenciado, e até na aproximação e reconstrução de relações que estavam perdidas.

Tempo livre e lazer

Em relação ao tempo de cuidado prestado, mais de 60% dos cuidadores prestam o cuidado em turno integral, com relatos de estado de alerta durante o sono. Além disso, cerca de

40% dividem o cuidado com outro familiar, sendo os mesmos que referem receber um apoio mais próximo da família.

Dia e noite. Até estando dormindo a gente tá acordado, porque se levanta de “supetão” e vai “traquinar”. (C7)

Justamente, eu e meu esposo, que ele é quem me dá força também né? Porque ela está acamada, dependente de tudo, aí isso mexe com a nossa estrutura física também né? Estar virando, a questão do banho né? Mas... (C4)

Acerca do tempo livre, 45% não o possuem e somente 27% possuem um espaço de tempo no dia, dependendo da rotina do idoso ou da presença de outro familiar. E ao serem questionados se possuem tempo ou ânimo para atividades de lazer, 55% dos cuidadores disseram não possuir, relatando desânimo e sobrecarga, e cerca de 45% relatam participar, porém metade desses relata alguma dificuldade.

Tem não, porque ela é muito dependente da gente, pra comer, pra o banho, pra se alimentar, pra mim levar ela no médico, pra tudo... (C3)

Eu ia, tava tendo pra ir pra igreja, mas agora desanimei tudo, chego cansada, é cansativo (C1)

Tem nada e eu não tem mais nem essa paciência pra fazer, porque é o dia “todin” cuidando aqui, até quando Deus quiser, porque Deus é quem tá em mim na hora (C10)

De modo semelhante, um estudo evidenciou que os cuidadores se dedicam em tempo integral ao demenciado, e por vezes encontram apoio em familiares para atividades pontuais, como passeios nos finais de semana, e por todo esse cuidado em tempo integral, o tempo dos cuidadores é preenchido com o cuidado e acabam por abdicar de si e do seu lazer, passando a se ausentar de atividades sociais (FARIA, 2017).

Santos (2021) evidenciou que, por meio de oficinas educativas desenvolvidas com cuidadores familiares de indivíduos com Alzheimer, esses estavam sobrecarregados pelo cuidado integral que era prestado ao idoso, inclusive experimentando a falta de apoio familiar, e a partir do suporte e da troca de experiências oferecida pelo grupo, proporcionou a reflexão acerca do autocuidado, estimulando a sua realização. Desta forma, destaca-se a importância do enfermeiro de atentar-se para necessidade de trabalhar, junto aos cuidadores e a rede de apoio familiar, a necessidade do autocuidado, para reduzir os impactos da doença na sua qualidade de vida.

Sobrecarga mental

Nas entrevistas foi indagado aos cuidadores se possuíam diagnóstico ou sintomas de ansiedade ou depressão, de modo que, cerca de 45% responderam que sim, sendo 16,6% de depressão, 16,6% de ansiedade e 11% para ambas patologias, somados a mais 11% que acreditam possuir algum desses. Os demais (44,4%) disseram não possuir sintomas ou diagnóstico de doenças psiquiátricas.

Os cuidadores sofrem com o impacto emocional ligado a mudança na vida que possuíam, ao alto nível de estresse e a negligência de suas necessidades, desencadeando sofrimentos psíquicos, como a ansiedade e a depressão (DE SOUZA, 2021).

Um estudo realizado com cuidadores de idosos com Alzheimer buscou associar depressão com a sobrecarga de cuidados e com comportamentos intrapsíquicos e interpessoais, e observou que a depressão é uma consequência da sobrecarga de cuidados e outras questões ainda podem estar relacionadas, como a baixa autoestima, baixa autoaceitação, baixo autocuidado e negligenciar necessidades básicas, tanto físicas como emocionais, todos esses fatores estão ligados a altos níveis de depressão em cuidadores. Por tudo, sugeriu-se um olhar

diferenciado a esses cuidadores, afim de desenvolver uma atitude mais positiva quanto as dificuldades do cuidado (VESPA, 2021).

Maiores dificuldades no cuidado

Os maiores desafios apontados pelos cuidadores foram: o banho, o medo de queda, a teimosia, a sobrecarga, a alimentação e as medicações. As falas desses cuidadores serão detalhadas na tabela 3.

Tabela 3 – Relatos de cuidadores acerca das maiores dificuldades no cuidado

Dificuldade	Relatos dos cuidadores
Banho	<i>O banho, que minha coluna tá só a misericórdia. (C6)</i> <i>Mulher, o banho não é fácil, o banho é chatinho, porque assim, ela não ajuda sabe, a gente tem que fazer tudo, se a gente manda fazer alguma coisa, faz errado. (C18)</i>
Medo de queda	<i>Só essa questão que a gente fica com muita atenção nela, quando ela se levanta tá com ela, porque ela já caiu, a gente fica com esse cuidado né? Fica todo tempo em cima dela, se ela quer ir no banheiro, a gente vai, se ela quer água a gente trás. (C9)</i>
Teimosia/agitação/agressividade	<i>Apanhar deles, é a parte mais dolorosa pra a gente, a parte agressiva do doente é muito difícil de lidar. Primeiro porque você tem que apanhar e ter consciência que a pessoa não está fazendo por maldade, porque o ser humano tem o extinto, é automático, de apanhar e revidar né? E ai na hora que a gente apanha a gente tem que respirar e pensar: não está fazendo por maldade, então não pode revidar, de maneira nenhuma. (C2)</i> <i>Mulher as dificuldades é quando ela tá dando muito trabalho, pra pessoa acalmar, porque tem hora que ela fica “danada” mesmo, muito mesmo. É isso, quando ela tá “danada” pra acalmar, agitação, quando ela tá agitada. (C7)</i>
Sobrecarga	<i>É todas, que você tem que tá disponível pra ela, esses “pobis” desses meninos meus (filhos) aqui saem porque o povo leva, mas pra mim... Se fosse pra eu mesma sair com eles, eles não saiam pra nenhum canto, os “bichin”. (C10)</i> <i>Pra tomar é uma briga, tem hora que pra tomar é uma beleza, tem hora que quando bota na boca ela joga fora ou fica agressiva, aperta suas mãos e não quer tomar medicação. Ai quando é medicação assim de comprimido, ai a gente tem que “pisar”, porque as vezes ela consegue engolir, muitas vezes ela não engole, ai eu tenho que “pisar”, ai fica muito mais amargo, ai é que ela não quer mesmo. (C3)</i>
Medicações	<i>Minha filha, tanto que agora a gente parou de dá, dei até 2020 ela tomou a medicação, de lá pra cá é só natural</i>

mesmo, natural, porque ela tava tendo essa dificuldade, tava tomando bem, bem, mas de vez em quando a gente botava ela jogava fora, ai eu digo pra comprar um remédio caro, já não faz resultado nenhum, porque eu não via resultado nenhum, e jogar fora, ai a gente leva desse jeito mesmo. (C10)

Fonte: Elaborada pela autora, 2022.

A dependência ocasionada pela evolução a doença leva os cuidadores a compartilharem angústias relacionadas a sobrecarga do cuidado, incluindo atividade do dia a dia, das quais o idoso passa a ser dependente. Isto foi também evidenciado no estudo de Faria (2017) em que o medo de queda, a agitação e a agressividade, a demanda trazida pelo banho, pelas medicações e dificuldades com a alimentação também foram relatadas, em concordância com o presente estudo.

Segundo o estudo de Delfino (2021), os sintomas neuropsiquiátricos estavam presentes em 95% dos idosos com diagnóstico de Alzheimer, sendo mais prevalente a apatia, a ansiedade e a depressão, porém ainda se observou agitação, irritabilidade e delírios, e 10 dos 12 sintomas estudados possuíam relação com a sobrecarga do cuidador.

Ainda foi citadas outras dificuldades como: insônia, medo de queimaduras e de conclusões, ferimentos, necessidade de paciência, poliúria noturna e repetição de frases. Diante disso, é importante destacar a diversidade de desafios, de modo que, cada cuidador apresenta sua vivência que, por muitas vezes, podem ser semelhantes pelos impactos que o Alzheimer provoca, mas é importante que os enfermeiros estejam atentos as dificuldades mais comuns e também as particularidades de cada família, pois muitos destas podem ser minimizadas ou sanadas com orientação.

Melhorias na assistência prestada

Como necessidade de melhorias, cerca de 39% dos cuidadores citaram a marcação de exames e consultas, que costuma ser bem demorado, seguida pela presença de médicos e enfermeiros na prestação da assistência (16,6%) e de visita domiciliar mais frequente (11,1%).

Rapaz, assim, quando é as coisas mais graves da minha mãe eu faço tudo particular sabe? As consultas dela. A médica vem aqui quando é uma coisa mais simples, ..., porque depender do posto de saúde não é brincadeira não, principalmente pra marcar exame, essas coisas, aí demora (C3)

Eu não vou nem dizer nada, porque os exames dali a gente bota, mas demora demais né? (C15)

A pesquisa de Bastos (2020) também identificou dificuldades quanto a regulação de exames, especialmente ressonância e tomografia, evidenciando falhas no sistema de regulação (SISREG) e nas pactuações que, acabam por dificultar o acesso a serviços que possuem alta demanda e pouca oferta, revelando a necessidade de reestruturar o sistema que é tão necessário para uma assistência integral.

A realização de visitas domiciliares, de modo semelhante ao presente estudo, também foi revelada no estudo de Chaves (2019) em que os cuidadores também referiram ausência do enfermeiro em visitas domiciliares, mesmo sendo uma atribuição desse profissional e ainda pela oportunidade de reorganizar a forma de cuidado dentro do próprio domicílio, prestando apoio e orientação, especialmente ao cuidador, que vive esse processo intensamente.

Entretanto, ainda foram citados: necessidade de treinamento, falta de insumos (como um aspirador), distância e lotação da unidade. E ao serem questionados sobre o interesse de

participar de atividades coletivas, 55% dos cuidadores demonstraram interesse, porém colocam horário e distancia como dificuldades. Os demais disseram ser inviável, pelos mesmos motivos, acrescido de sobrecarga.

Demais, tenho interesse sim, isso é muito bom, só vai enriquecer a minha experiência pra cuidar dela. (C4)

Ficaria difícil, porque como só é eu e minha mãe pra cuidar dela, e uma pessoa só é muita carga, além dela tem a casa, tem a lojinha da minha mãe, aí é difícil um pouco isso. (C9)

Eu não sei não, nessa parte assim eu não sei não. Acho que o cuidador ele não tem tempo, ele não tem tempo de sair, se ele cuidar de verdade, ele não tem tempo, porque uma casa só em si já vai embora o seu tempo todinho, as vezes eu venho almoçar três, quatro horas da tarde entendesse? (C17)

Um estudo realizado com um grupo de convivência com familiares cuidadores no Sul Catarinense também revelou que eles também possuíam dificuldades de frequentar o grupo por falta de tempo, fadiga e falta de apoio familiar, porém, com todas essas dificuldades, os cuidadores relataram o efeito benéfico que os encontros causaram, de modo que buscavam informações e também encontraram afeto, carinho, conforto, podendo partilhar suas vivências e receber apoio. O autor ainda destaca a importância do enfermeiro da APS nesse processo, especialmente por ser um profissional capacitado para elaborar um plano de cuidados para o cuidador (TISCOSKI, 2019).

Porém, destaca-se a necessidade de entender as particularidades da rotina desses cuidadores, para conseguir enquadrar uma intervenção que esses consigam participar, pois como referido nesse estudo, existem dificuldades relacionadas ao tempo, a distancia e a sobrecarga de atividades que já são submetidos diariamente.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observou-se disparidades nas queixas percebidas pelos enfermeiros e as relatadas pelos cuidadores, de modo que, dificuldades com o comportamento e com o cuidado foram relatadas por ambos, porém os cuidadores ainda trazem como difícil a sobrecarga e dificuldades com a medicação. Por isso, é importante que o enfermeiro estabeleça um vínculo e perceba as necessidades individuais de cada cuidador para poder intervir, prestar apoio e criar estratégias que amenizem o sofrimento causado pelo cuidado, desde o diagnóstico, que é um momento difícil para os cuidadores, até o manejo durante o curso da doença, nos quais os cuidadores experienciam muitos sentimentos negativos que precisam ser considerados.

Por toda essa sobrecarga, os cuidadores acabam por negligenciar o autocuidado, a vida social e o lazer, o que está associado ao alto número de casos de depressão e ansiedade entre esses, por isso é essencial intervir, até mesmo com atividades coletivas que foram tidas como interessantes para maioria dos cuidadores, para estimular o autocuidado e trabalhar ainda, junto a família, a valia de apoio a esse cuidador.

Além disso, 45% dos enfermeiros não realizam intervenções junto aos cuidadores, sendo um dado preocupante pois eles mesmos relatam negligência com o cuidador, que como evidenciado por esse estudo, é tão impactado pelo cuidado, e outros 33% relataram realizar somente orientações, o que é muito necessário, porém a literatura traz alternativa de assistência a esse público que podem ser muito efetivas na redução dos danos.

Entretanto, ainda é possível perceber a relação entre a dificuldade para com o cuidado enfrentada pelos cuidadores e a falta de capacitação do enfermeiro para instruir esse cuidado, somado ainda a intensa sobrecarga de trabalho aplicada a esses enfermeiros, isso culmina no impacto da assistência prestada e a piora na qualidade de vida do demenciado e do cuidador.

Notou-se ainda que existem dificuldades no sistema que atrapalham a assistência integral, especialmente no que diz respeito a referência e contrarreferência, sendo relatado por enfermeiros e cuidadores, isso aponta para reflexão acerca da reestruturação no sistema, que somados a assistência da equipe da APS e visitas domiciliares mais frequentes, consiga-se oferecer um cuidado integral, longitudinal e continuado. Entretanto, é preciso discutir ainda o impacto do processo de trabalho e da falta de capacitação dos enfermeiros como obstáculos dessa assistência, visto que são intensamente sobrecarregados por outras demandas na unidade e acabam delegando atribuições que são suas, como a visita domiciliar, e a educação permanente.

Conclui-se que muitas necessidades dos cuidadores não estão sendo percebidas nem sanadas pelos enfermeiros, por isso a indispensabilidade de ter um olhar diferenciado, de estar próximo e questionar as necessidades desses cuidadores, para que a assistência ocorra de forma mais efetiva, visto que grande parte das dificuldades podem ser minimizadas com orientações e educação em saúde, sendo o enfermeiro da APS um profissional essencial nesse processo, pelo seu potencial como educador, como cuidador. Porém, apesar do enfermeiro e de toda a equipe da UBSF ter um potencial resolutivo nesse processo, existem muitas demandas relacionadas ao sistema de saúde, que precisam ser revistas pelos gestores e alvo de políticas públicas de saúde.

Como limitações desse estudo destaca-se a amostra reduzida de participantes, tanto de enfermeiros como de cuidadores, e ainda a dificuldade de conciliar horários junto aos Agentes Comunitários de Saúde, para realização de visitas domiciliares.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Fernanda Kelly Oliveira de et al. Qualidade de vida em cuidadores de idosos: uma revisão integrativa. **Rev. Enferm. Atual In Derme**, v.87, n. 25, 2019.

ARAÚJO, Mireilly Cristiany Moura Hemetério et al. O pensar e o agir de profissionais de saúde sobre a coordenação entre os níveis assistenciais da rede de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 3359-3370, 2021.

BARBOSA, Keylla Talitha Fernandes et al. AGING AND INDIVIDUAL VULNERABILITY: A PANORAMA OF OLDER ADULTS ATTENDED BY THE FAMILY HEALTH STRATEGY1. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 26, 2017.

BECKER, Renata Machado et al. Nursing care practices for people with Chronic Noncommunicable Diseases. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 2643-2649, 2018.

BIRD, Thomas D. Alzheimer disease overview. **GeneReviews@Internet**, 2018.

BRAGHETTO, Gláucia Tamburú et al. Dificuldades e facilidades do enfermeiro da Saúde da Família no processo de trabalho. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 27, p. 420-426, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Conjunta Nº 13, de 28 de novembro De 2017. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436 de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2017.

CHAVES, Arlane Silva Carvalho et al. Práticas e saberes dos cuidadores de idosos com alzheimer: a invisibilidade do enfermeiro. **Revista Uniabeu**, v. 12, n. 30, p. 400-421, 2019.

COSTA, Ana Rafaella Araújo, et al. Percepção de enfermeiros da atenção primária no cuidado ao idoso com alzheimer e a construção de uma linha de cuidados. **Anais VI CIEH**. Campina Grande: Realize Editora, 2019.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES 3/2001. Diário Oficial da União, Brasília, 9 de novembro de 2001.

COUTO, Alcimar Marcelo do; CALDAS, Célia Pereira; CASTRO, Edna Aparecida Barbosa de. Cuidador familiar de idosos e o Cuidado Cultural na assistência de Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 959-966, 2018.

DADALTO, Eliane Varanda; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, p. 147-157, 2021.

DELFINO, Lais Lopes et al. Neuropsychiatric symptoms associated with family caregiver burden and depression. **Dementia & Neuropsychologia**, v. 15, p. 128-135, 2021.

DUARTE, Estela Santos; SANTOS, Janary José. A equipe multiprofissional no suporte ao cuidador do portador da doença de Alzheimer. **Memorialidades**, v. 12, n. 23 e 24, p. 89-112, 2017.

FARIA, Érica Beatriz Alves et al. Vivências de Cuidadores Familiares de Pessoas Idosas com Doença de Alzheimer/Experiences of Family Caregivers of Elderly with Alzheimer's Disease. **Ciência, cuidado e saúde**, v. 16, n. 1, 2017.

FEITOSA, Maria Tayná Silva et al. Percepção da sobrecarga de idosos que cuidam de idosos Perception of the burden of elderly caregivers of elderly. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 6, p. 56515-56530, 2021.

FERREIRA, Maria Alice dos Santos et al. A INTERVENÇÃO DO FISIOTERAPEUTA NA DOENÇA DE ALZHEIMER: REVISÃO LITERÁRIA. **Revista Multidisciplinar em Saúde**, v. 2, n. 3, p. 108-108, 2021.

GIL, Antônio Carlos. Como classificar as pesquisas. **Como elaborar projetos de pesquisa**, v. 4, n. 1, p. 44-45, 2002.

GONZÁLEZ, Manuel Menéndez. Estilo de vida e risco de sofrer de demência. **ArchMed**, v.7, n.3, 2011.

GUIMARÃES, Lucas Fernando de Oliveira; PINTO, Carolina Tebaldi; TEBALDI, Joelma Batista. Alzheimer: diagnóstico precoce auxiliando na qualidade de vida do cuidador. **Memorialidades**, v. 12, n. 23 e 24, p. 11-30, 2017.

KESSLER, Marciane et al. Longitudinalidade do cuidado na atenção primária: avaliação na perspectiva dos usuários. **Acta paulista de enfermagem**, v. 32, p. 186-193, 2019.

LUQUE-CARRILLO, Patricia et al. Mujeres con elevado nivel de estudios, víctimas del cuidado de personas con Alzheimer. **Enfermería Global**, v. 19, n. 58, p. 390-420, 2020.

MACHADO, Maria Helena et al. Características gerais da enfermagem: o perfil sócio demográfico. **Enfermagem em Foco**, v. 7, n. ESP, p. 9-14, 2016.

MATTOS, Emanuela Bezerra Torres. **A jornada do cuidar: experiência de cuidadoras familiares de idosos com demência de Alzheimer**. 2016. Tese (Doutorado em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2016.

MERCHÁN, Edna Johanna Herrera, et al. Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. **Gerokomos**, v. 31, n. 2, p. 68-70, 2020.

NUNES, Daniella Pires et al. Cuidadores de idosos e tensão excessiva associada ao cuidado: evidências do Estudo SABE. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 21, 2019.

PANZA, Francesco et al. Amyloid- β immunotherapy for alzheimer disease: Is it now a long shot? **Annals of neurology**, v. 85, n. 3, p. 303-315, 2019.

PRINCE, Martin James et al. World Alzheimer Report 2015-The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. 2015.

QUEVEDO, Sara Pura Terrado et al. Enfermedad de Alzheimer, algunos factores de riesgo modificables. **Revista Información Científica**, v. 97, n. 5, p. 1031-1042, 2018.

SAMPAIO, Aurélia Danda et al. Características laborais e atitudes de enfermeiros no cuidado às famílias na atenção primária à saúde. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 12, n. 1, p. e8-e8, 2022.

SANTOS, Andréa Aparecida et al. O papel do enfermeiro como educador na atenção primária á saúde: uma revisão bibliográfica. **Revista Eletrônica Acervo Saúde/Electronic Journal Collection Health ISSN**, v. 2178, p. 2091, 2018.

SILVA, Abrão Rubem da. **Evidências sobre os Núcleos Ampliados de Saúde da Família**: recomendações sobre os problemas da neoseletividade induzida pelo Previne Brasil. 2022. Tese de dissertação (Mestrado em Formação Interdisciplinar em Saúde) – Faculdade de Odontologia, Universidade de São Paulo, 2022.

SILVA, Camila Ribeiro et al. Dificuldade de acesso a serviços de média complexidade em municípios de pequeno porte: um estudo de caso. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 1109-1120, 2017.

SOUZA, Kellcia Rezende, KERBAUY, Maria Teresa Miceli. Abordagem quanti-qualitativa: superação da dicotomia quantitativa-qualitativa na pesquisa em educação. **Educação e Filosofia**, v. 31, n. 61, p. 21-44, 2017.

TISCOSKI, Ana Luísa; SILVA, Claudeir Policarpi da. **Da intervenção ao cuidado**: atenção ao familiar cuidador da pessoa com doença de Alzheimer. 2019. Trabalho de conclusão de curso (graduação em enfermagem) - Universidade do Extremo Sul Catarinense. 2019.

VESPA, Anna et al. Association between care burden, depression and personality traits in Alzheimer's caregiver: a pilot study. **PloS one**, v. 16, n. 9, p. e0251813, 2021.

WELLER, J.; BUDSON, A. Current understanding of Alzheimer's disease diagnosis and treatment. **F1000Research**. 2018.

WHO. The epidemiology and impact of dementia: current state and future trends. Geneva: World Health Organization, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Dementia. Genebra, 2021.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por despertar em mim o propósito de ser enfermeira e por toda a graduação ser meu sustento, que agora minhas mãos sejam instrumento Dele.

Aos meus pais, Lucineide e Valdeci, pelo apoio e incentivo em todos esses anos, por serem minha primeira formação, a eles devo os privilégios que possuo para alcançar esse título, nada que eu diserte seria suficiente para mensurar minha gratidão.

A meu noivo Vitor, por caminhar junto comigo, me motivando sempre para o meu melhor e por me escutar em tantos momentos difíceis durante o curso.

A minhas tias Graça, Fátima e Tereza, por me mostrarem o amor no cuidado a minha vó, que viveu por anos com o Alzheimer, e por serem inspiração para este trabalho.

As minhas amigas Jéssica, Renata e Emilly, por dividirem esse percurso comigo, são exemplos de ser humano e tenho certeza que serão enfermeiras incríveis e humanas.

As minhas amigas Aline, Beatriz e Nayara, por sempre estarem presentes e por ouvirem minhas vivências nesses 5 anos, sou grata por saber que sempre estarão aqui por mim.

Agradeço com muito carinho a minha orientadora Clésia, que foi essencial na minha formação profissional, me elogiando e me cobrando, quando necessário, sempre me guiando para que eu me tornasse uma excelente profissional, tem minha admiração por tudo que faz por seus discentes.

Por fim, agradeço a Universidade Estadual da Paraíba e a todos os profissionais dessa instituição que se dedicam diariamente a oferecer um ensino público de qualidade, mesmo com todas as dificuldades do sistema.