FACULDADE LABORO UNIVERSIDADE ESTÁCIO DE SÁ CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE MENTAL E ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

CAMILA DE CÁSSIA BARROS COSTA
CYNTHIA CRISTINA CUTRIM MEIRELES
TATIANE DA COSTA PINHEIRO RIBEIRO
THARCYLA SILVA BARBOSA

CUIDADOR FAMILIAR DO INDIVÍDUO COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

CAMILA DE CÁSSIA BARROS COSTA CYNTHIA CRISTINA CUTRIM MEIRELES TATIANE DA COSTA PINHEIRO RIBEIRO THARCYLA SILVA BARBOSA

CUIDADOR FAMILIAR DO INDIVÍDUO COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Saúde Mental e Atenção Psicossocial da Faculdade Laboro, para obtenção do título de Especialista em Saúde Mental.

Orientadora: Profa. Esp. Anamélia Pinheiro da Silva Jurema

Costa, Camila de Cássia Barros

Cuidador familiar do indivíduo com a doença de alzheimer / Camila de Cássia Barros Costa; Cynthia Cristina Cutrim Meireles; Tatiane da Costa Pinheiro Ribeiro; Tharcyla Silva Barbosa -. São Luís, 2016.

Impresso por computador (fotocópia)

51 f.

Trabalho apresentado ao Curso de Especialização em Saúde Mental e Atenção Psicossocial da Faculdade LABORO como requisito para obtenção de Título de Especialista em Saúde Mental e Atenção Psicossocial. -. 2016.

Orientadora: Profa. Esp. Anamélia Pinheiro da Silva Jurema

1. Doença de Alzheimer. 2. Cuidador Familiar. 3. Qualidade de Vida. I. Título.

CDU: 616.892.3

CAMILA DE CÁSSIA BARROS COSTA CYNTHIA CRISTINA CUTRIM MEIRELES TATIANE DA COSTA PINHEIRO RIBEIRO THARCYLA SILVA BARBOSA

CUIDADOR FAMILIAR DO INDIVÍDUO COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Saúde Mental e Atenção Psicossocial da Faculdade Laboro, para obtenção do título de especialista em Saúde Mental.

Orientadora: Profa. Esp. Anamélia Pinheiro da Silva Jurema

Aprovado em://
Profa. Esp. Anamélia Pinheiro da Silva Jurema (Orientadora)
1º EXAMINADOR
1º EXAMINADOR

São Luís

A Deus.

A nossa família, pelo amor, carinho, compreensão e exemplo de vida e aos nossos amigos.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradecemos a Deus, por ter guiado nossos passos para o melhor caminho, por ter nos dado forças para continuar e chegar ao nosso objetivo, enfrentando as dificuldades e os obstáculos durante o curso, por nos encorajar a continuar e não desistir da nossa meta. Agradecemos por nos manter sempre firmes na fé.

Em segundo lugar, agradecemos a professora e orientadora Anamélia Pinheiro da Silva Jurema por acreditar em nossa capacidade e pelas orientações dadas na construção desse trabalho.

A nossa família, os mais sinceros agradecimentos.

Aos colegas de turma e ao corpo docente do curso de Saúde Mental, por compartilharem experiências e contribuir para nossa formação.

Por fim, a todos que fizeram parte desta jornada, os nossos sinceros agradecimentos, que Deus, venha abençoar a vida de cada um. Muito obrigada.

"O cuidado é a própria percepção do outro, do outro que se revela na pessoa cuidada e no próprio cuidador como uma possibilidade ambígua de saúde e sofrimento."

(SENA & GONÇALVES)

RESUMO

A Doença de Alzheimer atinge mundialmente parte significativa da população de idosos, visto que a sociedade não se encontra preparada para essa modificação do perfil populacional, tanto no aspecto politico quanto econômico. A patologia torna-se um desafio para os familiares e cuidadores, já que a própria natureza da doença torna o portador cada vez mais dependente. O sofrimento e todas as consequências da doença não estão restritos somente ao indivíduo diretamente afetado, mas a todos que se encontram ao seu redor, modificando toda uma rotina já existente. Tendo em vista os impactos sofridos por aquele que se encontra sob uma carga constante de afazeres, afetando de forma direta e indireta o estado físico, mental, e social. Dessa forma, fazendo-se necessários alguns cuidados que são de extrema importância para uma qualidade de vida digna do portador, levando em consideração que estes afetarão de forma positiva também na qualidade de vida do cuidador. O cuidado prestado por diversas vezes acaba se tornando ineficaz, devido a demanda de afazeres e a dependência total do idoso. Os cuidadores tendem a se tornarem exaustos, estressados e deprimidos por assumirem com maior intensidade a responsabilidade sob o portador. A presente monografia faz uma breve análise sobre o cuidador familiar do individuo com Doença de Alzheimer, identificando os fatores dificultadores enfrentados pelo cuidador, e abordando como principal medida, as orientações feitas pelo profissional da área da saúde, em relação às fases que a doença possui, dessa forma amenizando os impactos sofridos pelo cuidador.

Palavras-Chave: Doença de Alzheimer. Cuidador Familiar. Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Alzheimer's disease worldwide reaches significant proportion of the elderly population, as the society is not prepared for this change in the population profile, both in the political and economical aspect. The pathology becomes a challenge for families and caregivers, since the very nature of the disease makes the carrier more and more dependent. The suffering and all the consequences of the disease are not restricted only to the directly affected individual, but to all who are around you, all modifying an existing routine. Considering the impacts suffered by one who is under a constant load of chores, affecting directly and indirectly the physical state, mental, and social. Thus, becoming necessary some precautions that are extremely important for a decent quality of life of the carrier, taking into consideration that these will affect positively also in the caregiver's quality of life. The care provided several times eventually becomes ineffective due to demand-do and the total dependence of the elderly. Caregivers tend to become exhausted, stressed and depressed for taking more intensely the responsibility under the carrier. This monograph is a brief analysis of the family caregiver of an individual with Alzheimer's disease, identifying factors that complicate faced by the caregiver, and addressing the main measure, the guidelines made by the health care professional in relation to the phases that the disease has thus mitigating the impacts suffered by the caregiver.

Keywords: Alzheimer's Disease. Family Caregiver. Quality of Life.

LISTA DE SIGLAS

AB - Peptídeo beta-amiloide

ABRAz - Associação Brasileira de Alzheimer

APP - Proteína precursora de amiloide

ANVISA - Agencia Nacional de Vigilância Sanitária

AR - Artrite Reumatoide

DA - Doença de Alzheimer

ENF - Neuríticos e emaranhados neurofibrilares

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

PBE - Prática Baseada em Evidencias

PS - Placas Senis

SUS - Sistema Único de Saúde

SCIELO - Scientific Eletronic Library Online

SNC - Sistema Nervoso Central

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	10
2	OBJETIVOS	15
2.1	Geral	15
2.2	Específicos	15
3	METODOLOGIA	16
4	A DOENÇA DE ALZHEIMER	17
4.1	Contextualização Histórica da Doença de Alzheimer	19
4.2	Diagnóstico	20
4.3	Caracterização Clínica da Doença de Alzheimer	22
4.4	Causas e Prevenção	23
4.4.	1 Mudança de estilo de vida	23
4.4.	2 Estimulação cognitiva	24
4.4.	3A importância das Vitaminas B	24
4.5	Tratamento: medicamentoso e o não medicamentoso	24
5	CUIDADOS COM O PORTADOR DE DA	26
6	O CUIDADOR FAMILIAR DO INDIVÍDUO COM A DOENÇA DE ALZHEIMER	30
6.1	Cuidados com o cuidador	33
7	RESULTADOS E DISCUSSÃO	36
8	CONCLUSÃO	46
	REFERÊNCIAS	47

1 INTRODUÇÃO

Os países mais poderosos estão até hoje se adaptando ao envelhecimento mundial. O que antes era visto como privilégio de alguns poucos, atualmente passou a ser tido como experiência de um número cada vez mais crescente em todo o mundo. Pois, envelhecer neste século já não é proeza reservada a uma pequena parcela da população. No entanto, no que se refere ao envelhecimento populacional, os países desenvolvidos diferem substancialmente dos subdesenvolvidos, já que os mecanismos que levam a tal envelhecimento são distintos (LUCAS et al., 2013).

Segundo dados do censo demográfico brasileiro do IBGE, as projeções para o ano de 2020 são de que os idosos atingirão 25 milhões de indivíduos. A população se destina rumo ao lapso temporal do envelhecimento. Este fato está diretamente relacionado com a expectativa de vida, melhora nas condições de saúde e, principalmente, com a redução das taxas de mortalidade, assim como as de fecundidade (PAVARINI et al., 2006).

O envelhecimento pode ser compreendido como um processo natural, de diminuição progressiva da reserva funcional dos indivíduos – senescência - o que, em condições normais, não costuma provocar qualquer problema. No entanto, em condições de sobrecarga como, por exemplo, doenças, acidentes e estresse emocional, pode ocasionar uma condição patológica que requeira assistência – senilidade (BRASIL, 2007).

De acordo com Lucas et al. (2013), a sociedade não está preparada para essa mudança no perfil populacional, a realidade é de um envelhecimento sem qualidade e carência no aspecto social, econômico e político. Não só para ele, mas para muitos autores, a velhice está diretamente relacionada ao alojamento do mundo produtivo nas sociedades capitalistas contemporâneas, onde os aspectos negativos de improdutividade, decadência, devido à valorização da força de produção, criam barreiras para a participação do velho em diversas dimensões da vida social.

O maior desafio na atenção à pessoa idosa é conseguir contribuir para que, apesar das progressivas limitações que possam ocorrer, elas possam redescobrir possibilidades de viver sua própria vida com a máxima qualidade possível. (BRASIL, 2007).

De acordo com o governo federal, foram tomadas medidas e estabelecidas políticas que ajudaram a melhorar a qualidade de vida da pessoa idosa. O Pacto pela Vida, de 2006, propôs explicitamente a questão do ciclo do envelhecimento como um tema fundamental na área de saúde.

Com o objetivo de atender esta população, a Política Nacional do Idoso assegura ao idoso, no art. 2º, vários direitos, garantindo oportunidades para a preservação de sua saúde física e mental, bem como seu aperfeiçoamento moral, intelectual, espiritual e social em condições de liberdade e dignidade.

Em dados oficiais do governo é possível observar que o Brasil é mundialmente reconhecido por políticas públicas em favor de idosos, pois o país obteve 12ª posição no ranking dos países que oferecem melhor garantia de renda para população acima dos 60 anos de idade.

No entanto, Martins et al. (2007) lembra que algumas inquietações acerca das atuais políticas dirigidas ao idoso nos levam a indagar quais são as reais necessidades dos idosos, que critérios são utilizados para defini-las e como satisfazê-las adequadamente. De que modo os profissionais da saúde estão se preparando/capacitando para cuidar dos idosos, e, principalmente, se tem sido oportunizado aos idosos desenvolver autonomia e independência.

O IBGE divulgou recentemente que 3 em cada 4 idosos têm alguma doença crônica, ou seja, uma doença de curso arrastado, boa parte delas incurável. A maior parte destas doenças é custeada pelo Sistema Único de Sáude – SUS.

De acordo com os dados, as doenças infecciosas e os acidentes continuam fazendo parte dos dados, no entanto, a maior parte da carga de doenças em idosos no Brasil fica por conta das doenças crônicas não transmissíveis, como o diabetes mellitus e as consequências da hipertensão arterial. (BRASIL, 2007)

Os dados mostram que a causa de internação hospitalar mais frequente entre os idosos pelo SUS é a insuficiência cardíaca, 12,1‰ para mulheres e 14,7‰ para os homens. Pneumonia, bronquite e acidente vascular cerebral estão entre as seis causas de internação mais importantes, tanto para homens quanto para mulheres. Diabetes e hipertensão figuram entre as seis principais causas somente entre as mulheres, enquanto hérnia inguinal, somente entre os homens.

A perda da audição, Osteoporose, Catarata, Mal de Alzheimer e outras demências como principais doenças em idosos custeados pelo SUS.

É primordial salientar que, dentre os problemas tidos na velhice, um dos mais comuns é a Doença de Alzheimer (DA), que se caracteriza por afetar o sistema neurológico, trazendo consigo um irreversível e continuo declínio de algumas funções como: noções de tempo e espaço, memória, não realização de atividades cotidianas sem auxilio etc., interferindo assim, nas funções ocupacionais e sociais do individuo. Trazendo consequentemente, desgastes físicos e emocionais para os cuidadores de pessoas acometidas com esse mal. (PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008).

Atinge homens e mulheres de todas as raças e de todas as classes sociais. É considerada uma doença do envelhecimento por ter seu inicio, em geral, a partir dos 65 anos, havendo algumas exceções.

Jesus (2012) aponta que sua evolução, na maioria dos casos, é lenta e progressiva, havendo como principal sintoma as dificuldades de memória, no seu inicio, sendo mais afetada a memória recente. Aos poucos pode ocorrer labilidade afetiva, diminuição da capacidade intelectual, desorientação no tempo e no espaço, aparecimento de um quadro depressivo. Na medida em que a doença avança, aparecem alterações na linguagem (disfasia, afasia) e no comportamento (agressividade, alucinações auditivas e visuais, ideias de perseguição, delírios). Numa última fase, além da memória ficar mais comprometida, aparecem apatia, incapacidade de controlar a bexiga e o intestino, incapacidade de cuidar de si próprio, dificuldades para se alimentar, alterações posturais. Sendo uma doença crônica, seu tempo de duração é variável, podendo o paciente viver até 15 anos após o diagnóstico inicial.

É possível identificar no dia a dia do cuidador do portador da doença de Alzheimer, os conhecimentos e os obstáculos enfrentados e orientá-lo sobre as particularidades que envolvem essa doença. Tendo em vista garantir uma maior eficácia quanto aos cuidados prestados pelo cuidador, trazendo assim claras melhorias na qualidade de vida de ambos (idoso e cuidador). (PAVARINI et al., 2006).

Como tudo que é decidido atinge diretamente o idoso, também se torna primordial a tomada de decisões, pois é notória a sobrecarga de trabalho do cuidador e isso pode afetar diretamente no cuidado, pois este pode acabar ficando ineficaz. Muitas vezes o cuidador, por estar repleto de atribuições nos cuidados com o portador, prestará somente a assistência básica necessária, esquecendo-se que é

crucial para o portador deste mal os cuidados que ajudam a minimizar os danos causados por essa patologia. (PAULA; ROQUE; ARAUJO, 2007).

Segundo Freitas et al. (2008), durante a evolução da DA, as perdas de autonomia do corpo vão se tornando cada vez mais reais e palpáveis para todos, o que gerará uma troca de papéis e fará com que o cuidador queira viver a vida do portador, trazendo consigo sentimentos de raiva, tristeza, angústia, medo, culpa e depressão. Sabe-se que essas emoções trazem consigo inúmeras reações que vão sendo aceitas progressivamente e que existem independentemente de terem ocorrido elucidações sobre o processo de mudança inerente à doença, o que implica em recorrentes adaptações.

É importantíssima a necessidade de uma orientação para o cuidador, tendo em vista o cuidado diferenciado do idoso que mesmo com essa doença ainda possui a capacidade de raciocínio, a fim de alcançar alternativas que busquem a diminuição ou à solução dos efeitos danosos da doença. (ROCHA; CARLOS; MAGALHÃES JUNIOR, 2008).

O cuidador do idoso portador da Doença de Alzheimer precisa ser uma pessoa solidária, compreensiva, respeitosa e, principalmente, saber aceitar as limitações do idoso sem julgá-lo. (PAVARINI, et al., 2006).

Quando um idoso se encontra com o quadro da DA, o contato e, principalmente, o carinho dos familiares são importantíssimos, tanto para a relação de cuidado, como no manejo da lida diária com a doença. Sendo assim, estabelecendo uma relação de confiança mutua entre familiar-cuidador, paciente e médico. (SUMI; GRUFFAT; NGUYEN, 2008).

A ação do cuidar estabelece um envolvimento extensivo, além de englobar diversos fatores, exige um intenso empenho por parte do tempo do cuidador. São indispensáveis as decisões que vão abranger aos cuidados diretos com o idoso. (VERGARA, 2007).

O cuidado com o idoso pode chegar a ser ineficaz quando muitos serviços são aplicados aos cuidadores, o portador além de necessitar de cuidados básicos, precisa também de cuidados com a patologia, onde os cuidadores devem buscar medidas que possam amenizar os efeitos da doença. (ALMEIDA; LEITELL; HILDEBRANDT, 2007).

Só quem convive com um paciente de Alzheimer sabe com precisão a importância do carinho e da atenção dos familiares. Tanto no manejo da doença,

como nos cuidados, exigindo do cuidador um intenso envolvimento, bem como, por um tempo indeterminado, uma significativa parcela de seu tempo, dedicação total de corpo e mente.

Verdullas, Ferreira e Nogueira (2011) relatam que à medida que a doença evolui, o portador torna-se cada vez mais dependente dos familiares e cuidadores, às vezes necessitando de supervisão integral para suas atividades comuns de vida diária e até mesmo as mais elementares, tais como alimentação, higiene ou até vestir-se. O cuidador é a pessoa que cuida basicamente às 24 horas do dia, sendo uma espécie de anjo da guarda. Este "anjo da guarda" precisa abdicar de si e não encarar como verdade às agressões verbais e o não reconhecimento do doente por todas as ações realizadas e pelo carinho dispendido.

O cuidador geralmente é escolhido dentro do círculo familiar e, muitas vezes, a tarefa é assumida de maneira inesperada. Por isso, muitos estudiosos acreditam que este é conduzido a uma sobrecarga emocional, fator que pode dificultar a relação cuidador-cuidado.

A escolha deste tema partiu de uma experiência familiar vivenciada por uma das integrantes do grupo, que diante das dificuldades enfrentadas no cuidado de uma pessoa com a doença de Alzheimer teve a oportunidade de acompanhar a evolução da doença e a sobrecarga que este acarreta sobre o cuidador. Realidade ainda enfrentada por muitos que se encontram exercendo esse papel geralmente por um membro familiar, que diante dos entraves dessa doença sofre um grande impacto emocional que esta acarreta e pela própria dificuldade em identificar os sinais da doença a partir dos sintomas apresentados. Sendo a falta de conhecimento umas das dificuldades enfrentadas que impede a realização de um cuidado mais adequado. Diante desta realidade buscou-se justificar a importância em identificar os fatores dificultadores vividos pelos cuidadores de uma pessoa com a doença de Azheimer.

A relevância do estudo foi de contribuir com o meio acadêmico-cientifico e com a sociedade, proporcionando conhecimento para estarem atentos. Dessa forma contribuir para uma melhor qualidade de vida não só do individuo com a doença, como também daquele que se propõe a cuidar.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Identificar fatores dificultadores enfrentados pelos cuidadores de uma pessoa com doença de Alzheimer.

2.2 Específicos

- a) Identificar os impactos na vida do cuidador familiar do portador de Alzheimer;
- b) Relatar alguns cuidados a serem tomados pelo cuidador familiar.

3 METODOLOGIA

Para este estudo realizou-se uma pesquisa bibliográfica integrativa, um método de pesquisa no âmbito da Prática Baseada em Evidências (PBE) que envolve a sistematização e publicação dos resultados de uma pesquisa bibliográfica em saúde para que possam ser úteis na assistência à saúde, acentuando a importância da pesquisa acadêmica na prática clínica.

A base de dados utilizada na pesquisa foi a SCIELO (Scientific Eletronic Library Online). Nesta base foram encontrados 31 artigos científicos dos quais 20 (vinte) artigos foram descartados por não contemplarem a temática em discussão, tendo sido selecionados para inserção no estudo, um universo de 11 (onze) trabalhos, considerando-se os seguintes critérios de inclusão: estarem disponíveis gratuitamente no formato completo e na modalidade artigo científico, ter sido publicado no período de 2003 a 2013 no idioma português e abordarem acerca dos fatores associados ao cuidador familiar de Alzheimer. Utilizou-se do descritor: Alzheimer cuidadores. No total foram utilizados 39 (trinta e nove) artigos, 10 (dez) livros e 6 (seis) sites relacionados com a temática, que possibilitou a fundamentação do referencial teórico do presente estudo monográfico.

A análise dos dados foi realizada considerando fatores associados ao cuidador de pessoas com a Doença de Alzheimer. Após leitura, foi feito um levantamento dos artigos que seriam inseridos no trabalho, seguindo-se então à análise. Os resultados e o parecer final podem ser vistos no decorrer do trabalho monográfico, bem como, mais especificamente no item "resultados e discussões".

4 A DOENÇA DE ALZHEIMER

Para Caramelli e Barbosa (2002) a Doença de Alzheimer é um processo degenerativo que acomete inicialmente a formação hipocampal, com posterior comprometimento de áreas corticais associativas e relativa preservação dos córtices primários, caracterizando alterações cognitivas e comportamentais. No que converge à neuropatologia da Doença de Alzheimer, são encontradas perdas neuronais e degeneração simpáticas intensas e deposição de placas senis no córtex cerebral, como também de emaranhados neurofibrilares. Estudos apontam que a doença de Alzheimer é considerada a forma mais comum de demência em idosos.

Machado (2006) explica que Alzheimer atualmente é a forma neurodegenerativa mais comum de demência e que é caracterizada fisicamente pela atrofia da massa encefálica (principalmente do hipocampo, das regiões parieto-occiptais e frontais), ou seja, a diminuição visual (macroscópica), além de características psicológicas e sociais, como a dificuldade em memorizar situações cotidianas, lentidão de pensamentos, perda das habilidades de pensar, dificuldade de linguagens e, consequentemente, a exclusão social.

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) mostram que a expectativa de vida do brasileiro atingiu 71,9 anos em 2005. Estes dados equivalem a um ganho de dois meses e 12 dias na esperança de vida ao nascer em relação a 2004. São resultados de uma série de mudanças positivas relacionadas a programas de saúde para a população, escolaridade e saneamento básico, entre outros, segundo o próprio instituto.

O Estado de São Paulo ocupa a quinta posição no ranking, com uma expectativa média de 73,7 anos. O Rio de Janeiro aparece em 11º (72,4 anos). A região Sul concentra o maior número de Estados com alta expectativa de vida, onde em Santa Catarina ela é de 74,8 anos. Já a Região Nordeste aparece em última colocada. No Maranhão, por exemplo, a expectativa média de vida é de 66,8 anos (IBGE, 2012).

Estes dados são úteis para demonstrar a importância da doença de Alzheimer no nosso meio, alertando os planejadores de saúde de o quanto é importante priorizar pesquisas que possam trazer novos dados para melhorar a qualidade de vida da população.

Abreu, Forlenza e Barros (2005) alertam que esta situação anuncia um verdadeiro desafio: há uma verdadeira epidemia de demência emergindo; podendo acarretar em sobrecarga dos serviços de saúde pública; 70 a 80% dos pacientes demenciados vivem em seus domicílios; e a DA, causa mais comum de demência, é uma doença incurável, de causa desconhecida, cuja prevalência e incidência aumentam dramaticamente com a idade.

Quando se deseja medir a frequência de uma doença, é necessário que dois dados sejam estabelecidos: os casos já existentes ou antigos (prevalência) e os novos que serão notificados (incidência). As taxas estimadas de incidência e prevalência para a doença de Alzheimer, de acordo com o Estudo Longitudinal de Baltimore (1958-1978), demonstram incidência aos 60 anos de cerca de 10%. Esta taxa dobra a cada 5 anos e em torno dos 85 anos é nove vezes maior que aos 69 anos de idade. As taxas de prevalência apresentam aumento geométrico a partir dos 60 anos de idade, ultrapassando de 50% aos 95 anos (ABREU; FLORENZA, 2005).

Para Sereniki e Vital (2008), o fator genético é considerado como preponderante na etiopatogenia da doença de Alzheimer. Além do componente genético, foram apontados como agentes etiológicos a toxicidade a agentes infecciosos, ao alumínio, a substâncias reativas de oxigênio (ROS) e a aminoácidos neurotóxicos, e a ocorrência de danos em microtúbulos e proteínas associadas. É importante também salientar que esses agentes podem ainda atuar por dano direto no material genético, levando a uma mutação somática nos tecidos.

Ainda segundo as autoras, cerca de 1/3 dos casos de doença de Alzheimer apresenta familiaridade e se comporta de acordo com um padrão de herança monogênica autossômica dominante. Esses casos, em geral, são de acometimento precoce, e famílias extensas têm sido periodicamente estudadas. Os pacientes afetados pela doença de Alzheimer têm 50% de chance de ter filhos também afetados pela patologia.

Em um dos seus artigos, as autoras dizem que uma associação entre a doença de Alzheimer e a síndrome de Down levou à descoberta do primeiro gene da doença de Alzheimer no cromossomo 21, o qual é o cromossomo extra envolvido na síndrome de Down. Indivíduos portadores da síndrome de Down apresentaram envelhecimento prematuro, e praticamente todos apresentaram doença de Alzheimer, clínica e neuropatologicamente confirmada, entre os 40 e 50 anos de idade. Esse primeiro gene a ser identificado na doença de Alzheimer revelou-se o

responsável pela Proteína precursora de amiloide (APP), a qual acumula-se intensamente nas placas senis dos cérebros de pacientes portadores da doença de Alzheimer.

Machado (2006) explique que os principais fatos neuropatológicos encontrados na DA são a perda neuronal (morte dos neurônios) e a degeneração simpática intensa, com acúmulo de deposição no córtex cerebral das placas senis (PS) ou neuríticas e emaranhados neurofibrilares (ENF). As placas senis são lesões extracelulares formadas de débris e restos celulares com um núcleo central protéico sólido constituído pelo peptídeo beta-amilóide (Aβ). O peptídeo Aβ é originado a partir da clivagem proteolítica de uma proteína precursora de amiloide (APP), usualmente secretada a partir das células cerebrais no espaço extracelular supostamente responsável por importantes funções fisiológicas ainda pouco conhecidas.

O indivíduo começa a apresentar lapsos de memória e com isto fica desorientado em algumas situações, isto pode acontecer no meio de uma frase, por exemplo, ele pode se perder completamente do assunto, podendo até se lembrar sozinho ou com ajuda de outras pessoas em outro momento Machado (2006).

Existe uma grande hipótese de que a produção e o acúmulo do peptídeo $A\beta$ tenham um papel principal na patogênese da doença de Alzheimer; as mutações da APP causam a forma familiar de início precoce da DA; todas as mutações atualmente conhecidas aumentam a produção de $A\beta$, indivíduos portadores de síndrome de Down (trissomiado cromossomo 21), com três cópias do APP apresentam características neuropatológicas da DA que se desenvolve na meia-idade, onde a neurotoxicidade de $A\beta$ in vitro leva a morte celular, a expressão aumentada de APP em modelos de camundongos transgênicos resulta em placas senis similares àquelas encontradas em humanos com DA. (FORLENZA, 2000, p. 90).

Microscopicamente, observam-se placas neuríticas contendo peptídeo $A\beta$ e emaranhados neurofibrilares no citoplasma neuronal que se coram pela prata, além de acúmulo de peptídeo $A\beta$ nas paredes dos vasos sanguíneos arteriais (BIRD, 1998).

4.1 Contextualização Histórica da Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer, também conhecida por Mal de Alzheimer, foi descrita pela primeira vez em 1907, pelo neuropatologista alemão, Alois Alzheimer,

que identificou e caracterizou os primeiros sinais e sintomas e lesões histológicas em uma paciente de 51 anos. Esta doença pode ser entendida como uma afecção neurodegenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso, caracterizada por perda de memória e diversos distúrbios cognitivos (FONSECA; SOARES, 2007).

Números recentes mostram que em todo o mundo existem cerca de pelo menos 25 milhões de pessoas com Alzheimer. Isto representa 70% do conjunto das doenças que afetam a população idosa. A doença também pode ser considerada a terceira causa de morte nos países desenvolvidos.

No Brasil não há dados precisos, no entanto, estima-se que a doença atinge aproximadamente 1 milhão de idosos.

4.2 Diagnóstico

É muito comum que a família do idoso imagine que se trata apenas de um problema consequente da idade avançada. Isto faz com que eles não procurem a ajuda de um especialista, até porque, ao notar sintomas do Alzheimer, o próprio portador tende a escondê-los com receio de passar por situações constrangedoras, vergonhosas (FONSECA; SOARES, 2007).

Ainda segundo o autor, a família precisa estar atenta e, ao identificar algo fora da normalidade, deve encaminhar o idoso ao atendimento médico, este saberá a qual especialista recorrer. É necessário saber diferenciar o esquecimento normal de manifestações mais graves e frequentes, que são sintomas da doença. O fato de a pessoa ser mais idosa não significa que ela não se lembrará do que é importante em sua vida.

Para Fonseca e Soares (2007), o sintoma mais característico e típico encontrado, inicialmente, nesta demência é a dificuldade de memória. A dificuldade de raciocínio e pensamento e alterações comportamentais também são manifestações encontradas neste tipo de demência. A memória mais afetada é aquela de fatos recentes, sendo preservada a memória de fatos antigos. Os sintomas mais comuns que caracterizam esta demência são: perda gradual de memória, declínio do desempenho das atividades rotineiras, diminuição do senso

crítico, desorientação tempo-espacial, distúrbio da personalidade, dificuldade de aprendizado e comunicação.

É muito importante que se considere que os sintomas aparecem de forma gradual e lenta, cada indivíduo apresenta, de forma diferenciada, alterações nas funções cognitivas, motoras, sensórias e nutricionais. Sendo assim, seguindo o raciocínio da autora supracitada, as formas ou as fases em que a doença se apresenta são singulares e únicas para cada indivíduo. Portanto, conclui-se que a duração da doença não obedece, rigorosamente, a um período pré-determinado, podendo variar de indivíduo para indivíduo. Porém, usualmente, num período de 8 a 10 anos, ocorre piora dos sintomas de forma gradual e contínua, acrescenta, ainda, que existe grande variabilidade na velocidade de progressão da doença, desde períodos curtos (dois anos) até períodos longos (vinte anos).

Não é incomum que os sintomas iniciais da Doença sejam confundidos com o processo de envelhecimento normal. Tal confusão tende a adiar a busca por orientação profissional e, muitas vezes, a doença é diagnosticada tardiamente. Nos quadros de demência da DA, normalmente observa-se um início lento dos sintomas (meses ou anos) e uma piora progressiva das funções cerebrais.

O recomendável é que, notados os primeiros sinais, as famílias procurem profissionais e/ou serviços de saúde especializados para diagnóstico precoce no estágio inicial da doença, isto sem dúvida favorecerá a evolução e o prognóstico do quadro.

A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) diz que a certeza do diagnóstico só pode ser obtida por meio do exame microscópico do tecido cerebral do doente após seu falecimento. Antes disso esse exame não é indicado, por apresentar riscos ao paciente. Na prática, o diagnóstico da DA é clínico, isto é, depende da avaliação feita por um médico, que irá definir, a partir de exames e da história do paciente, qual a principal hipótese para a causa da demência. (FONSECA, 2007).

Segundo a Associação, exames de sangue e de imagem, como tomografia ou, preferencialmente, ressonância magnética do crânio, devem ser realizados para excluir a possibilidade de outras doenças. Faz parte da bateria de exames complementares uma avaliação aprofundada das funções cognitivas. A avaliação neuropsicológica envolve o uso de testes psicológicos para a verificação do funcionamento cognitivo em várias esferas. Os resultados, associados a dados

da história e da observação do comportamento do paciente, permitem identificar a intensidade das perdas em relação ao nível prévio, e o perfil de funcionamento permite a indicação de hipóteses sobre a presença da doença.

Ainda de acordo com Fonseca (2007) o mapeamento pode ser útil ainda para a programação do tratamento de estimulação cognitiva, que considera as habilidades que merecem investimentos para serem preservadas e aquelas que precisam ser compensadas. A DA não deve ser a principal hipótese para o quadro demencial quando houver evidências de outras doenças que justifiquem a demência (por exemplo, doença vascular cerebral ou características típicas de outras causas de demência), ou quando há uso de medicação que possa prejudicar a cognição.

4.3 Caracterização Clínica da Doença de Alzheimer

Sabe-se que a DA é caracterizada pela diminuição progressiva da memória recente e declínio severo da cognição, associados com a degradação de neurônios colinérgicos em muitas áreas do Sistema Nervoso Central (SNC). Isto vem acompanhado de uma dramática redução de neurotransmissores, dentre os quais a acetilcolina, que é, por sua vez, o mais importante, e leva a alterações comportamentais, evoluindo à demência e morte. (FONSECA, 2007).

Estudos mostram que a evolução da doença normalmente passa por três fases sintomatológicas distintas, iniciando pela ocorrência de lapsos esporádicos de memória, esquecimento e confusão de rotinas e nomes de familiares, perda de interesse por atividades antes prazerosas e dificuldade na organização de pensamentos e na compreensão de novas informações e rotinas. Numa segunda fase, o paciente passa a demonstrar esquecimento de detalhes de eventos diários e de sua vida passada, perdendo consciência de seu estado, apresentando dificuldades para vestir-se e alimentar-se, podendo ter alucinações, depressão, agitação e comportamento violento. Finalmente, passa a depender de cuidados permanentes, com dificuldade em se comunicar e reconhecer familiares, tornando-se incapaz de realizar atividades básicas como alimentação e higiene pessoal.

4.4 Causas e Prevenção

As causas da Doença de Alzheimer ainda não estão conhecidas, o que se sabe é que existem relações com certas mudanças nas terminações nervosas e nas células cerebrais, o que interfere diretamente nas funções cognitivas. (FONSECA, 2007).

Alguns estudos como fatores apontam importantes para 0 desenvolvimento da doença estes os aspectos neuroquímicos (diminuição de substâncias através das quais se transmite o impulso nervoso entre os neurônios, acetilcolina tais como а е noradrenalina) aspectos ambientais (exposição/intoxicação por alumínio e manganês), aspectos infecciosos (como infecções cerebrais e da medula espinhal) e pré-disposição genética em algumas famílias, não necessariamente hereditária. No entanto, nem tudo é cientificamente comprovado.

Muitos artigos, livros e matérias publicadas sobretudo na internet citam várias maneiras de prevenção da Doença de Alzheimer. Muitas delas vale a pena seguir.

Segundo Abreu, Forlenza e Barros (2005) cerca de metade dos casos da doença podem ser prevenidos através da melhoria de determinados fatores de risco e cita alguns, que se seguem:

4.4.1 Mudança de estilo de vida

Para muitos casos de Alzheimer, a alteração dos hábitos alimentares e de outros fatores do estilo de vida, pode ser suficiente para evitar esta doença. As evidências mais fortes dizem respeito à associação entre a obesidade, diabetes, resistência à insulina e a doença de Alzheimer, indicando que os diabéticos têm o dobro da probabilidade de desenvolver esta doença.

Assim sendo, controlar o seu peso, controlar a ingestão de hidratos de carbono, a prática regular de exercício físico, e outras medidas que controlem o peso e otimizem a função da insulina (como a suplementação em crómio), é algo que pode começar a fazer desde já. Níveis elevados de tensão arterial estão

também associados a um aumento de risco de doença de Alzheimer, pelo que reduzir a ingestão de sal, aumentar a ingestão de magnésio, e controlar o stress são também outras medidas que pode começar a ter.

4.4.2 Estimulação cognitiva

A estimulação cognitiva através de uma avaliação qualitativa e promoção das áreas que possam estar em défice mantém o cérebro ativo e diminui a incidência de Alzheimer.

4.4.3 A importância das Vitaminas B

O nível plasmático de homocisteína é outro fator que tem vindo a ser considerado, pois, quando superiores a 14, a incidência desta doença duplica. Nestes casos, a suplementação com vitaminas do complexo B, nomeadamente vitamina B6, B12 e ácido fólico pode fazer toda a diferença, em especial nas pessoas que possuem um perfil genético que aumente as necessidades nutricionais de ácido fólico.

4.5 Tratamento: medicamentoso e o não medicamentoso

Segundo Viegas et al. (2001) a terapêutica atual da DA está baseada em três pilares: melhorar a cognição, retardar a evolução da doença e atenuar os sintomas e alterações comportamentais. A principal estratégia de tratamento, conhecida como "Hipótese Colinérgica", visa retardar ou amenizar o déficit colinérgico pela inibição parcial da atividade da acetilcolina e inspirou todos os fármacos disponíveis atualmente para o tratamento da DA, além de outros vários em estágios pré-clínicos. Entretanto, estes fármacos atuam no restabelecimento da função colinérgica, aliviando os sintomas da doença, retardando sua evolução e garantindo uma melhor qualidade de vida ao paciente, sem, contudo, oferecer a cura efetiva.

O mercado brasileiro dispõe atualmente, licenciados pela ANVISA, de quatro medicamentos com essas características: tacrina, rivastigmina, donepezil e galantamina. O tratamento da DA destina-se a controlar os sintomas e proteger a pessoa doente dos efeitos produzidos pela deterioração trazida pela sua condição, pois não existe cura conhecida para a doença. Antipsicóticos podem ser recomendados para controlar comportamentos agressivos ou deprimidos, garantir a sua segurança e a dos que a rodeiam.

A doença de Alzheimer não afeta apenas o paciente, mas também as pessoas que lhe são próximas. Isto será muito abordado nos capítulos que se seguem. A família deve se preparar para uma sobrecarga muito grande em termos emocionais, físicos e financeiros. Também deve se organizar com um plano de atenção ao familiar doente, em que se incluam, além da supervisão sócio familiar, os cuidados gerais, sem esquecer os cuidados médicos e as visitas regulares ao profissional que o acompanha desde o diagnóstico. Isto ajudará a monitorar as condições da pessoa doente, verificando se existem outros problemas de saúde que precisem ser tratados.

Em relação a alternativas não medicamentosas, Engelhardt et al. (2005) diz que programas educacionais e treinamento para cuidadores podem melhorar o estresse para os pacientes e cuidadores (opção prática). Redução de problemas de comportamento pode ser obtida com diversas intervenções, como música, passeios, exercícios brandos (opção prática). Outras intervenções podem ser eventualmente úteis, como presença simulada (familiares em fita de áudio ou de vídeo) (opção prática).

Em 2009 foi publicado um relatório sobre a doença de Alzheimer no mundo, onde estimava-se que 35,6 milhões de pessoas em todo o planeta iriam viver com demência em 2010. Previa-se que este número quase duplicaria a cada 20 anos, atingindo os 65,7 milhões em 2030 e os 115,4 milhões em 2050. Isto vem se confirmando com o passar do tempo. Muito deste aumento deve-se claramente ao aumento do número de pessoas com demência em países de baixo e médio rendimento. O relatório cita que:

Não são só os números que nos devem preocupar, mas também a doença de Alzheimer e a demência pelo enorme impacto que têm nas sociedades; esta pode ser considerada uma epidemia que está a ganhar terreno junto da população "grisalha" de todo o mundo. Um fraco reconhecimento, um diagnóstico errado e o estigma, provocam problemas significativos junto das

pessoas com demência e respectivas famílias, em países de todas as dimensões e em comunidades com todos os níveis de rendimento. (RELATÓRIO..., 2009, p. 4).

5 CUIDADOS COM O PORTADOR DE DA

Neste trabalho monográfico, a Enfermagem não poderia deixar de ser citada, afinal, enquanto acadêmica e futura profissional, é dever lembrar que o cuidado de enfermagem é imprescindível para pessoas portadoras de Alzheimer, já que estas apresentam sintomas comportamentais e dificuldade de expressar suas necessidades verbalmente, realizando assim ações anti-sociais, embora o foco deste trabalho seja o cuidador familiar.

É de suma importância que a Enfermagem oriente os cuidadores dos portadores de Alzheimer, devendo levar em conta o lado emocional envolvido, já que muitas vezes trata-se de um ente querido.

O papel da Enfermagem neste contexto é realizar atividades de prevenção e inclusão, baseando-se no processo de humanização, onde o profissional irá analisar o paciente como um todo, ou seja, o foco não será somente a patologia. Essas atividades devem visar seus valores, princípios, ideais e atitudes, o que possibilitará uma melhora na qualidade de vida dos portadores de DA (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005).

Segundo os autores, as orientações passadas aos familiares por este profissional visam enfatizar a importância do afeto, da comunicação, da dedicação, da paciência diante do stress e esgotamento existente no decorrer do tratamento. O familiar desempenha um papel fundamental na inclusão do idoso na rotina domiciliar, como: escrevendo lembretes com tarefas simples, porém fundamentais, por exemplo: trancar a porta, estimulando assim sua independência; facilitar a compreensão ao elaborar perguntas com respostas objetivas; manter diálogos, preservar as habilidades do paciente, evitar conflitos diretos amenizando desgastes desnecessários.

Os cuidados devem ir desde a higiene, aparência, alimentação, segurança até as questões de saúde.

O paciente com DA tende a evitar ou mesmo recusar-se a tomar banho ou fazer a higiene bucal. Hábitos saudáveis de higiene precisam ser preservados, já que estes favorecem a saúde geral e o bem-estar e, além do mais, evitam doenças.

Portanto, é importante buscar estratégias que favoreçam a limpeza, não deixando de respeitar a dignidade da pessoa e ter cuidados de preservação de intimidade sempre que possível.

Não há restrição médica em relação a alimentos para estes pacientes como ocorre em outras doenças, no entanto, ajustes na dieta poderão ser feitos pelo médico de acordo com as consequências da doença, de forma individualizada. Não existe uma dieta determinada, mas é preciso ter cuidado com a alimentação, para que não haja excesso ou carência de algum nutriente.

A ABRAz ([200-]a), explica que é bastante comum a queixa de que o paciente tenha vontade de comer em intervalos curtos e/ou em grande quantidade. Isso acontece devido a problemas de memória (esquece que já comeu), orientação temporal (não consegue se organizar nos horários) ou por uma alteração na saciedade, que geralmente é acompanhada por redução de controle de impulsos. A família tende a ficar com pena do idoso e a ceder às suas solicitações. É importante ressaltar que o ganho de peso pode gerar riscos para a saúde, com problemas metabólicos e físicos, e a ingestão exagerada pode causar problemas digestivos e mal-estar. Se o paciente deixa de ser capaz de fazer escolhas saudáveis e de controlar adequadamente a ingestão de alimento, caberá ao cuidador intervir.

Ainda segundo a ABRAz ([200-]a), uma pessoa que tem DA, aos poucos, perde a capacidade de cuidar de si, de tomar decisões e de avaliar riscos. A situação requer atenção e planejamento por parte dos cuidadores, pois há exposição a perigos que podem e devem ser evitados. É na convivência com o paciente, na observação de todas as suas tarefas diárias, que o cuidador perceberá suas perdas e dificuldades na organização pessoal, orientação no tempo e espaço e assim poderá traçar estratégias mais objetivas para protegê-lo dos riscos a que está exposto nas ações autônomas.

Por isso, monitorar ações com proximidade pode favorecer a segurança pessoal do paciente e garantir que os riscos sejam evitados com adaptações continuadas do ambiente, devido à evolução da doença. O oferecimento de auxílios deve ser gradual, de tal forma que estendam o quanto for possível a autonomia a cada etapa. Ficar por perto e observar sem interferir pode ser uma estratégia eficaz na identificação de riscos. O Cuidador Familiar deve organizar o ambiente da casa de forma a prevenir os acidentes.

A Associação lembra que a perda de memória, a falta de atenção e a desorientação temporal, consequentes da DA, fazem com que o paciente, muitas vezes, não consiga seguir o tratamento sozinho. É necessário o acompanhamento e o auxílio dos cuidadores, para que o tratamento seja adequado, e que ele siga a prescrição médica e as orientações dos profissionais de saúde. Vale destacar que há riscos em se administrar outros medicamentos ou soluções caseiras, como chás medicinais sem prévio conhecimento e consentimento do médico responsável, pois pode haver interações medicamentosas, ou seja, interferência no efeito dos medicamentos habituais, além de efeitos colaterais indesejáveis.

Uma prática muito comum e necessária é a "interdição" deste paciente, o que não é muito comum é achar na literatura muito conteúdo sobre isto. A "interdição" não tem nada a ver com a questão física. A revista eletrônica "minha vida" explica que serve como medida de proteção para preservar o paciente de Alzheimer de determinados riscos que envolvem a prática de certos atos como, por exemplo, evitar que pessoas aproveitem-se da deficiência de discernimento do paciente para efetuar manobras desleais, causando diversos prejuízos, principalmente, de ordem patrimonial e moral. Exemplo desses danos e prejuízos podem ser a venda de um imóvel ou de um veículo, a retirada de dinheiro do banco, emissão de cheques, entre tantos outros.

Segundo a revista, a interdição declara a incapacidade do paciente de Alzheimer que não poderá, por si próprio, praticar ou exercer pessoalmente determinados atos da vida civil, necessitando, para tanto, ser representado por outra pessoa. Esse representante é o curador. Isto é feito através de processo judicial, sendo necessário, para tanto, a atuação de um advogado. Entretanto, em alguns casos específicos, o Ministério Público poderá atuar, sendo, nesse caso, desnecessária a representação por advogado. No processo de interdição, o paciente será avaliado por perito médico que atestará a capacidade de discernimento da pessoa. O laudo emitido servirá de orientação para o juiz decidir pela intervenção, ou não. Além disso, o paciente deverá ser levado até a presença do juiz (se houver possibilidade) para que este possa conhecê-lo.

Vale lembrar que, em 2002, o Ministério da Saúde publicou a portaria que instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer. Esse programa é importantíssimo para os familiares e portadores da doença, pois funciona por meio dos Centros de

Referência em Assistência à Saúde do Idoso, que são responsáveis pelo diagnóstico, tratamento, acompanhamento dos pacientes e orientação aos familiares e atendentes dos portadores de Alzheimer. Existem 26 Centros de Referência já cadastrados no Brasil, no entanto, este trabalho monográfico não localizou nenhum destes centros no estado do Maranhão.

Outra informação importante é que o SUS oferece, por meio do Programa de Medicamentos Excepcionais, os remédios utilizados para o tratamento do Alzheimer. No entanto, os medicamentos não impedem a evolução da doença, que não tem cura. Na realidade, os medicamentos para a DA têm alguma utilidade no estágio inicial, podendo apenas amenizar ou retardar os efeitos da doença.

Durante esta pesquisa foi possível encontrar facilmente livros, blogs e sites que enumeram várias dicas sobre os cuidados que o familiar e cuidador podem seguir, pois é inegável que os cuidadores são essenciais para ajudar portadores da doença de Alzheimer, principalmente em tarefas diárias, como em cuidados de higiene, alimentação e locomoção, entre outros. Portanto, se o cuidador buscar apoio e informações sobre a doença e o processo do cuidar, este, sem dúvida, tornará menos difícil e doloroso todo e qualquer procedimento em relação ao doente.

6 O CUIDADOR FAMILIAR DO INDIVÍDUO COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

É sabido que nos últimos anos tem aumentado progressivamente o número de famílias que se tem confrontado com a situação de cuidar de familiares em condição de dependência, sobretudo quando esta é provocada em virtude da Doença de Alzheimer (DA).

O que ocorre é que, uma vez instalada, a incapacidade pode determinar a dependência parcial ou total do idoso, isto está fortemente relacionado à realização das atividades diárias, bem como à necessidade de uma pessoa sempre presente a fim de que possa auxiliá-lo no desempenho destas tarefas, ou seja, um cuidador.

Em se tratando de um membro da própria família, o cuidador é denominado primário quando único responsável pelos cuidados diretos ao idoso, podendo ser coadjuvado por outras pessoas que pertençam à rede informal de cuidados. Já quando assume toda responsabilidade realizando os cuidados sem poder contar com a ajuda de outra pessoa ou de profissionais, recebe a denominação de "cuidador principal". (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005).

Segundo Torres, Sé e Queroz (2004) apesar de ser apontada como fonte primária de suporte social e informal em que se almeja uma atmosfera afetiva comum de aquisição de competência e de interação entre os membros, há que se ressaltar que o processo de cuidar da pessoa idosa depende da integração das relações familiares, da disponibilidade de recursos pessoais e externos, em diferentes momentos e situações da história anterior de relacionamento com o idoso.

O papel do cuidador é de grande responsabilidade, já que requer esforço emocional, físico e financeiro além de atenção constante às atividades do idoso dependente e do cuidado consigo mesmo. (BECK; LOPES, 2007; BRITO, 2009).

Pavarini et al. (2006) realizaram estudos no interior de São Paulo com cuidadores familiares de idosos com DA e concluíram que o cuidado vivenciado pelos familiares é uma experiência muito pessoal, depende da fase da doença, da qualidade da rede de suporte familiar, da vida de cada família e da forma como cada família enfrenta esta situação.

A demência de Alzheimer, de acordo com Caldeira e Ribeiro (2004), muda significativamente o cotidiano das famílias, por apresentar uma evolução extremamente personalizada e produzir um quadro insidioso, progressivo e crônico, com grande repercussão emocional e socioeconômica sobre as famílias, as

demandas físicas, emocionais e sociais podem tornar alguns membros da família exaustos, deprimidos e estressados, especialmente aqueles que assumem com maior intensidade a função de cuidador, com consequências sobre a sua saúde física e mental.

Em função da relação com o idoso antes do processo demencial, esse cuidador possivelmente tem dificuldade de aceitar as mudanças do portador da demência que progressivamente vai assumindo outro modo de ser, embora conserve a mesma aparência física, bastante conhecida. O cuidador pode ainda se deparar com situações conflitantes no cotidiano com a pessoa de quem cuida. Assim, proporcionar cuidados ininterruptos ao idoso demenciado pode ocasionar inúmeras demandas aos cuidadores, representando-lhes um ônus que precisa ser compartilhado com outras pessoas (OLIVEIRA, 2009).

A família se percebe envolvida emocionalmente em sentimentos diversos, pois o cuidado dispensado ao doente torna-se muito complexo. Estes acabam por lhes impor certo isolamento nas atividades do cuidado, o que pode abalar profundamente os sistemas emocionais, acarretando em privações e modificações no estilo de vida para incluir as novas necessidades de seu membro doente.

Cuidar de um idoso portador de Demência de Alzheimer pode ser uma das tarefas mais complicadas para a família, pois esta passa a possuir uma pessoa com alta dependência em função do processo demencial e está sujeita a uma constante carga de tensão, seus membros podem ficar exaustos, desgastados física e emocionalmente, além disto, pode haver desestruturação financeira de um modo geral para a família.

Para os estudiosos, a doença extrapola o evento biológico em si, pois é uma construção sociocultural que possui diferentes significados e interpretações de acordo com quem vivencia suas relações interpessoais, principalmente dentro de casa, na família.

Vale ressaltar que é de extrema relevância, também, que o enfermeiro, assim como os demais membros das equipes de saúde, não meçam esforços no sentido de priorizar e fazer valer as ações voltadas para a prevenção de doenças e agravos à saúde da população, sempre tendo em vista o envelhecimento saudável. No contexto familiar, a pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita a produção de demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social (LUZARDO; WALDMAN, 2006). Particularmente, a dependência

psicofuncional do idoso com demência, ao modificar a rotina, a dinâmica e a relação de troca entre os membros da família, pela inversão de papeis, coloca uma série de demandas novas e inesperadas, que podem ser angustiantes para quem cuida, em virtude de envolvimento afetivo entre o idoso e família.

Essa angústia pode levar o cuidador familiar a vivenciar momentos de ansiedade em seu dia a dia. Toda essa movimentação emocional do cuidador familiar leva o idoso com doença de Alzheimer a uma labilidade afetiva, ou seja, a uma instabilidade das relações afetivas, o que também se atribui à insuficiência da regulação interna dos afetos (GOLDFARB, 1996). O cuidador tem de superar muitos desafios para exercer com precisão seu papel (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004).

Não é por acaso que a demência de Alzheimer é reconhecida, a exemplo de outras demências, como um importante problema de saúde pública em todo o mundo.

Sena e Gonçalves (2008) fazem uma das análises mais válidas e interessantes para este estudo, as autoras lembram que a ligação entre o cuidador e seu familiar com DA acontece em um movimento ininterrupto entre o sensível e o objetivo, o impessoal e o pessoal, a intuição e a linguagem, enfim, o mundo perceptivo e o mundo cultural ou humano. As categorias "negativo" ou "positivo", "prejudicial" ou "benéfico" constituem modalidades de uma mesma experiência, de um mesmo cuidado, e é essa ambiguidade que abre possibilidades à ressignificação da pessoalidade do cuidador e da pessoa cuidada, a reconstrução de seus projetos de vida e a criação de novas estratégias de cuidado para ambos. Nessa perspectiva, o cuidado é a própria percepção do outro, do outro que se revela na pessoa cuidada e no próprio cuidador como uma possibilidade ambígua de saúde e sofrimento. Como tal, em cada ação perceptiva ou de cuidado, o familiar cuidador está orientado por um sentimento de preservação e continuidade da vida, o qual traz para o presente um passado e, simultaneamente, projeta-se em direção ao futuro. Esse movimento não pertence nem ao cuidador nem ao portador, mas, ao mesmo tempo, ambos poderão experimentá-lo como um fenômeno de campo.

Em várias pesquisas e estudos é possível concluir que as maiores dificuldades relatadas para o cuidado estão relacionadas às alterações de comportamento do idoso e à obesidade, o que dificulta o transporte e a movimentação.

As atividades de cuidado mais frequentemente sempre relatadas nos estudos que abrangem o cuidador são a administração de medicamentos, o banho, o auxílio na alimentação, na locomoção e a troca de roupa e fralda.

6.1 Cuidados com o cuidador

Sena et al., (2006) colocam que, quando o domicílio passa a ser o principal local do cuidado, mostra-se então o cotidiano da vida daquela família e das pessoas que habitam sobre aquele teto.

Thober, Creutzberg e Viegas (2005) trazem em sua pesquisa que as maiores mudanças no cotidiano deste cuidador acontecem na vida pessoal e profissional do mesmo. Para o cuidado, em sua maioria é necessário dedicação total, o que exige deste cuidador todo o seu tempo, suas forças e emoções.

No contexto da atenção básica, pode-se destacar que o cuidador passa a ser o elo para a atuação da equipe de saúde ou equipe multiprofissional, sendo também foco de atenção para a promoção à sua saúde, visto que a condição de saúde dos cuidadores reflete na qualidade de assistência prestada ao idoso.

Alguns desafios, como o número insuficiente de serviços de cuidado domiciliar ao idoso fragilizado previsto no Estatuto do Idoso, passam a interferir diretamente na qualidade de assistência prestada. A família é a pedra fundamental no papel do cuidador e o apoio familiar é proporcionado pela manifestação de afeto, sentimentos e até no âmbito do auxílio material. No entanto, o apoio técnico e social necessários para um cuidado de qualidade tem sido insuficiente e figura como objeto de investigação em estudos que abordam a realidade do cuidado em diferentes contextos sociais. (DIOGO; CEOLIM; CINTRA, 2005)

Muitos estudos mostram que os cuidadores preferencialmente são os cônjuges, do sexo feminino, que vivem junto do idoso e que têm proximidade afetiva, conjugal ou entre pais e filhos.

É necessário conhecer o perfil do cuidador familiar de idoso dependente no intuito de fornecer informações relevantes para o planejamento de ações que possam beneficiar o idoso, pois isto reflete na melhoria da qualidade de vida do idoso e, consequentemente, do cuidador, bem como na melhoria da assistência prestada a estes.

Os autores acima citados revelam que, para o cuidador, lidar ininterruptamente com o banho, a vestimenta, a higiene do idoso e o manejo dos distúrbios de comportamento podem ser uma das tarefas mais desgastantes, mesmo que realizadas há pouco tempo. A tarefa de cuidar de um idoso com doença de Alzheimer exige do cuidador dedicação praticamente exclusiva, fazendo com que ele deixe suas atividades, em detrimento dos cuidados dispensados. Algumas pessoas abandonam seus empregos e ocupações, deixam de viver suas próprias vidas, muitas vezes seguindo para o isolamento social e depressão.

É importante para o cuidador manter sua vida social, segundo Borghi et al. (2011). A literatura mostra que pessoas que possuem atividades sociais e de lazer apresentam um nível de qualidade de vida mais elevado e que cuidadores de idosos doentes são prejudicados nesse aspecto. Cuidadores sobrecarregados e desgastados têm sua qualidade de vida ameaçada devido ao estresse, advindo da responsabilidade de cuidar, apresentando, em muitas situações, sentimentos de impotência, problemas de saúde, cansaço e irritabilidade.

Paula, Roque e Araújo (2008) fala que diversos estudos investigaram fatores que melhorariam a qualidade de vida dos cuidadores. Um estudo encontrou que boa saúde física, envelhecimento saudável, boas condições financeiras eram bons preditores para boa qualidade de vida. Outros estudos encontraram que a presença de uma rede de apoio social, boa saúde mental e física, somada ao bemestar espiritual levaria à melhor qualidade de vida.

A autora ainda diz que alguns estudos investigaram o impacto na qualidade de vida dos cuidadores submetidos a tratamento e apoio de suporte com profissionais da saúde, foi visto melhor qualidade de vida naqueles cuidadores que eram submetidos a auxílio para modificação do cuidado com o idoso por meio de sessões de terapia ocupacional em casa.

Diversas pesquisas identificaram fatores que pioravam a qualidade de vida do cuidador. Depressão, ansiedade e tensão são sintomas comuns entre os cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer, e diversos estudos avaliaram como essas emoções afetam a qualidade de vida dos cuidadores, chegando à conclusão de que a depressão está intimamente relacionada com a solidão, a qualidade da relação entre o cuidador/idoso e a sua personalidade, cultura e nível de estresse, afirmando a importância de maior atenção dos profissionais de saúde em relação à orientação e ao encaminhamento desses indivíduos a serviços que possam lhe prestar atendimento e esclarecimento adequado, buscando melhora da qualidade de vida do cuidador e do idoso. (PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008, p. 3).

As intervenções psicoeducacionais podem contribuir e muito para o aumento de benefícios psicológicos e sociais em cuidadores familiares de pessoas com doença de Alzheimer, apesar de não existirem muitos programas de intervenção mais abrangentes, adaptados às necessidades psicológicas e emocionais dos cuidadores. É necessário buscar outras alternativas, mesmo que seja por si só enquanto cuidador.

É importante para o cuidador familiar ter um tempo livre para se cuidar, se distrair e recuperar as energias gastas no ato de cuidar do outro, não podendo este deixar de pedir ajuda sempre que algo não estiver bem.

O cuidador precisa prestar atenção em si mesmo e monitorar sua situação para não ultrapassar os limites de uma vida minimamente saudável. Isto é de extrema importância, pois é uma maneira de afastar a possibilidade de uma depressão ou até mesmo doenças graves.

É comum vermos dicas de outros cuidadores mais experientes, de médicos, de enfermeiros e psicólogos e outros profissionais que acompanham a pessoa com DA. Estas dicas devem ser seguidas, mesmo que não seja em sua totalidade.

São dicas como: reservar alguns momentos do seu dia para se cuidar, descansar, relaxar e praticar alguma atividade física e de lazer como caminhar, fazer ginástica, atividades manuais, pinturas, desenhos, dançar e etc, afastar-se um pouco do doente de tempos em tempos.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram dispostos em um quadro para apreciação, considerando-se os dados de publicação (título, autores, periódico de publicação) entre os anos de 2004 e 2013. Segue, portanto, o quadro demonstrativo dos resultados.

Quadro 1 – Artigos relacionados aos cuidadores da pessoa com Doença de Alzheimer, considerando dados da publicação. São Luís, MA. 2014.

Ano	Título	Autores	Periódico
			de
			publicação
	A dinâmica familiar, as fases do	Gleani da Silva, Coelho;	Rev. bras.
2004	idoso com alzheimer e os estágios	Neide Aparecida Titonelli,	enferm.;
	vivenciados pela família na relação	Alvim.	57(5); 541-
	do cuidado no espaço domiciliar		544.
	Características de idosos com	Adriana Remião, Luzardo;	Texto
	doença de Alzheimer e seus	Maria Isabel Pinto Coelho,	contexto -
	cuidadores: uma série de casos em	Gorini; Ana Paula	enferm.;
2006	um serviço de neurogeriatria	Scheffer Schell da, Silva.	15(4); 587-
			594.
	Cuidando do paciente com	Naira Dutra, Lemos;	Saude
	Alzheimer: o impacto da doença no	Juliana Maria, Gazzola;	soc.; 15(3);
	cuidador	Luiz Roberto, Ramos.	170-179.
2008	Convivendo com o portador de	Iara Cristina Carvalho,	Rev. bras.
	Alzheimer: perspectivas do familiar	Freitas; Kelvia Coelho	enferm.;
	cuidador	Campos de, Paula;	61(4); 508-
		Juliana Lima, Soares;	513.
		Adriana da Cunha	
		Menezes, Parente.	
	Qualidade de vida em cuidadores	Juliane dos Anjos de,	J. bras.
	de idosos portadores de demência	Paula; Francelise Pivetta,	psiquiatr.;
	de Alzheimer	Roque; Flávio Soares de,	57(4); 283-
		Araújo.	287.
	Vivências de familiares cuidadores	Edite Lago da Silva,	
	de pessoas idosas com doença de	Sena; Lucia Hisako	Texto
	Alzheimer - Perspectiva da filosofia	Takase, Gonçalves.	contexto -
	de Merleau-Ponty		enferm.;
			17(2); 232-
			24.

	O impacto da doença de Alzheimer no cuidador	Marília da Nova, Cruz; Amer Cavalheiro, Hamdan.	Psicol. estud.; 13(2); 223- 229
2010	Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo	Keika, Inouye; Elisete Silva, Pedrazzani; Sofia Cristina Iost, Pavarini.	Cad. Saúde Pública; 26(5); 891- 899.
2011	Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores	Ana Carla, Borghi; Anelize Helena, Sassá; Paula Cristina Barros de, Matos; Maria das Neves, Decesaro; Sonia Silva, Marcon.	Rev. Gaúcha Enferm.; 32(4); 751- 758.
2012	As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer	Ana Paula Pessoa de, Oliveira; Regina Helena Lima, Caldana.	Saude soc.; 21(3); 675-685.
2013	Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional	Lais de Oliveira, Lopes; Meire, Cachioni.	Rev. bras. geriatr. gerontol.; 16(3); 443- 460.

Fonte: Pesquisa da autora (2014)

Conforme o quadro 1, descritivo dos artigos encontrados para o estudo, no ano de 2004, encontrou-se o artigo intitulado "A dinâmica familiar, as fases do idoso com alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar". Este foi publicado na Revista Brasileira de Enfermagem e tratase de uma pesquisa qualitativa realizada com familiares cuidadores de idosos com Alzheimer que teve como objetivos descrever as vivências e experiências desses familiares no convívio com o idoso e analisar aspectos que interferem nas transformações da dinâmica familiar a partir da manifestação da doença.

O artigo trouxe resultados com base nas entrevistas com os familiares, sujeitos do estudo, que compartilharam a realidade de se conviver no contexto sócio-domiciliar com o doente de Alzheimer, bem como as ações e reações de ambos (familiar e doente).

As autoras da pesquisa observaram as mais diversas situações de vida, sentimentos, angústias, relacionamento interpessoal, expectativas e as estratégias

dos familiares para viver e conviver com esses doentes. Estas citam que o diálogo teve um movimento ora permeado pela ansiedade em expressar verbalmente essas vivências e experiências no dia-a-dia junto ao familiar doente; ora pela emoção, que pôde ser sentida não só pelas vozes embargadas, mas também, pelos olhares marejados de lágrimas, ao falar das dificuldades vivenciadas e de suas relações com esse doente carregadas de sentimentos ambivalentes. (COELHO; ALVIM, 2004).

Ainda tratando dos resultados obtidos na pesquisa, segundo as autoras supracitadas, conclui-se que na fase inicial da doença os cuidados prioritários realizados pelo familiar cuidador destinam-se à supervisão, com o intuito de proteger o doente e evitar acidentes. Da mesma forma, nesta fase, ressalta-se a preocupação com o estímulo ao autocuidado, bem como com a preservação das interações familiares e sociais. Com o evoluir da doença, os cuidadores passam, muitas vezes, a realizar as tarefas de cuidado com o doente como, por exemplo, o cuidado com a vestimenta, com a supervisão da higiene e da alimentação, bem como com a própria segurança. E, ainda, em fases mais avançadas, passam a fazer para e pelos doentes, uma vez que estes se encontram totalmente dependentes, pois nesse caso já não conseguem mais discernimento acerca das atividades da vida diária.

Podemos comparar estes resultados com o estudo recente de Rocha et al. (2011), de seus entrevistados. Quando questionados sobre os cuidados diários destinados aos idosos em fases diferentes da doença, a maioria (85%) respondeu que na fase inicial, apesar de necessitar de ajuda para realizar algumas atividades (como administrar a medicação ou acompanhar durante o banho, por exemplo), eles não possuem um grau elevado de dependência, como se pode observar no relato a seguir: "ele trabalha a manhã inteira, tudo isso aqui ele que varre. A única coisa que eu ajudo é no medicamento". Uma minoria (15%),relata que o idoso é totalmente dependente de cuidados, mas isto na fase final, estando impossibilitados até mesmo de se locomoverem, porém, esta dependência é justificada pelos cuidadores entrevistados devido à associação da doença de Alzheimer com outras morbidades, como Acidente Vascular Cerebral (AVC) e fratura de fêmur.

Para Luzardo e Waldman (2006), encontraram-se os artigos "Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria" e "Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador".

O primeiro artigo citado em 2006 foi publicado na Revista Texto e Contexto, buscou descrever as características dos idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores, além de avaliar o grau de dependência dos idosos e sobrecarga dos cuidadores.

De acordo com os dados analisados pelos autores, Luzardo, Gorini e Silva (2006) explica que foi possível concluir que os idosos com doença de Alzheimer eram, em sua maioria, pessoas do sexo feminino, casadas, com idade variando entre os 61 e 86 anos, que frequentaram a escola por quatro anos ou mais e tinham como ocupação, anterior ao surgimento da doença, as atividades domésticas. A maior parte dos idosos apresentava dependência importante e dependência parcial para as atividades básicas da vida diária. Os cuidadores, em sua maioria, eram mulheres, filhas ou esposas, casadas, com escolaridade variando em torno de oito anos, com idade variando entre 33 e 78 anos. Apresentavam nível socioeconômico característico da classe B e co-residiam com os idosos. O grupo de cuidadores apresentou elevada média de sobrecarga total, com pontuação mais alta para a sobrecarga moderada e sobrecarga moderada a severa. A sobrecarga do cuidador mostra que esta pessoa, ao ser provedora de si mesma e do idoso, assume uma responsabilidade além dos seus limites físicos e emocionais, motivo pelo qual necessita ser apoiada, valorizada e reconhecida pelo trabalho que executa.

Da mesma maneira, podemos comparar uma pesquisa da mesma autora, mas com outros colaboradores, que revela que 44,4% dos cuidadores são filhas e 30,6% são esposas. Os cuidadores com frequência são as mulheres de meia-idade e idosas, que desempenham esta atividade obedecendo a normas culturais em que cabe a ela a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e o cuidado aos idosos. (LUZARDO; WALDMAN, 2006).

O segundo artigo, citado em 2006, foi publicado na Revista Saúde e Sociedade e avaliou o impacto subjetivo da Doença de Alzheimer (DA) na vida dos cuidadores primários de idosos com esse diagnóstico.

No estudo acima citado, as preocupações voltaram-se para os cuidadores primários de familiares de pacientes com DA, e evidenciou-se uma maioria feminina (89,7%), concordando com o achado de várias outras pesquisas.

Para Lemos, Gazzola e Ramos (2006) quanto à coabitação com o paciente, diferentemente de outros estudos, este trabalho não mostrou esse dado

como um fator estressor. Em relação ao grau de escolaridade, o atual trabalho revelou que os cuidadores com maior tempo de estudo (16 anos ou mais) sofrem maior impacto subjetivo, diferentemente do estudo de Medeiros (1998), que utilizou o mesmo instrumento em cuidadores de pacientes com Artrite Reumatóide (AR), no qual cuidadores caracterizados pela autora como analfabetos e alfabetizados apresentam maior escore. Embora não relatada como a de maior frequência, a tarefa auxiliar na mobilidade apresentou média maior de escore, o que mostra que quanto maior o grau de dependência do idoso, maior será também a quantidade de tempo e de espaço que demanda- rá.

Em 2008, encontrou-se 4 (quatro) artigos que vieram contemplar o tema em questão, são estes:

O primeiro é "Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador", publicado na Revista Brasileira de Enfermagem, que descreveu e analisou a convivência com o portador de Alzheimer sob a perspectiva do familiar cuidador.

A partir dos depoimentos, dos sujeitos, e da exploração do material, os discursos foram categorizados por Freitas et al. (2008): A convivência com a sintomatologia, tendo como subcategorias: a doença e as emoções do cuidador e a Convivência com as limitações, sub-categorizada em limitações do paciente e limitações do familiar cuidador.

Para o autor, esse estudo permitiu conhecer parte do cotidiano das pessoas que convivem com um familiar acometido pela Doença de Alzheimer e pode-se perceber que os sentimentos gerados por essa convivência são dos mais diferentes matizes, estando presente em seus discursos.

O segundo artigo encontrado no ano de 2008 serve como comparativo. Intitulado "Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty", publicado na Revista Texto e Contexto, revela a natureza do cuidado à luz da filosofia de Merleau-Ponty, a partir de pesquisa com familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer, integrantes de um Grupo de Ajuda Mútua.

As autoras do artigo acima citado utilizam-se da filosofia da experiência ou filosofia da carne, observando uma vivência ambígua que caracteriza experiência perceptiva de seu estudo como uma experiência de campo (filosofia de Merleau-Ponty).

Nesta perspectiva, para Sena e Gonçalves (2008) o cuidado como ocorrência da percepção, constitui uma vivência ambígua. O relato mostra duas dimensões entrelaçadas: uma existencial e outra do significado. Na experiência do cuidado de alguém com DA, o familiar cuidador vive essa ambiguidade: De um ponto de vista, há o anseio pela impessoalidade, o sentimento, cuja sensação acontece naturalmente, como algo que aparece sorrateiramente, trazendo outras sensações. Da mesma forma como uma paisagem na qual, apesar de se focar em uma figura, há a certeza da existência também das outras. Por outro ponto de vista, existe o anseio pela pessoalidade, pela cultura, pela linguagem e atividade. O cuidador vive consistentemente a profundidade do sentir, uma existência desconhecida, ele enfrenta como reflexão, com a sociedade que lhe dita normas, valores e costumes. Imerso nesse campo fenomenal chamado mundo ou "multiplicidade aberta e indefinida em que as relações são de implicação recíproca", não há espaço para a construção teórica explicativa do cuidado como objeto ou instituição a ser exercido por alguém. O cuidado consiste na própria experiência perceptiva ou vivência do corpo próprio.

Seguindo a mesma linha, o terceiro artigo intitulado "O impacto da doença de Alzheimer no cuidador", publicado na revista Psicologia em Estudo, faz um levantamento dos principais aspectos determinantes do impacto no cuidador de pacientes com DA.

O autor também cita grupos de apoio e diz que estes se caracterizam por um espaço de troca de informações entre cuidadores, e seus benefícios incluem educação e suporte social.

Para autores como Goldfarb e Lopes (1996) há também um efeito terapêutico resultante da identificação entre as pessoas que compartilham de um mesmo problema. Os participantes do grupo levam apoio e esclarecimentos sobre a doença.

Alguns estudos com grupos-controle relataram redução de sintomas psiquiátricos no cuidador, porém não observaram redução no impacto. Os grupos de apoio são indicados para cuidadores que possuem um baixo nível de impacto, não sendo apropriados como único recurso a cuidadores com alto nível de impacto (DUNKIN; HANLEY, 1998).

Os autores acima citados esclarecem que a terapia familiar é indicada para famílias com questões mal resolvidas que interferem no cuidado do paciente, entretanto, ainda não existem estudos sistematizados que comprovem a sua eficácia. A terapia individual é indicada para cuidadores com psicopatologia, com um alto nível de impacto e quando a relação pré-mórbida paciente-cuidador é insatisfatória. Estas intervenções, segundo estudos controlados, apresentam melhores resultados sobre o impacto e depressão do cuidador do que intervenções grupais.

O quarto artigo encontrado para o ano de 2008 intitula-se "Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer", publicado no Jornal Brasileiro de Psiquiatria, realizou a revisão sistemática da literatura acerca da qualidade de vida dos cuidadores de idosos com DA.

Dentre as várias pesquisas utilizadas na abordagem, a maioria indicou, segundo os autores, que cuidadores de idosos com demência relatam mais cansaço, desgaste, revolta, depressão e somatizações do que familiares de idosos sem distúrbios neurodegenerativos.

Paula, Roque e Araújo (2008) concluiu que diversos estudos investigaram fatores que melhorariam a qualidade de vida dos cuidadores. Um estudo encontrou que boa saúde física, envelhecimento saudável, boas condições financeiras eram bons preditores para boa qualidade de vida. Outros estudos encontraram que a presença de uma rede de apoio social, boa saúde mental e física, soma- da ao bemestar espiritual levaria à melhor qualidade de vida.

Concordando com os autores supracitados anteriormente, Andrieu et al. (2007) avaliaram o impacto na qualidade de vida de cuidadores de pacientes com demência e chegaram à conclusão de que cuidadores de idosos muito dependentes tinham diminuição da qualidade de vida pelo fato de essa atividade ter restringido significativamente a interação social desses indivíduos.

Para 2010 encontrou-se o artigo "Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo" publicado no Caderno de Saúde pública, que comparou a percepção geral e de cada dimensão de qualidade de vida de um grupo de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer com um grupo de não-cuidadores emparelhado quanto às variáveis sociodemográficas.

Em relação aos resultados obtidos pelas autoras no que diz respeito às atividades cotidianas, percebe-se que o grupo de não-cuidadores era mais ativo,

principalmente quanto à: ocupação; atividades físicas, religiosas e de convívio social. Embora não seja possível afirmar que essa característica eleve sua qualidade de vida, pode-se apontar na direção contrária – que os cuidadores têm vivido em condições adversas que prejudicam suas atividades de convívio social. Em relação à qualidade de vida, existem alguns itens que são significantemente desfavoráveis para o cuidador, como a saúde física, disposição, humor, capacidade de fazer atividades de lazer e memória, que possivelmente estão relacionados à sobrecarga que limita o cotidiano do familiar, inclusive nos cuidados com o próprio bem-estar e saúde. (INOUYIE et al. 2010).

No ano de 2011, foi encontrado o artigo "Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores", da Revista Gaúcha de Enfermagem. O estudo identificou a qualidade de vida do cuidador e a do idoso com Doença de Alzheimer (DA) junto a 50 idosos da cidade de Maringá-PA e seus respectivos cuidadores.

Como outros artigos aqui explanados, este apresentou o perfil dos cuidadores, sendo o típico descrito na literatura tanto no âmbito nacional quanto internacional: mulheres, casadas, geralmente filhas ou esposas, com idade média de 50 anos, residentes no mesmo domicílio e com dedicação exclusiva ao cuidado do familiar doente.

Além disto, o estudo indicou que os cuidadores familiares de pacientes com DA se mostraram insatisfeitos apenas com um item da escala da pesquisa – capacidade de realizar atividades de lazer – o que possivelmente está relacionado ao cotidiano do familiar, que é limitado devido à doença e a sobrecarga consequente da mesma e também pela falta de divisão da tarefa de cuidar.

Por outro lado, em 2012, foi encontrado o artigo intitulado "As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer", publicado na revista Saúde e Sociedade, que teve o objetivo de investigar as repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar de idoso com demência de Alzheimer.

Neste estudo, os resultados encontraram uma faixa etária do grupo de cuidadores entrevistados bastante ampla e diferenciada, dos 26 aos 82 anos, com maior concentração entre 40 e 60 anos.

De acordo com Oliveira e Caldana (2012), é interessante apontar que no caso de sete deles, com idade igual ou superior a 60 anos, são idosos, se tem um

idoso cuidando de outro idoso. É importante salientar que, nesse caso, o idoso que assume a responsabilidade pelo cuidado de outra pessoa idosa também se encontra numa situação possível de ser cuidado, em função de apresentar algumas limitações físicas provenientes do processo de envelhecimento, bem como da instalação de doenças crônicas não transmissíveis.

E em 2013, achou-se o artigo "Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional", publicado na Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, que investigou o impacto de uma intervenção psicoeducacional dirigida a cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer (DA) em relação às avaliações desses cuidadores sobre ônus e benefícios das tarefas de cuidar.

A pesquisa mostrou que as mulheres tiveram menos avaliações positivas nos domínios psicológico e físico quando comparados aos homens. Cuidadoras mulheres tendem a sofrer mais, possivelmente pelas diferenças de tarefas entre o cuidador do sexo masculino e o do feminino. As mulheres assumem frequentemente tarefas desgastantes, como a higiene do paciente, além de terem que gerenciar outros tipos de tarefas, como cuidar dos filhos e da casa. (LOPES; CACHIONI, 2013).

Na realidade, como as próprias autoras citaram, os resultados preliminares deste estudo iniciaram uma linha de trabalho que requer mais pesquisas para apoiar os resultados encontrados, para que possa contribuir na implementação de programas de intervenção mais abrangentes, adaptados às necessidades psicológicas e emocionais dos cuidadores.

Por isso, este estudo ainda é um caso isolado e necessita de mais pesquisas na mesma linha para testar a eficiência do método, mas pode ser comparado em parte com os estudos que lidam com grupos de apoio, como os citados acima ao longo deste trabalho monográfico.

Portanto, de acordo com os resultados encontrados e comparando os estudos, é comum entre os artigos que trataram de terapia em grupo para apoio aos cuidadores, que estes apresentaram aumento de respostas nos domínios psicológico positivo e social positivo sobre a percepção da situação de cuidar após a participação no grupo.

Nestes artigos, foi possível observar que, em relação ao envolvimento emocional, ocorreu uma associação entre o grau de parentesco dos cuidadores,

onde os cônjuges são aqueles que sofrem maior impacto ao cuidar de paciente demenciado, sendo que, para Lemos, Gazzola e Ramos (2006) entre os cuidadores cônjuges, a maioria constitui-se de esposas que assumem, além das tarefas como cuidadoras, as demais tarefas domésticas.

Observou-se também na maioria dos artigos, a questão "isolamento", esta não pode ser considerada menos importante, já que afastar-se de seu meio de convívio social e evitar a presença de amigos pode provocar diferentes problemas de saúde nos cuidadores.

Muitos destes estudos em questão falaram sobre a qualidade de vida do cuidador. Paula, Roque e Araújo (2008) diz que uma pesquisa recente avaliou o significado de qualidade de vida na visão do cuidador de portadores de demência de Alzheimer e procurou identificar fatores que alterassem a sua qualidade de vida, para melhor ou pior. Nesse estudo, os cuidadores associaram boa qualidade de vida ao bem-estar psicológico, serenidade, bem-estar geral, estabilidade financeira, liberdade e tranquilidade; já em relação ao idoso cuidado, esses cuidadores informais referiram que fatores, como boa saúde e maior independência do idoso, associado a presença de alguém que prestasse auxilio aos cuidados, melhorariam a sua qualidade de vida. Por outro lado, fatores como preocupações sobre a evolução, prognóstico da doença e estresse diário tendem a piorar a qualidade de vida desses indivíduos.

Os autores supracitados afirmam que diversas pesquisas identificaram fatores que pioravam a qualidade de vida do cuidador. Depressão, ansiedade e tensão são sintomas comuns entre os cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer, e diversos estudos avaliaram como essas emoções afetam a qualidade de vida dos cuidadores, chegando à conclusão de que a depressão está intimamente relacionada com a solidão, a qualidade da relação entre o cuidador/idoso e a sua personalidade, cultura e nível de estresse, afirmando a importância de maior atenção dos profissionais de saúde em relação à orientação e ao encaminhamento desses indivíduos a serviços que possam lhe prestar atendimento e esclarecimento adequado, buscando melhora da qualidade de vida do cuidador e do idoso.

8 CONCLUSÃO

A necessidade de maiores abordagens sociais e profissionais aos cuidadores de pacientes demenciados é realidade evidente, sobretudo no que diz respeito ao cuidador de paciente com Alzheimer. Tira-se como análise que o esclarecimento aos profissionais de saúde sobre aspectos da qualidade de vida desse cuidador ajuda a direcionar estratégias para a melhora e a manutenção da qualidade de vida de tais indivíduos.

A temática envolvendo cuidadores de idosos demenciados tem sido alvo de um número cada vez maior de pesquisas. No entanto, é possível observar que existe a carência de dados que caracterizem as condições de cuidado, a fim de instrumentalizar planejamentos e ações em saúde. São necessários mais e melhores estudos relacionados a esse tema, principalmente em relação a abordagens terapêuticas eficazes nesse universo cuidador/doente.

É necessário, também, descrever as vivências em que os cuidadores identificam-se como corpo próprio, pois isto traz valiosa contribuição tanto ao conhecimento relativo à especificidade do estudo, quanto a outros domínios vinculados à experiência pessoal e intersubjetiva.

Pode-se sugerir que a falta de conhecimento sobre as modificações de ordem física e mental que, em muitos casos, acompanham o processo de envelhecimento, assim como a falta de orientação e suporte ao cuidador, interferem diretamente na qualidade do cuidado prestado, além de interferir também na qualidade de vida dos cuidadores, já que estes também caminham para o envelhecimento ou também já se encontram nesse processo.

Apesar das limitações, o estudo buscou registrar a relevância desta temática, ao explorar as questões subjacentes ao processo de cuidar da pessoa com doença de Alzheimer. Teve a intenção de instigar novas produções científicas e aprofundar as discussões sobre essa temática que visem reverter positivamente para a assistência em saúde.

Conclui-se que as demandas de cuidados produzidas pela doença de Alzheimer e pelas necessidades de saúde da pessoa com a doença passam a influenciar o cotidiano do cuidador, transformando seu contexto de vida. Portanto, é necessária a adoção de estratégias que tragam suporte para a capacitação e o desempenho de cuidadores familiares e domiciliares.

REFERÊNCIAS

ABREU, I. D. de; FORLENZA, O. V.; BARROS, H. L. de. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 131-136, 2005.

ALMEIDA, K. S.; LEITELL, M. T.; HILDEBRANDT, L. M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 2007. Disponível em: <www.fen.ufg.br/fen_revista

ANDRIEU, S. et al. New assessment of dependency in demented patients: Impact on the quality of life in informal caregivers. **Psychiatry Clin Neurosci**. Jun; v. 61, n. 3, 234-42, 2007.

arttext&pid=S1809-98232007000300009&Ing=pt&nrm=iso>. Acesso em: 01 jul. 2014.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev. bras. enferm.,** Brasília, v. 60, n. 6, dez. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672007000600010&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 03 abr. 2010.

BIRD, Thomas D. Doença de Alzheimer e outras demências primárias. In: HARRISON, Tinsley. **R. Medicina Interna.** Rio de Janeiro: Mc Graw, 1998. v. 2.

BORGHI, A. C. et al. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 32, n. 4, p. 751-758, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

CALDEIRA, A. P. S.; RIBEIRO, R. C. H. M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arquivos de Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 11, n. 2, p. 100-4, abr./jun. 2004.

CARAMELLI, Paulo; BARBOSA, Maira Tonidandel. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, v. 24, supl. 1, abr. 2002. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=\$151644462002000500003&lng=en&nrm=io. Acesso em: 25 set. 2014.

COELHO, Gleani da Silva; ALVIM, Neide Aparaecida Titonelli. A dinâmica familiar, as fases do idoso com alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. **Rev. bras. enferm**., v. 57, n. 5, p. 541-544, 2004.

CRUZ, **Marilia da Nova**; HAMDAN, **Amer Cavalheiro**. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicol. estud.**; v. 13, n. 2, p. 223-229, 2008.

DIOGO, Maria José d'Elboux; CEOLIM, Maria Filomena; CINTRA, Fernanda Aparecida. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicilio: relato de experiência. **Revista Esc. Enfermagem USP**, São Paulo, 2005.

DUNKIN, J. J.; HANLEY, C. A. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. **Neurology**, 51, supl. 1, 53-60,1998. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9674763. Acesso em: 12 out. 2014.

ENGELHARDT, Elias. et al. Tratamento da doença de Alzheimer: recomendações e sugestões do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. **Arq. Neuro-Psiquiatr.,** v. 63, n. 4, p. 11104-1112, 2005. Acesso em: 25 jun. 2014.

FONSECA, Aline Miranda; SOARES, Enedina. Interdisciplinaridade: um desafio para a atenção integral à saúde. **Rev. Saúde. Com**, v. 3, n. 1, p. 3-11, 2007.

FORLENZA, O. V. Transtornos depressivos na doença de Alzheimer: diagnóstico e tratamento. **Rev. Bras. Psiquiatr**. 2000.

FREITAS, lara Cristina Carvalho et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 61, n. 4, p. 508-13, 2008.

GIL, A.; MENDES, A. Situação Social dos Doentes de ALZHEIMER: um estudo exploratório. [S.I.]: Instituto da Segurança Social; Fundação Montepio Geral, 2005.

GOLDFARB, D. C. Autoestima e dignidade. Comunicação com o cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 1, n. 10, p. 3-13, 1996.

GOLDFARB, D. C. LOPES, R. G. C. A família frente à situação de Alzheimer. **Gerontologia**, v. 4, n. 1, p. 33-37, 1996.

INOUYIE, Kenia et al. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cad. Saúde Pública**, v. 26, n. 5, p. 891-899, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Sobre a condição de saúde dos idosos:** indicadores selecionados, 2012. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/indic. Acesso em: 21 ago. 2014.

JESUS, Maria Augusta Martins de. A doença de Alzheimer: uma experiência de reinclusão no universo familiar e social. In: ENABRAPSO, 15, 2012. Disponível em: http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais_XVENABRAPSO/388.20alzheimer.pdf>. Acesso em: 28 jun. 2014.

LEMOS, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, v. 15, n. 3, p. 170-179, set. 2006.

- LOPES, Lais de Oliveira; CACHIONI, Meire. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, jul./set. 2013.
- LUCAS, Cristiana Teresinha de Jesus et al. Consequências sociais, econômicas e políticas do envelhecimento. In: SIMPOPET. n. 6, Viçosa-MG, 2013. Disponível em: http://www.ded.ufv.br/workshop/docs/anais/2013>. Acesso em: 28 jun. 2014.
- LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. Características de idosos com demência de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto e Contexto: Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-94, out./dez. 2006.
- LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B.F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Rev. Acta Scientiarum**, 2006. Disponível em: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/viewPDFInterstiti al/1640/1067. Acesso em: 20 set. 2014.
- MACHADO, João C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, Elizabete V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- MARTINS, Josiane de Jesus et al. Políticas públicas de atenção à saúde do idoso: reflexão acerca da capacitação dos profissionais da saúde para o cuidado com o idoso. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3,2007.
- MEDEIROS, M. M. C. Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden Scale. 1998. Tese (Doutorado) Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1998.
- OLIVEIRA, A. P. P. O cuidado familiar na perspectiva de cuidadores de idosos com demência de Alzheimer. 2009. Tese (Doutorado em Psicologia) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, 2009.
- OLIVEIRA, Ana Paula Pessoa de; CALDANA, Regina Helena Lima. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde e soc.**, v. 21, n. 3, p. 675-685, 2012.
- PAULA, J. A; ROQUE, F. P; ARAÚJO, F. S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J. Bras. Psiquiatr.**, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v57n4/a11v57n4.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2014.
- PAVARINI, S. C. et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 3, n. 3, 2006. Disponível em: www.fen.ufg.br/fen_revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2014.

RELATÓRIO sobre a doença de alzheimer no mundo: resumo executivo, 2009. Disponível em: http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Portuguese.pdf>. Acesso em: 26 jun. 2014.

ROCHA, Aparecida et al. "A Visão Do Cuidador Em Relação Ao Doente De Alzheimer: Investigação e Análise do Cuidado Prestado." **Rev. Saúde Públ. Santa Cat.**, Florianópolis, jul. 2011. Disponível em: http://esp.saude.sc.gov.br/

ROCHA, E. A; CARLOS, L. K.; MAGALHÃES JÚNIOR, C. A. O. A visão do cuidador em relação ao doente de Alzheimer: Investigação e análise do cuidado prestado. **Revista Saúde Publica**, 2008. Disponível em: http://esp.saude.sc.gov.br/. Acesso em: 15 fev. 2014. scielo.php?script=sci arttext&pid=S0101-81082008000200002&Ing

SENA, Edite Lago da Silva; GONÇALVES, Lucia Hisako Takase. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. **Texto contexto - enferm.**, v. 17, n. 2, p. 232-240, 2008.

SENA, R. R. D. et al. O Cotidiano do cuidador no domicílio: desafios do bem fazer solitário. **Cogitare Enfermagem,** v. 11, n. 2, maio/ago. 2006. Disponível em: . Acesso em: 14 fev. 2014.

SERENIKI, Adriana; VITAL, Maria Aparecida Barbato Frazão. A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, 2008. Disponível em: http://www.sistemas/revista/index.php/inicio/article/viewFile/82/137>. Acesso em: 20 set. 2014.

SUMI, A.; GRUFFAT, X.; NGUYEN, V. Estatísticas Alzheimer-Cria Saúde, 2008. Disponível em: <www.ibge.gov.com.br/home/presidencia/noticia/1/>. Acesso em: 08 ago. 2013.

THOBER, E.; CREUTZBERG, M.; VIEGAS, K. Nível de dependência de idosos e cuidados no âmbito domiciliar. **Rev. Brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 4, jul./ago. 2005.

TORRES, Stella Vidal de Souza; SÉ, Elisandra Villela Gasparetto; QUEROZ, Nelma Caíres. **Velhice e sociedade**. Campinas, SP: Alínea, 2004.

VERDULLAS, Roberta Agraso; FERREIRA, Mileide; NOGUEIRA, Valnice de Oliveira. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. **Saúde Coletiva,** São Paulo: Editorial Bolina, v. 8, n. 50, p. 109-113, 2011.

VERGARA, S. **Projetos e Relatório de pesquisa em Administração.** 8. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

VIEGAS, F. D. P. et al. **Doença de Alzheimer:** caracterização, evolução e implicações do processo neuroinflamatório. **Rev. Virtual Quim**, v. 3, n. 4, p. 286-306, 2001.