

CUIDADORES DE IDOSOS COM ALZHEIMER: DESAFIOS VIVENCIADOS DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19

Jorge Araújo dos Santos Junior¹

Marlucilena Pinheiro da Silva²

Camila Rodrigues Barbosa Nemer³

Débora Prestes da Silva Melo⁴

Resumo

A Doença de Alzheimer é o tipo mais comum de demência que se distingue por uma atrofia do cérebro, progressiva, bilateral, difusa e degenerativa. Devido à progressão dos sintomas da doença a pessoa idosa vivencia uma situação de dependência de cuidados que, na maioria das vezes, são realizados por um familiar no próprio domicílio. **Objetivo:** Analisar o impacto da pandemia da COVID-19 na vida do cuidador de pacientes portadores de Alzheimer. **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa realizado por meio de entrevistas aos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer. A coleta de dados se deu via ligação telefônica seguindo um roteiro semiestruturada com perguntas abertas sobre o tema em questão. Os dados foram transcritos e posteriormente analisados no *software MAXQDA*, utilizando como base o referencial teórico-metodológico da hermenêutica-dialética. **Resultados:** Após a análise dos relatos, criou-se três categorias temáticas: Autoestima e dificuldades encontradas pelo cuidador durante a pandemia; Impacto da pandemia na renda, na saúde e na prestação do cuidado; e Medidas de prevenção e de enfrentamento da COVID-19. **Conclusão:** A partir da percepção de cuidadores de pessoas com Alzheimer, verificou-se que o isolamento social pode ter reflexos importantes no processo de cuidado. Nesse sentido, houveram relatos de piora na pessoa com a doença e maiores dificuldades nesse acompanhamento. Contudo, apesar dos desafios trazidos pelo momento pandêmico as cuidadoras mostraram-se adaptadas e resilientes. **Descritores:** Alzheimer. Cuidador. COVID-19.

Abstract

Alzheimer's disease is the most common type of dementia, distinguished by a progressive, bilateral, diffuse and degenerative atrophy of the brain. Due to the progression of the symptoms of the disease, the elderly person experiences a situation of dependence on care that, most of the time, is performed by a family member at home. **Objective:** To analyze the impact of the COVID-19 pandemic on the caregiver's life of Alzheimer's patients. **Methodology:** This is a descriptive study of qualitative approach carried out through interviews with caregivers of people with Alzheimer's disease. The data collection was made by phone call following a semi-structured script with open questions about the theme in question. The data were transcribed and later analyzed in the MAXQDA software, using the theoretical-methodological referential of hermeneutics-dialectics as a basis. **Results:** After the analysis of the reports, three thematic categories were created: Self-esteem and difficulties encountered by the caregiver during the pandemic; Impact of the pandemic on income, health and care provision; and Prevention and coping measures of COVID-19. **Conclusion:** Based on the perception of caregivers of people with Alzheimer's, it was found that social isolation can have an important impact on the care

¹ Graduando de enfermagem. Universidade Federal do Amapá, Macapá, AP, Brasil.

² Enfermeira. Doutora em Educação/UFU. Universidade Federal do Amapá, Macapá, AP, Brasil.

³ Enfermeira. Doutoranda em Saúde Pública/FIOCRUZ. Universidade Federal do Amapá, Macapá, AP, Brasil.

⁴ Enfermeira. Doutoranda em Saúde Coletiva/UFSC. Universidade Federal do Amapá, Macapá, AP, Brasil.

process. In this sense, there were reports of worsening of the person with the disease and greater difficulties in this follow-up. However, despite the challenges brought by the pandemic moment, the caregivers proved to be adapted and resilient.

Descriptors: Alzheimer's disease. Caregiver. COVID-19.

INTRODUÇÃO

O crescimento populacional de idosos acompanhado de forma mundial reflete no aumento da incidência de doenças crônicas. Entre elas, as degenerativas responsáveis por danos às habilidades físicas, piora da qualidade de vida e sofrimento emocional do idoso e de seus cuidadores, representando cerca de 50 a 70% dos casos¹. A Doença de Alzheimer (DA) é o tipo mais comum de demência que se distingue por uma atrofia do cérebro, progressiva, bilateral, difusa e degenerativa que compromete a memória, o pensamento e a capacidade de tomar decisões, a atenção e outras áreas relacionadas com as funções mentais e a personalidade².

Segundo a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), a DA é uma das demências que acomete cerca de 35,6 milhões de pessoas em todo o mundo. Sua incidência dobra a cada vinte anos na população idosa, tendo como previsão para o ano de 2050 cerca de 131,5 milhões de casos. Tal doença é hoje amplamente reconhecida como uma das mais significativas crises de saúde do século XXI, sendo que uma pessoa no mundo desenvolve o Alzheimer a cada três segundos³.

Devido à progressão dos sintomas da doença a pessoa idosa vivencia uma situação de dependência de cuidados que, na maioria das vezes, são realizados por um familiar no próprio domicílio. Nesse processo de cuidar são identificadas algumas dificuldades vivenciadas pelas famílias: a não aceitação da doença; o confronto com o desconhecido; o despreparo para lidar com a negação e a instabilidade emocional do familiar/cuidador⁴.

Diante desta condição, é constatado que ao assumir esse papel, o familiar cuidador também altera o seu estilo de vida, consistindo, entre outras coisas, numa diminuição das atividades de lazer ou mesmo numa ruptura em seu convívio social. Além disso, com o tempo, as demandas de cuidados se tornam maiores, uma vez que o paciente se tornará mais dependente, precisando cada vez mais de ajuda nas suas Atividades de Vida Diária (AVD)⁵.

Nesta perspectiva, na cidade de Wuhan, na China, houve a transmissão de um novo Coronavírus (SARS-CoV-2) que causou a Doença do Coronavírus, em inglês *Coronavirus Disease 2019* (COVID-19), sendo em seguida disseminada e transmitida de pessoa para pessoa, e nos dias atuais se tornou uma pandemia. A doença apresenta um espectro clínico que varia de infecções assintomáticas a quadros graves⁶. Atualmente o isolamento social vem sendo recomendado como principal forma de prevenção para a doença, com isso, idosos que

em sua maioria já apresentam doenças crônicas ou disfunções orgânicas veem sofrendo bastante impacto em virtude das medidas de controle que são impostas⁷.

O presente estudo justifica-se pelo crescente número de idosos acometidos pela DA e que necessitam de um cuidador para realizar suas AVD. Sendo assim, possivelmente estão enfrentando muitas dificuldades em manter esse idoso com Alzheimer confinado em casa, agravando ainda mais sintomas já esperados da doença, dessa forma, evidenciar esse contexto mostra a relevância social do presente estudo. Nessa perspectiva, o objetivo da investigação foi analisar o impacto da pandemia da COVID-19 na vida do cuidador de pacientes portadores de Alzheimer.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa que foi realizado por meio de entrevistas aos cuidadores de pessoas com DA. Em virtude das medidas preventivas que são necessárias para conter a disseminação da doença da COVID-19 e pela população de estudo ser cuidadores, onde na sua maioria são idosos que cuidam de idosos que possuem comorbidades, a pesquisa foi realizada de forma remota em plataformas digitais.

Os participantes do estudo foram sete cuidadores de pessoas com Alzheimer que participam do projeto de pesquisa e extensão intitulado REVIVER, o mesmo é desenvolvido na Universidade Federal do Amapá (UNIFAP) e atende pessoas que possuem diagnóstico de Parkinson e Alzheimer, e seus respectivos cuidadores. O projeto oferta aos pacientes assistência multiprofissional com atendimento de Enfermagem, Medicina, Fisioterapia, Farmácia, Psicologia e Educação Física. Foram elegíveis os cuidadores que possuíam idade igual ou superior a 18 anos, com cadastro ativo no projeto, e que são participantes frequentes dos encontros ofertados pelo REVIVER e que aceitasse a participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Com intuito de manter o anonimato dos participantes, foi atribuído códigos de C1 a C7.

A coleta de dados foi por meio de ligação telefônica onde realizou-se uma entrevista semiestruturada com um roteiro de perguntas abertas sobre o tema em questão e relacionado ao perfil sociodemográfico. Os encontros telefônicos foram agendados previamente de acordo com a disponibilidade dos participantes. Os dados foram transcritos e posteriormente analisados no *software MAXQDA*. O mesmo é um software para análise qualitativa de dados como textos, entrevistas, transcrições, gravações em áudio/vídeo, revisões de literatura etc. O software suporta arquivos de texto, áudio, vídeo, imagem, PDF e tabelas, além de possuir ferramentas para realizar a transcrição e a análise de entrevistas, discursos e grupos focais.

O estudo teve como referencial teórico-metodológico a hermenêutica-dialética, pois é adequado para guiar entrevistas com cuidadores de idosos e o tratamento dos dados

aconteceu por meio de três momentos metodológicos: contextualizar, compreender e interpretar de forma empática e crítica o caráter simbólico das experiências comuns e das vivências singulares^{8,9}.

Esta pesquisa respeitou a Resolução do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) 466/2012 que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos. Foram assegurados todos os direitos, previstos na constituição, inerentes a essas pessoas que se relacionem a realização da pesquisa. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFAP, sob parecer nº 2.301.230.

RESULTADOS

Quanto ao perfil dos cuidadores de pessoas com Alzheimer, verificou-se que todas são mulheres, a maioria se declarou da cor parda (71,4%), a faixa etária que prevaleceu foi de 31 a 50 anos (71,4%), quase todos possuíam moradia própria e são cuidadores diretos. Além disso, a maioria possui emprego (71,4%) e quatro das setes cuidadoras já cursaram Ensino Superior. Dois cuidadores acreditam que essa função não afeta sua saúde, três acreditam que afeta em partes e os outros dois acredita que afeta completamente.

Quanto a renda familiar, prevaleceu a faixa de 1 a 3 salários mínimos (57,1%), cinco pessoas declararam não possuir companheiro (a) (solteiras ou divorciadas), apenas duas afirmaram possuir alguma doença crônica e todas as participantes do estudo alegaram realizar consultas periódicas e não fazer uso de álcool ou fumar. Com relação ao tempo na função de cuidadora, prevaleceu a faixa de 1 a 3 anos, e a de mais de 5 anos 42,9%, a maioria das participantes ficam até 8 horas diárias prestando cuidado ao portador de Alzheimer, a Tabela 1 apresenta esses dados.

Tabela 1. Perfil sociodemográfico dos cuidadores

Variável	Participantes							N (%)
	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	
Cor autodeclarada								
Parda	☐		☐	☐	☐		☐	5 (71,4%)
Preta								0 (0,0%)
Branca		☐					☐	2 (28,6%)
Idade								
18-30 anos								0 (0,0%)
31-50 anos	☐		☐	☐	☐	☐		5 (71,4%)
Acima de 50 anos		☐					☐	2 (28,6%)
Condições da moradia								
Própria	☐	☐	☐	☐	☐	☐		6 (85,7%)
Alugada							☐	1 (14,3%)
Tipo de prestação de cuidado								
Direto	☐	☐	☐		☐	☐	☐	6 (85,7%)
Indireto				☐				1 (14,3%)
Condições empregatícias								

Não possui emprego	<input checked="" type="checkbox"/>						<input checked="" type="checkbox"/>	2 (28,6%)
Possui emprego		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		5 (71,4%)
Escolaridade								
Nunca frequentou escola								0 (0,0%)
Cursou ensino fundamental								0 (0,0%)
Cursou Ensino Médio	<input checked="" type="checkbox"/>					<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 (42,9%)
Cursou Ensino Superior		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	4 (57,1%)
Acredita que a função afeta a própria saúde								
Não	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>					2 (28,6%)
Parcialmente		<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			3 (42,9%)
Sim						<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	2 (28,6%)
Renda Familiar								
Até um salário mínimo								0 (0,0)
1-3 salários mínimos	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	4 (57,1%)
3-5 salários mínimos			<input checked="" type="checkbox"/>				<input checked="" type="checkbox"/>	2 (28,6%)
Acima de 5 salários mínimos		<input checked="" type="checkbox"/>						1 (14,3%)
Estado Civil								
Solteira ou divorciada	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5 (71,4%)
Casada ou em união estável		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>					2 (28,6%)
Possui doença crônica								
Não	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	5 (71,4%)
Sim					<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>	2 (28,6%)
Realiza consultas periódicas								
Não								0 (0,0%)
Sim	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	7 (100%)
Fuma ou ingere bebidas alcoólicas								
Não	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	7 (100%)
Sim								0 (0,0%)
Tempo como cuidador (a)								
Menos de 1 ano								0 (0,0%)
1-3 anos		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>				3 (42,9%)
3-5 anos					<input checked="" type="checkbox"/>			1 (14,3%)
Mais de 5 anos	<input checked="" type="checkbox"/>					<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	3 (42,9%)
Tempo diário dedicados ao cuidado								
Até 8 horas por dia	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	5 (71,4%)
8-16 horas por dia			<input checked="" type="checkbox"/>					1 (14,3%)
16-24 horas por dia		<input checked="" type="checkbox"/>						1 (14,3%)

Após transcrições das entrevistas, codificação e adequação ao referencial metodológico, emergiram três categorias abordadas abaixo.

Autoestima e dificuldades encontradas pelo cuidador durante a pandemia

Cuidar de uma pessoa acometida pelo Alzheimer pode ser uma tarefa com suas dificuldades e, além disso, exige que o cuidador esteja bem e motivado para fornecer esse cuidado. Nesse sentido, foi questionado as participantes qual era o entendimento que elas possuíam sobre autoestima, assim percebe-se que os discursos englobavam a ideia de bem-estar psicológico, de manter uma imagem corporal agradável e também de que a autoestima influencia no relacionamento com pessoas próximas.

É estar bem consigo mesma, está tranquila, não ter nenhuma preocupação, é estar bem mesmo! (C1)

A autoestima é uma energia que nós temos dentro da gente em que a gente se valoriza, e que através dessa valorização, você se percebe melhor, se conhece melhor e com isso você sabe se relacionar melhor com o outro. (C2)

É uma forma boa de viver, de me sentir, de me cuidar. (C3)

Pra mim autoestima é a pessoa está bem psicologicamente, gostando de você, tem quem não se aceita né, fica pra baixo, depressivo né. Então, não me considero uma pessoa depressiva não. (C4)

A pessoa vestir uma roupa e sentir bem, usar um batom, fazer o cabelo, ficar bonita, ir para academia. (C5)

Na vida são coisas bem simples assim de acontecer, ir no salão, faz o cabelo, faz a unha, depilação, me sinto bem falando assim, coisas materiais né. (C6)

Não obstante, ao questionar sobre o estado em que sua autoestima se encontrava, foi analisado por meio da hermenêutica-dialética que houve consensos em alguns relatos e divergências em outros. Em síntese, algumas cuidadoras relataram que no início da pandemia a autoestima estava ruim, só que no momento está melhor. Há também aqueles que estão com baixa autoestima no momento e houve relato de que a autoestima não foi alterada pela pandemia.

Já teve um pouco ruim, agora tá tranquilo. Porque já teve problema de saúde, de perdas durante a pandemia e teve um tempo muito difícil, mas hoje, no momento, está tudo tranquilo, graças a deus. (C1)

Olha, ela logo no início da pandemia ela ficou um pouquinho abalada, sabe, principalmente nos momentos que eu tava só, tava eu, ele, minha outra filha que mora comigo. (C2)

Graças a deus não alterou muito não. (C3)

Ficou bem ruim, porque eu não podia mais ir nos lugares que eu ia. (C5)

Na pandemia não tá muito boa não, não ficou muito boa, até porque a vida social praticamente acabou, só ficar em casa cuidando de um idoso, não tem como a autoestima está no alto. (C6)

Além de ocasionar efeitos na autoestima dos cuidadores, a pandemia da COVID-19 realçou dificuldade inerentes ao processo do cuidado à pessoa com Alzheimer, contudo foi relatado um senso de adaptação as essas novas adversidades surgidas. Pelos discursos, evidencia-se que a questão do confinamento em casa foi a maior dificuldade trazida por esse novo momento. Para algumas cuidadoras essas dificuldades trouxeram sentimento de medo e impotência.

É mais assim, ter que me manter em casa só com ele, porque nem com os outros filhos ele não tem contato. Ficar direto com ele, folga, lazer, essas coisas assim. Mais cansativo, mas tá dando certo. (C1)

A maior dificuldade é tentar ver e aceitar a vida numa outra dinâmica que não é mais como era, é como está sendo construído. (C2)

A minha questão mesmo é que eu era muito de sair né, aí eu parei com isso, mas por mim eu estando com saúde, vendo meus pais com saúde ali, eu não faço mais muita questão. (C4)

Foi na hora de sair para comprar alguma coisa, eu tava com muito medo, eu saía mesmo só para comprar comida e para farmácia. (C5)

Foi não poder tirar minha idosa de dentro de casa, pude ver a doença está agravando e eu não poder fazer nada e não podia tirar lá de casa né. (C6)

Impacto da pandemia na renda, na saúde e na prestação do cuidado

A pandemia da COVID-19 alterou a rotina de todo mundo, então é de se esperar que essa mudança afete a prestação do cuidado ao acometido pelo Alzheimer, inclusive podendo piorar o quadro de saúde e o fornecimento do acompanhamento ao paciente. No entanto, percebeu-se que isso não ocorreu da mesma forma para todos os cuidadores, para alguns a prestação de cuidado se manteve com a mesma dificuldade do período de antes da pandemia, para outros prestar o cuidado ficou mais difícil. Ressalta-se também que a interrupção das atividades presenciais do Projeto Reviver foi considerada fator prejudicial nessa prestação de cuidado.

Tranquilo, do mesmo jeito. É mais em casa, as consultas é mais on-line, ele não sai e nem eu. Ele já teve COVID, mas graças a deus ele recuperou bem, só ficou umas sequelas, mas dá pra cuidar. O Alzheimer nem aumentou, tá estável, não evoluiu né. (C1)

A saúde dele ficou mais fragilizada, então tenho que ficar olhando mais, prestando mais atenção e quando saio, no máximo que posso ficar fora é meia hora, vou resolver uma coisa e já tô voltando. (C2)

A gente não encontra dificuldade, não posso dizer que tenho dificuldade com relação a isso, ela não dá trabalho, era só o que já era antes mesmo. Então por conta da pandemia não alterou. (C3)

Aumentou o cuidado com ela por conta da doença, depois que a gente parou lá, de ir para o Projeto Reviver, eu achei que ela ficou mais lenta, tem dias que ela come com a mão dela e tem dias que não, ficou mais lenta para andar, até para falar também ela quase não fala mais. (C5)

O tratamento e acompanhamento de uma pessoa com Alzheimer normalmente demanda muitos gastos a ele e sua família, tais como para consultas e medicamentos, com a ocorrência da pandemia isso pode ter um impacto maior. Nesse sentido, por meio das entrevistas notou-se que os cuidadores de pacientes com Alzheimer sentiram um impacto na sua renda e gastos, sobretudo aqueles que se encontravam desempregados. Esse impacto se deu principalmente pelo aumento dos preços de produtos e pelo aumento da demanda de consumo causada pela grande permanência em casa.

Olha, muito difícil, os gastos principalmente, que fica em casa né, além de não tá trabalhando e não posso no momento ainda, porque papai precisa de muitos cuidados. (C1)

Com relação a renda foi brabo, parece assim que o preço subiu tudo, parece assim que o dinheiro ficou curto. Aí a gente teve que reduzir muita coisa, coisa mesmo com relação a alimentação né, quando tu compra um produto de melhor qualidade o dinheiro já tá pouco, ai tu já vai comprar um intermediário, mas sempre tendo a frutinha, a verdura. (C2)

A renda não alterou muito, porque sou funcionária pública né. Agora com gastos, a gente gasta muito com comida pronta, fica mais em casa, então aumentou a conta de luz, faz mais lanche. (C3)

Graças a deus em nenhum momento meu salário não foi alterado, só diminuiu a carga horária de trabalho e acho que passei a economizar mais porque o que eu gastava com roupa, maquiagem, coisas antes da pandemia, eu passei a não gastar mais porque tu não tem mais pra onde sair. (C4)

A renda até que não afetou muito, porque como eu trabalho na saúde a questão da renda melhorou. (C6)

Porque tudo subiu né, as coisas aumentaram muito. (C7)

Com relação aos impactos da pandemia na saúde dos cuidadores, observou-se um contraste, onde houve relatos tanto de piora em sua saúde quanto de que ela estava inalterada, considerando o período antes da pandemia. Os casos mais evidentes do impacto do período pandêmico na saúde foram relacionados com questões psicológicas e sequelas ocasionadas pela infecção por coronavírus.

Acho que perdi quase dez quilos, perdi muito, mas assim, eu não tô me sentindo fraca, não tô nada, eu tô bem, mas tive que trabalhar o triplo, faz aquilo e faz isso. (C2)

Na saúde, não teve muito diferença não, do que tinha antes, tinha um problema e ele permanece e eu estou fazendo tratamento, mas não tem nada a ver com a pandemia. (C3)

Em relação a minha saúde, eu achei que eu fiquei só com essa ansiedade, aquela coisa que sei lá, não sei explicar, fui no médico e ele até passou um remédio para mim tomar, mas eu ainda nem comecei a tomar, porque ele disse que ia melhorar, só para palpitação, tipo nervoso que tá me dando sabe. (C5)

A questão da saúde é que eu fui infectada duas vezes e fiquei com sequelas e ainda tenho, então foi de uma maneira muito negativa pela parte da Saúde. (C6)

Minha saúde não afetou. (C7)

Medidas de prevenção e de enfrentamento da COVID-19

Esta terceira e última categoria aborda sobre as medidas adotadas pelos cuidadores para prevenir a infecção por coronavírus e de que forma estão agindo para contribuir no enfrentamento da COVID-19, além disso, compreender o significado que eles atribuem ao isolamento social. Sobre as medidas de prevenção os cuidadores relataram realizar o

distanciamento social, atenção com a higiene, a utilização de máscaras e álcool nas mãos e até mesmo de medicamentos com ineficácia comprovada contra a COVID-19.

Assim, com os cuidados que precisa ter né, evitar sair, sair só o necessário, usar máscara e o álcool, não ter contato com pessoas de fora, só familiar. (C1)

Os meus chás, minhas limonadas, meu suco verde, suco de couve, de gengibre, essas receitas caseiras que a gente costuma usar na alimentação, e minha alimentação é leve, mas com muita riqueza de nutrientes e graças a deus e não peguei COVID e nem ninguém aqui de casa, por incrível que pareça, mas a gente cumpriu, usar máscara, não saiu, tudo certinho e acho que valeu a pena. (C2)

Eu tenho aquelas roupas certas para sair, calçado né, chegar em casa, deixar lá fora e utilizar mais eles, álcool nos carros, máscara, distanciamento, ir menos vezes ao supermercado, essas coisas. (C3)

Eu comecei a tomar ivermectina, inclusive eu tenho um quadro da ivermectina desde de lá quando eu tomo, eu tomo uma vez por mês a ivermectina. (C4)

Eu tomo meus cuidados, quando eu saio tomo banho, levo o meu álcool, eu ainda não vou para lugares muito fechado. (C5)

Desde o começo, a gente sai de máscara, álcool, entendeu? Com a touca na cabeça, tem touca, chegava e lavar seu cabelo tudo isso né. (C6)

Além das medidas supracitadas, os cuidadores relataram ações para fortalecer o sistema imunológico, tais como: evitar estresse em casa; uso de vitaminas; alimentação adequada; e atividade física.

Principalmente com uma boa alimentação, bons hábitos diários, interação com a família, tem muito isso aqui em casa, graças a deus, tem uma interação muito boa, um apoio um do outro, tem uma boa convivência de modo geral, isso tudo influencia na saúde física e psicológica. (C3)

Eu tomo ômega 3 mais aquele complemento vitamínico de A a Z. (C5)

Tendo bons hábitos, tipo na alimentação, na medida do possível eu faço caminhada também, aí isso fortalece, ajuda muito. (C6)

Eu tomo vitamina D uma vez por semana. (C7)

Com a rápida disseminação do novo coronavírus, uma das medidas incentivadas pelas autoridades sanitárias para minimizar a transmissão foi o isolamento social. Ao entrevistar os cuidadores, observou-se que eles consideram o isolamento como uma medida importante para sua proteção e do familiar com Alzheimer. Por outro lado, também houve percepção de que essa medida piorou o estado de saúde em alguns casos.

Acho que vai ser a forma mais rápida para estagnarmos esse vírus. (C3)

É primordial né, porque é questão de segurança. (C4)

Eu enxergo que esse isolamento social ele foi muito prejudicial, tanto para o idoso quanto para o cuidador, porque só ficar em casa avançou muito a doença dela, porque não teve mais vida social, pararam as

terapias, eu vejo isolamento social necessário, claro é um mal necessário. (C6)

Sinceramente é muito triste, porque a mamãe fazia pilates, a mãe fazia hidroginástica, a mamãe fazia caminhada dela lá na orla, conclusão, parou tudo isso, aí a doença dela avançou, aí eu tive que conseguir um fisioterapeuta. (C7)

Portanto, apesar de toda a dificuldade imposta pela pandemia da COVID-19, os cuidadores relatam ter conseguido um bom enfiamento a essa nova realidade, demonstrando poder de adaptação e resiliência.

Tô levando, assim, como Deus permite na verdade né, a gente não pode se lamentar e nem sair, tem que continuar, então, a gente vai levando num malabarismo, pra um lado e pro outro, mas tá dando certo, prova disso é que ele tá vivo ainda. (C1)

Eu tento fazer meditação, ouvir meus mantras, fazer meus reiki, concentro, é o que faz tornar mais leve. (C2)

Eu não gosto de sair, eu gosto de ficar em casa, gosto de ver televisão, para mim foi normal. (C7)

DISCUSSÃO

Abordar a temática acerca dos cuidados prestados à pessoa com Alzheimer é de suma relevância, considerando que a expectativa de vida está aumentando cada vez mais e o olhar para as condições crônicas também. Além disso, o *Alzheimer's Disease International* reportou que aproximadamente 46,8 milhões de pessoas foram diagnosticadas com demência em 2015 e em 2050 esse número poderá atingir 131,5 milhões¹⁰. Dessa forma, também é importante voltar as atenções ao cuidador, cujo termo refere-se as pessoas que prestam cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde a esses pacientes¹¹.

Ao investigar os impactos do isolamento social, uma das dificuldades percebidas foi a interrupção das atividades presenciais do projeto de extensão multidisciplinar que atende o paciente com Alzheimer e seu cuidador. Sobre isso, estudo aponta que a participação em grupos de apoio pode ser tão essencial para cuidadores, quanto os medicamentos são para pessoas com demência¹². Colaborando com essa perspectiva, outro estudo afirma que cuidadores vivenciam dificuldades de ordem física, mental e social que impõem alguns desafios no convívio e cuidado à pessoa idosa com DA, as quais, no entanto, podem ser minimizadas por meio da construção e socialização de estratégias coletivas de cuidado¹³.

Em nosso estudo, apesar de não ter ocorrido com todos os participantes, verificou-se um impacto negativo do momento de pandemia na saúde das cuidadoras. Ressalta-se que cuidar de uma pessoa com Alzheimer pode ser muito desgastante e fazer isso em meio uma crise sanitária pode afetar mais ainda o provedor de cuidados. Sobre isso, Dadalto e Cavalcante¹⁴ salientam sobre a necessidade de se ampliar investigações sobre o impacto das

demências na família, principalmente na saúde do cuidador familiar, que pode vir a ser um “paciente oculto”, tendo em vista o predomínio de idosos cuidando de idosos. Nesse sentido, existe a preocupação que o aumento da carga de cuidado e do estresse diminuam a capacidade dos cuidadores de lidar com a situação a longo prazo¹⁵.

Sobre as medidas de proteção contra a infecção por coronavírus, no geral as cuidadoras relataram seguir corretamente as medidas recomendadas pela autoridades em saúde, como uso de máscara, cuidados com higiene e isolamento social. Isso é interessante, pois é esperado que as cuidadoras provavelmente reforcem essas medidas para as pessoas com Alzheimer. Para Vallamkondu et al¹⁶, os efeitos da doença de Alzheimer, particularmente o da perda de memória, tornam difícil para os idosos se protegerem adequadamente do vírus, pois eles podem se esquecer de seguir as precauções necessárias.

Quanto aos efeitos do isolamento social, embora as cuidadoras entendessem isso como uma medida necessária, algumas atribuíram piora da DA ao confinamento. Estudo afirma que essas medidas podem levar esses pacientes a uma deterioração cognitiva mais rápida e ao agravamento dos sintomas comportamentais e psicológicos da DA, em especial com a redução das atividades físicas e a falta de envolvimento social com familiares e amigos^{17,18}. Em outra pesquisa também é mencionado que o isolamento, embora necessário, pode infelizmente acarretar um risco aumentado de declínio cognitivo em indivíduos idosos. Embora a soma total dos efeitos da pandemia COVID-19 ainda não seja conhecida, ela sem dúvida afetará muitos pacientes com DA, direta ou indiretamente¹⁹.

Portanto, embora seja desafiador cuidar da pessoa com Alzheimer, em especial durante uma pandemia, as cuidadoras demonstraram uma boa adaptação ao momento e capacidade de aceitação da condição clínica da pessoa que está sendo cuidada. Uma revisão sistemática relaciona esse comportamento à maior resiliência; ou seja, o desenvolvimento de atitudes positivas, a fim de ajudar a suportar a gama de fatores negativos e nocivos à saúde advinda do processo de cuidar ao longo dos anos, está fortemente associado à taxas mais baixas de depressão, melhor saúde física e apoio social²⁰.

CONCLUSÃO

A presente pesquisa mostrou que a pandemia da COVID-19 pode afetar a autoestima dos cuidadores de pessoas com Alzheimer e que o confinamento em casa foi entendido como a maior dificuldade enfrentada, causando sentimentos de medo e impotência. Além disso, a forma de prestar cuidados foi alterada para algumas pessoas e para outra nem tanto. Outrossim, foi mencionado que a interrupção das atividades presenciais do Projeto Reviver prejudicou a prestação de cuidado.

A partir da percepção de cuidadores de pessoas com Alzheimer, verificou-se que o isolamento social pode ter reflexos importantes no processo de cuidado. Nesse sentido,

houveram relatos de piora na pessoa com a doença e maiores dificuldades nesse acompanhamento. Contudo, apesar dos desafios trazidos pelo momento pandêmico as cuidadoras mostraram-se adaptadas e resilientes.

REFERÊNCIAS

1. Talmelli LFS, Vale FAC, Gratão ACM, Kusumota L, Rodrigues RAP. Doença de Alzheimer: declínio funcional e estágio da demência. *Acta paul. enferm.* 2013; 26(3): 219-25.
2. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In Freitas EVD, Py L, Neri AL, Cançado FAX, Doll J, Gorzoni ML. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2016.
3. Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ). A cada três segundos, um idoso desenvolve algum tipo de demência no mundo. 2020. Disponível em: <http://abraz.org.br/abraz-na-midia/release-institucional-doenca-de-alzheimer>. Acesso em: 24 de mar de 2020.
4. Ilha S, Backes DS, Backes MTS, Pelzer MT, Lunardi VL, Costenaro RGS. (Re)organização das famílias de idosos com Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade. *Esc Anna Nery* 2015; 19(2):331-37.
5. Neumann SMF, Dias CMSB. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador?. *Rev. Psicol. Saúde.* 2013; 5(1):10-7.
6. Brasil. Ministério da Saúde. *Sobre a Doença*. Brasília, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/coronavirus/o-que-e-o-coronavirus>. Acesso em: 04 de abril de 2021.
7. Viana SAA, Silva ML, Lima PT. Impacto na saúde mental do idoso durante o período de isolamento social em virtude da disseminação da doença covid-19: uma revisão literária. *Diálogos em Saúde.* 2020; 3(1):1-16.
8. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Editora Vozes Limitada; 2016.

9. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Revista pesquisa qualitativa*. 2017; 5(7):1-12017.
10. Alzheimer's Disease International. (2016). *World Alzheimer Report 2016: improving health care for people living with dementia* London: Alzheimer's Disease International.
11. Oliveira AR, Gongalvez GR, Loffredo MCM, Grecco LH. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores informais através da escala de burden interview atendidos durante o estágio de fisioterapia em saúde coletiva. *Rev. Aten. Saúde*. 2018; 16(58):75-83.
12. DiZazzo-Miller R, Samuel PS, Barnas JM, Welker KM. Addressing everyday challenges: feasibility of a family caregiver training program for people with dementia. *Am J Occup Ther*. 2014; 68(2):212-20.
13. Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Silva BT, Pelzer MT. Doença de alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. *Esc Anna Nery* 2016;20(1):138-46.
14. Dadalto EV, Cavalcante FG. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Ciênc. Saúde Colet*. 2021; 26(1):147-157.
15. Dening KH, Lloyd-Williams M. Minimizing long term effect of COVID-19 in demmentia care. *Lancet*. 2020; 396(10256):957-958.
16. Vallamkondu J, John A, Wani WY, Ramadevi SP, Jella KK, Reddy PH, Kandimalla R. SARS-CoV-2 pathophysiology and assessment of coronaviruses in CNS diseases with a focus on therapeutic targets. *Biochim Biophys Acta Mol Basis Dis*. 2020; 1866(10):165889.
17. Cuffaro L, Di Lorenzo F, Bonavita S, Tedeschi G, Leocani L, Lavorgna L. Dementia care and COVID-19 pandemic: a necessary digital revolution. *Neurol Sci*. 2020; 41(8):1977-1979.

18. Brown EE, Kumar S, Rajji TK, Pollock BG, Mulsant BH. Anticipating and mitigating the impact of COVID-19 pandemic on Alzheimer's disease and related dementias. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2020;28(7):712–721.
19. Naughton SX, Raval U, Pasinetti GM. Potential Novel Role of COVID-19 in Alzheimer's Disease and Preventative Mitigation Strategies. *J Alzheimers Dis*. 2020;76(1):21-25.
20. Manzini CSS, Brigola AG, Pavarini SCI, Vale FAC. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. *Rev Bras Geriatr Gerontol*. 2016; 19(4):703-14.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca Central da Universidade Federal do Amapá
Jamile da Conceição da Silva – CRB-2/1010

Santos Júnior, Jorge Araújo dos.

Cuidadores de idosos com Alzheimer: desafios vivenciados durante a pandemia da Covid-19. / Jorge Araújo dos Santos Júnior; orientadora, Marluclena Pinheiro da Silva. – Macapá, 2021.

15 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Fundação Universidade Federal do Amapá, Coordenação do Curso de Bacharelado em Enfermagem.

1. Alzheimer – Doença de. 2. Idosos. 3. Cuidadores. 4. Covid-19. I. Silva, Marluclena Pinheiro da, orientadora. II. Fundação Universidade Federal do Amapá. III. Título.

616.831 S237c
CDD. 22 ed.
