

As dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica

Natássia Carmo Lopes Queiroz Ferreira¹; Tânia Maria Delfraro Carmo²

Resumo: O presente estudo tem como objetivo identificar, por meio de revisão da literatura, as publicações acerca do tema: as dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da doença de Alzheimer. Foram selecionados seis artigos científicos, indexados no SciELO e LILACS, entre os anos 2004 e 2011, a partir dos descritores: cuidador, Alzheimer, família. Identificou-se que a doença de Alzheimer é considerada uma doença familiar; as principais dificuldades dos cuidadores são o não conhecimento da doença; abdicação da vida social, afetiva e profissional; estresse, desgaste emocional e sofrimento profundo; e elaboração do luto. O estudo permite concluir que o cuidador mostra-se um grande aliado no tratamento da doença de Alzheimer, entretanto este enfrenta muitas dificuldades e por isso precisa, também, fazer parte do tratamento desta demência. Dessa forma, cuidando do cuidador estaremos melhorando sua qualidade de vida e com certeza a de quem está sendo cuidado.

Palavras-chave: Cuidador. Alzheimer. Família.

The difficulties of families who work in the care of elderly patients with Alzheimer's disease: a literature review

Abstract: The study aims to identify, through literature review, the papers on this topic: the difficulties of families who work in the care of elderly patients with Alzheimer's disease. We selected six scientific articles indexed to SciELO and LILACS between 2004 and 2011, from descriptors: caregiver, Alzheimer's, family. It was found that Alzheimer's disease is considered to be a familial disease; the main difficulties of the caregivers are unaware of the disease; abdication of social, affective and professional lives; stress, emotional distress and heartbreak; and elaboration of mourning. The study shows that the caregiver shows up a great ally in the treatment of Alzheimer's disease, however, this faces many difficulties and also need to be part of the treatment of this dementia. Thus, taking care of the caregiver will be improving their quality of life and certainly the one being care.

Keywords: Caregiver. Alzheimer's. Family.

Las dificultades de las familias que trabajan en el cuidado de los pacientes ancianos con enfermedad de Alzheimer: una revisión de la literatura

Resumén: Este estudio tiene como objetivo identificar, a través de revisión de la literatura, los trabajos sobre este tema: las dificultades de las familias que trabajan en el cuidado de los pacientes ancianos con enfermedad de Alzheimer. Se seleccionaron seis artículos científicos indexados en SciELO y LILACS entre 2004 y 2011, de los descriptores: cuidador, el Alzheimer, la familia. Se encontró que la enfermedad de Alzheimer se considera que es una enfermedad familiar; las principales dificultades de los cuidadores son conscientes de la enfermedad; abdición de la social, la afectiva y la vida profesional; el estrés, la angustia emocional y la angustia; y elaboración del duelo. El estudio muestra que el cuidador se presenta un gran aliado en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, sin embargo este se enfrenta a muchas dificultades y así también tiene que ser parte del tratamiento de esta demencia. Por lo tanto el cuidado del cuidador será mejorar su calidad de vida y, ciertamente, el que está siendo cuidado.

Palabras clave: Cuidador. Alzheimer. Família.

INTRODUÇÃO

O crescimento da população idosa em todo o mundo aumenta igualmente à importância de dar atenção não só para a saúde física, mas também para a saúde mental da população com mais de 65 anos. As melhorias das condições de vida, juntamente com a queda da natalidade, são responsáveis pela expressiva ampliação dessa população que apresenta maior vulnerabilidade, evidenciado, desta forma, por um aumento da prevalência de agravos e incapacidades.

Essas transformações do perfil demográfico e epidemiológico da população brasileira têm ocasionado o

aumento de doenças crônico-degenerativas, que eventualmente podem comprometer a autonomia do idoso, exigindo cuidados permanentes por parte da família cuidadora.

A doença de Alzheimer, que acomete a população mais idosa, caracteriza-se, segundo Botino (2002), por uma doença cerebral degenerativa caracterizada por perda progressiva da memória e de outras funções cognitivas; e está cada vez mais em evidência, pois os casos da doença vêm aumentando com o passar do tempo. Entretanto, essa patologia não muda o cotidiano somente do portador da doença, mas também de todos ao seu redor, ou seja, de sua família.

¹Mestranda em Enfermagem pela EERP (USP). Enfermeira. Docente da Libertas Faculdades Integradas.

²Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da UEMG (Unidade Acadêmica de Passos). E-mail: tania.carmo@fespmg.edu.br

O adoecimento de um dos componentes de uma família traz mudanças importantes para dentro dela, pois muitas vezes as pessoas não sabem lidar com as dificuldades e com a complexidade de uma determinada doença; assim, quando uma determinada patologia é diagnóstica em um ser humano, compreende-se que não é só esse ser que necessita ser tratado, mas também toda sua família.

No caso do portador de Alzheimer, a família, então, se depara com a necessidade de estar preparada para lidar com este, pois a progressão da doença o faz ser cada vez mais dependente de outras pessoas. Dessa forma, verifica-se que o cuidador familiar encontra muitas dificuldades quando necessita de cuidar desse paciente, uma vez que o idoso saudável que se tinha em casa passa a ter, posteriormente, um comportamento totalmente modificado.

Dessa maneira, abordar este tema é de suma relevância por se tratar de um problema que vem atingindo um número crescente de famílias, as quais necessitam de atenção, apoio e cuidado para conseguirem cuidar de forma adequada de seus familiares, sem deixar de lado seu próprio bem-estar.

Este estudo se justifica, tendo em vista a nova realidade que circunscreve o idoso em nossa sociedade atual enquanto doente, o que implica reestruturação e inovação das políticas públicas de atenção à saúde do idoso, principalmente em relação ao seu cuidador, observando as dificuldades enfrentadas pela família no cuidado com o portador da doença de Alzheimer.

Nesse sentido, o presente estudo tem como objetivo compreender as dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da doença de Alzheimer.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa bibliográfica, com base em uma revisão narrativa da literatura, na qual se realizou um levantamento da produção científica de Enfermagem relacionada às dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da doença de Alzheimer, tendo como objetivo identificar as dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores desta patologia.

A busca dos artigos foi realizada nas bases de dados LILACS e SciELO, tendo os períodos de publicação compreendidos entre 2004 e 2011. Nestas duas bases de dados foram utilizadas as palavras chaves ‘cuidador’, ‘Alzheimer’ e ‘família’.

Os trabalhos foram selecionados por meio dos seguintes critérios: artigos na íntegra e que atendiam ao tema proposto, idioma de publicação em português e publicação dentro do período proposto. Assim, foram excluídos os artigos que não se encontravam na íntegra e que, após a leitura, não atendiam ao tema pesquisado. Dos onze artigos sobre o portador da doença de Alzheimer e o seu cuidador, todos em língua portuguesa e que

atendiam ao tema estudado, foram selecionados quatro trabalhos. Já na base de dados LILACS foram localizados oito trabalhos, e a partir da leitura dos títulos e resumos, foram escolhidos dois, que atendiam aos critérios de inclusão para esta revisão de literatura.

Após a leitura e a seleção dos artigos na íntegra foi realizada a análise e após esta, uma síntese de dados, levando em consideração o ano de publicação, o título do periódico, os autores, o objetivo, a metodologia, os principais resultados e discussões, possibilitando a organização das ideias por ordem de importância e relevância ao tema para que os objetivos almejados fossem alcançados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A produção científica referente à problemática das dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da doença de Alzheimer adquire cada vez mais o interesse dos pesquisadores e apresenta grandes avanços na área da geriatria e saúde pública, embora denote um tema relativamente recente. Nesse sentido, este estudo contemplou a produção científica mais recente da Enfermagem sobre esta problemática.

Em relação aos objetivos dos seis artigos incluídos neste estudo, observou-se que dois artigos analisaram a experiência do cuidador familiar com o idoso portador da doença de Alzheimer, um artigo relatou os aspectos determinantes do impacto no cuidador de pacientes com Doença de Alzheimer, outros dois analisaram o papel do cuidador do idoso portador da doença, e, por último, um deles verificou as dificuldades enfrentadas por um cuidador de um paciente portador da doença em estágio avançado.

Os métodos verificados nos estudos utilizados para a reflexão teórica são a abordagem descritiva, tanto quantitativa como qualitativa.

A interpretação dos artigos de forma integral possibilitou o reconhecimento de três principais temas nos estudos sobre as dificuldades do cuidador do portador da doença de Alzheimer: o entendimento do conceito da doença de Alzheimer; a família e o cuidador; e as dificuldades dos cuidadores.

• A doença de Alzheimer

O conceito de idoso possui dois alicerces: um biológico e outro instrumental. O conceito biológico envolve a velhice, precisamente a senilidade e é demarcado através da diminuição gradativa de determinadas características físicas, utilizando o critério de idade para referir-se ao termo idoso. Assim, o conceito biológico de idoso, ratificado pelo estatuto do idoso, refere-se às pessoas com idade maior ou igual a 60 anos (BRASIL, 2003). Portanto, o envelhecimento corresponde a um processo no qual ocorre mudanças que estão ligadas ao tempo, iniciando-se no nascimento e tendo continuidade por toda a vida (SMELTZER; BARE, 2002).

Tabela 1: Distribuição das referências incluídas na revisão, conforme ano de publicação, título do periódico, autores, objetivos e método utilizado.

Nº	Ano	Periódico Fonte	Autores	Objetivo	Método
1	2004	Revista Brasileira de Enfermagem	COELHO G. S.; ALVIM, N. A. T.	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	Descritivo-qualitativo
2	2006	Revista de Associação Médica Brasileira	VILELA, L. P.; CARAMELI, P.	Investigar as opiniões de cuidadores sobre aspectos relacionados ao diagnóstico e prognóstico dos pacientes com Doença de Alzheimer.	Descritivo-quantitativo
3	2008	Psicologia em Estudo	CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C.	Levantar os principais aspectos determinantes do impacto no cuidador de pacientes com Doença de Alzheimer.	Descritivo-quantitativo
4	2008	Revista Brasileira de Enfermagem	FREITAS, I. C. C. et al.	Descrever e analisar a convivência com o portador de Alzheimer sob a perspectiva do familiar cuidador.	Descritivo-qualitativo
5	2009	Psicologia em Estudo	FALCÃO, D. V. S., MALUSCHKE, J. S. N. F.	Discutir o papel dos cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer (DA) e suas implicações no contexto psicossocial.	Descritivo-qualitativo
6	2011	Revista de Saúde Coletiva	VERDULLAS, R. A.; FERREIRA, M.; NOGUEIRA, V. O.	Conhecer as dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com o mal de Alzheimer em fase avançada.	Descritivo-qualitativo

O envelhecimento da população mundial, inclusive da brasileira, implica em maior incidência de doenças crônico-degenerativas causadoras de demência, entre as quais se destaca a doença de Alzheimer (DA) (FREITAS et al, 2008).

A doença de Alzheimer (DA) é uma doença cerebral degenerativa, caracterizada por perda progressiva da memória e de outras funções cognitivas, que prejudicam o paciente em suas atividades de vida diária e em seu desempenho social e ocupacional. A DA pode ser dividida em três fases - leve, moderada e grave - de acordo com o nível de comprometimento cognitivo e o grau de dependência do indivíduo. Na fase leve da doença, o paciente mostra queda significativa no desempenho de tarefas instrumentais da vida diária, mas ainda é capaz de executar as atividades básicas do dia a dia, mantendo-se independente. Na fase moderada, o comprometimento intelectual é maior e o paciente passa a necessitar de assistência para realizar tanto as atividades instrumentais como as atividades básicas do dia a dia. Na fase grave da DA, o paciente geralmente fica acamado, necessitando de assistência integral. Nessa fase, o paciente pode apresentar dificuldades de deglutição, sinais neurológicos (por exemplo, mioclonias e crises convulsivas), incontinência urinária e fecal (BOTTINO et al, 2002, online).

No estudo de Vilela e Carameli (2006) o diagnóstico definitivo da DA depende de exame anatomopatológico de tecido cerebral obtido em biópsia ou necropsia. Apesar dessa limitação, a segurança do diagnóstico clínico é elevada, não havendo, portanto, indicação de biópsia cerebral com esta finalidade. A DA tem curso

lentamente progressivo, com duração média de oito anos entre o início dos sintomas e o óbito. Paralelamente às alterações cognitivas caracterizadoras da doença, transtornos de comportamento são comuns, sobretudo nas fases mais avançadas, representando significativo fator de estresse para os familiares e cuidadores.

Em seu estudo qualitativo, Freitas et al (2008) relatam que o tratamento desta enfermidade objetiva a lenta evolução da doença, uma vez que não se conhece a cura. Deste modo, a doença de Alzheimer causa profundas alterações no dia a dia das famílias, além de trazer um abalo e sobrecarga emocional a todo núcleo, sendo, por isso, considerada uma doença familiar; deste modo, impõe-se a necessidade de se programarem medidas de apoio, tanto para o doente como para seus familiares.

Segundo entrevista contida no artigo de Coelho e Alvin (2004), um dos entrevistados retrata a fase inicial da doença que dura, em média, de dois a quatro anos. Há perda da memória recente, dificuldade para absorver novas informações, falta abstração das idéias, distúrbios de linguagem e o idoso apresenta dificuldade progressiva para as atividades da vida diária. Ainda nesta fase, o doente pode apresentar boa qualidade de vida pessoal, principalmente pelo aparente vigor físico e condições de manter uma conversa social. As alterações, via de regra, situam-se nos campos da memória, visual-espacial e linguagem.

De acordo com Coelho e Alvin (2004) outra característica evidenciada é a dificuldade progressiva de memória recente, com a capacidade de gravar os últimos acontecimentos, as últimas conversas mantidas, os casos contados ou ouvidos. Além disso, apesar de lembrar de

fatos antigos, não os relacionam com os atuais. O comprometimento da memória geralmente é o sinal mais proeminente e com ele, também, podem aparecer perda de concentração, desatenção, entre outros, como a perda de objetos ou momentos de esquecimento quando estão, por exemplo, fazendo comida. A dificuldade em reconhecer rostos e/ou locais familiares evidencia a deficiência na percepção e no tempo e espaço. Com a progressão da doença, a memória fica ainda mais deteriorada e surgem sintomas focais, como a afasia, apraxia, agnosia e alterações visuo-espaciais que, mais tarde, tendem a progredir. Na evolução do declínio cognitivo, sérias alterações são evidenciadas, como a capacidade de aprendizado de coisas novas, de julgamento, de realização de tarefas complexas e de memória distante e memória recente, conforme ratificado pelos participantes do estudo. Essa deficiência nos diferentes domínios e habilidades contribui não somente para o declínio cognitivo, como também para o aspecto funcional.

- **A família e o cuidado**

O termo família é bastante complexo e precisa ser compreendido de forma correta. Muitos teóricos vêm nessa palavra imagens diferentes, entretanto podemos considerar família, de um modo geral, como um sistema ou uma unidade cujos membros podem ou não estar relacionados ou viverem juntos, podendo ou não conter crianças, sendo elas de um mesmo pai ou não. Nela existe um compromisso e um vínculo entre seus membros e as funções de cuidado da unidade constituem em proteção, alimentação e socialização (BRASIL, 2001).

A família tem necessidades básicas comuns a todas as outras, mas que podem ser sentidas e vividas de formas bastante peculiares, gerando ou não crises familiares que podem ser desencadeadas constantemente, criando movimentos na construção de uma rede de afetos e desafetos, de manutenção da vida ou da morte. Seu funcionamento reflete a maneira como as necessidades de seus membros são atendidas, pautadas em conhecimentos e familiaridades com rotinas de cuidado e na capacidade de detectar sinais de doenças com base em evidências muitas vezes despercebidas por outros. Em virtude de suas características próprias de proximidade e convivência, a família tem melhores condições de acompanhar os processos de saúde e doenças de seus membros (FIGUEIREDO, TONINI, 2007, p. 52).

Ela vem se mantendo, ao longo da história da humanidade, como instituição social permanente, o que pode ser explicado por sua capacidade de mudança, adaptação, resistência e por receber valorização positiva da sociedade e daqueles que a integram. Os programas de inserção da família nos cenários das políticas públicas e de saúde brasileiras ganham impulso na década de oitenta, em função de interesses diversos, sejam do Estado, da sociedade civil ou de organismos internacionais (RIBEIRO, 2004).

Segundo Oliveira e Marcon (2007) a família saudável é a que se constitui a partir de laços afetivos, pois expressam gestos de carinho e amor, capazes de manifestar sentimentos, crenças e valores. Portanto a doença é uma fatalidade da existência que abala os referenciais do ser no mundo, levando, por vezes, a uma desorganização e ruptura do seu mundo pessoal e familiar. Nesse contexto, Figueiredo e Tonini (2007, p. 26) afirmam que esse é o primeiro olhar que devemos ter para a família quando pretendemos cuidar de sua saúde, porque nossas ações devem ocorrer dentro da dinâmica familiar.

Quando se fala em crise e em conflito familiar, não podemos esquecer que há envolvimento tanto da família interna como de sua extensão, ao enfrentar épocas de crises, enfermidades, dificuldades. Quando a estabilidade desejada é afetada, a superação desse momento depende do estágio de vida que a família está vivenciando, o papel que o doente representa e a forma como a família se organiza durante o período da doença. Quando a família enfrenta um caso de doença grave, sentimentos são aflorados e buscam-se forças por meio de quatro categorias: identificação de anormalidades e busca de recursos, experiência da hospitalização, sensação de fragilidade e necessidade de ajuda (FIGUEIREDO, TONINI, 2007, p. 32).

Quando se fala em doença e família cuidadora é importante considerar alguns fatores, sendo o primeiro o posicionamento da família diante da doença. Assim como a doença passa por vários estágios, a família passa por diferentes etapas. A princípio, a família não sabe o que está acontecendo diante das manifestações de déficit do paciente, gerando sentimentos de hostilidade e irritação. Do outro lado, o paciente pode perceber as próprias deficiências, correndo o risco de deprimir-se. À medida que a doença vai evoluindo, ocorre a busca por um diagnóstico, porém, nem sempre os familiares o aceitam rapidamente, podendo negá-lo, na tentativa de recuperar a “pessoa de antes”. Após a aceitação do diagnóstico, pode haver uma sensação de catástrofe. As famílias reagirão de maneiras diferentes, dependendo das próprias características (CRUZ, HAMDAN, 2008). Podem ocorrer três posicionamentos indesejáveis entre os familiares: superproteção, evasão da realidade e expectativas exageradas com relação ao desempenho do portador da doença. O mesmo autor relata em seu estudo quantitativo que os parentes que fazem evasão de realidade, ou seja, aqueles que negam a doença são, geralmente, os que mais sofrem; já os que assumem a função de cuidador tendem a monopolizar a função, colocando-se na posição de serem os únicos a fazer as coisas e abdicam de qualquer atividade que represente uma satisfação pessoal, acabando ‘heroicamente estressados’. O autor ainda refere que quando o paciente não reconhece mais seus familiares há um primeiro luto para a família, devido à ‘morte social’ do portador da doença de Alzheimer. O segundo luto ocorre com a morte biológica do ente querido.

Coelho e Alvin (2002) referem que o momento no qual é feito o diagnóstico da doença de Alzheimer representa um marco para os familiares, pois a partir daí vêem-se tomados por diferentes sentimentos: a esperança na cura, a eleição do cuidador, a questão financeira ao considerar o alto custo do tratamento medicamentoso, a busca por auto-ajuda.

É elucidativo observar que os sentimentos de negação e indignação foram sofrendo transformações ao longo do processo de aprendizagem frente às situações vivenciais, passando da negação e indignação para o estágio de aceitação. Vale dizer, contudo, que esses estágios não ocorrem linearmente, ou seja, existem idas e vindas na dinâmica destes. A construção do cuidado ao doente de Alzheimer é um processo multifacetado e varia de acordo com a vivência sociocultural e as experiências pessoais que se refletem no contexto familiar como relato de Coelho e Alvin (2004) em seu estudo.

Por ser de tamanha importância o entendimento de como a família se faz no meio atual, devemos pensar sobre uma das políticas de saúde que existe atualmente, o Sistema Único de Saúde, o qual vem sendo utilizado no Brasil desde a elaboração da Constituição Federal de 1988. Tal sistema começou a ter em mente a saúde voltada para a família, o que serviu de impulso para a implementação do PSF – Programa de Saúde da Família e do PACS – Programa de Agentes Comunitários de Saúde, considerados como portas de entrada preferenciais ao sistema de saúde (BEZERRA, SANTO, BATISTA FILHO, 2005).

Refletindo nesse pensar, a saúde da família é de extrema importância tanto para o indivíduo quanto para o coletivo; e para intervir no âmbito familiar é preciso que a Estratégia de Saúde da Família (ESF) esteja inserida nesse contexto, a qual tem a família como foco do cuidado profissional de saúde na atenção básica.

Inicialmente formulado como programa, passa a ser definido e defendido como estratégia, especialmente a partir de 1997. A ESF estrutura-se em uma unidade de saúde, com equipe multiprofissional, que assume a responsabilidade por uma determinada população, em território definido, onde desenvolve suas ações. Integra-se numa rede de serviços, de forma que se garanta atenção integral aos indivíduos e famílias, se assegurado a referência e contrarreferência para os diversos níveis do sistema, de problemas identificados na atenção básica (BRASIL, 1997).

Conforme Figueiredo (2008, p. 26) a estratégia propõe a orientação do modelo assistencial tomando como foco a família no seu espaço físico e social. Isso proporciona à equipe de saúde uma compreensão mais ampla do processo saúde-doença, que permite intervenções para além das práticas curativas.

A equipe de saúde da família deve conhecer as famílias do território de abrangência, identificar os problemas de saúde e as situações de riscos existentes na

comunidade, elaborarem um plano e uma programação de atividades para enfrentar os determinantes do processo saúde/doença, desenvolver ações educativas e intersetoriais relacionadas com os problemas de saúde identificados e prestar assistência integral às famílias sob sua responsabilidade no âmbito da atenção básica (BRASIL, 2002).

Na pesquisa qualitativa de Freitas et al (2008) verificou-se que tendo em vista que a assistência à saúde de pessoas idosas com doenças que exigem longos períodos de tratamento e que contribuem para sua fragilização acarreta para os profissionais de saúde a necessidade de uma assistência que inclua a família no planejamento das ações do cuidado, garantindo-se a preservação dos valores familiares e a valorização da casa como principal local de cuidados informais em saúde.

• As dificuldades dos cuidadores

O artigo de Cruz e Hamdan (2008) relata que à medida que a doença de Alzheimer progride, surge a demanda por cuidados especiais, função importante desempenhada pelos cuidadores. Aproximadamente 80% dos cuidados com os pacientes com DA são providos por membros da família. Os autores ainda referem que o conceito de cuidador vem sendo bastante discutido na literatura, contudo ainda não há consenso sobre sua definição, gerando interferências nas pesquisas sobre o cuidar. No estudo, eles relatam que o cuidador é quem dá suporte físico e psicológico, fornecendo ajuda prática, se necessário. Além disso, definem cuidador como a pessoa diretamente responsável pelos cuidados do paciente – normalmente a esposa, um dos filhos ou outro parente ou, ainda, uma pessoa contratada para a função.

O cuidador desempenha um papel essencial na vida diária dos pacientes com DA, envolvendo-se em praticamente todos os aspectos do cuidado e assumindo responsabilidades adicionais de maneira crescente (CRUZ, HAMDAN, 2008). Neste estudo ainda os autores relatam que à medida que a demência vai progredindo, o cuidador, além de se envolver em Atividades da Vida Diária (AVD) instrumentais, como administrar finanças e medicamentos, aumenta suas responsabilidades em AVD básicas, como tarefas de cuidado pessoal de higiene e alimentação.

Neste estudo quantitativo, os mesmos autores ressaltam que uma característica do paciente com DA é a necessidade de supervisão crescente, originando fatores de estressores primários para o cuidador, os quais podem ser divididos em subjetivos e objetivos. Os estressores objetivos vão se modificando ao longo da evolução da DA e incluem nível de dependência em AVD e presença de distúrbios do comportamento. Os estressores subjetivos correspondem ao modo pelo qual os estressores objetivos são experimentados pelo cuidador. Estes dois estressores podem levar a conflitos familiares, problemas econômicos e a uma sensação de

aprisionamento no papel de cuidador.

A doença atinge a família de forma bastante severa, pois torna o portador de doença de Alzheimer completamente dependente de cuidados específicos e obriga os familiares a uma adaptação e ajuste frente aos novos problemas, por mais dolorosos que sejam (VERDULLAS, FERREIRA, NOGUEIRA, 2011). Estes autores, em estudo qualitativo, referem que em muitos casos, o cuidador é também uma pessoa frágil, já em idade de envelhecimento ou em vias de ficar doente.

Segundo estes autores, ao saber do diagnóstico do Mal de Alzheimer e de suas implicações, muitas pessoas decidem dedicar-se exclusivamente ao cuidado do familiar acometido. As abdições da vida social, afetiva e profissional são inerentes a quem cuida destes pacientes. Vários estudos mostram que familiares que se dedicam sozinhos, ou quase sós a esta atividade têm risco aumentado de depressão, ansiedade e distúrbios de imunidade. Cuidar de alguém com esta doença é uma atividade exaustiva e, muitas vezes, frustrante, que se segue por vários anos.

Um cuidador pode se tornar mental e fisicamente estressado ao se dedicar totalmente a cuidar sozinho e/ou sem ajuda de uma paciente com DA. O cuidador assume, na maioria das vezes, um papel que lhe foi imposto pela circunstância, e não por escolha própria apesar de, no início, também achar que esta missão naturalmente seja sua. Geralmente, quando o cuidador é da família, este não tem a compreensão do quanto lhe será exigido. Assim, a presença de uma estrutura familiar favorável será melhor para todos e, principalmente, para o portador da doença.

Os cuidadores, muitas vezes, sofrem ao se comparar com o tipo de cuidado prestado ao portador da doença de Alzheimer como referem Verdullas, Ferreira e Nogueira (2011) em estudo. Os autores ainda ressaltam que os cuidadores por vezes reagem com irritação aos sentimentos negativos que vivenciam e estes sentimentos devem ser substituídos pela compreensão aliada de ajuda de seus amigos e familiares. As manifestações dos sentimentos não devem ser desencorajadas, sob o risco de o sentimento do cuidador ser ferido e inibir essa forma de expressar, gerando apatia e receio. No artigo de tais autores, destaca-se a seguinte fala de um cuidador: Há... nem resta dúvida, se eu pudesse daria a cura para ele, se eu pudesse trocava a minha vida com a dele. Seria mais fácil eu com essa doença cuidarem de mim do que eu precisar cuidar dele. Eu ainda tenho muita fé em Deus. Nesta fala, a entrevistada cuidadora demonstra o estresse ao se expressar e percebe-se que há um grau de desgaste emocional, sofrimento profundo e uma vontade de ajudar cada vez mais e não ter condições físicas para isso.

Ainda neste artigo, por meio da fala de um dos cuidadores entrevistados, o autor relata que a falta de tempo do cuidador em suas tarefas pessoais é um gran-

de aliado para a estafa. O cuidador deve resguardar um tempo somente para ele, onde tenha a possibilidade de se distrair algumas horas a fim de que possa estar preparado mental e fisicamente para não comprometer o cuidado prestado. Assim, se o cuidador familiar não se encontra em boas condições de saúde devido ao desgaste intenso que essa tarefa exige, a saúde e o cuidado do portador de Alzheimer também estarão comprometidos.

Cuidadores de pacientes com DA possuem maiores chances de ter sintomas psiquiátricos, mais problemas de saúde, maior frequência de conflitos familiares e problemas no trabalho, se comparados a pessoas da mesma idade que não exercem o papel (CRUZ, HAMDAN, 2008). No estudo destes autores, ainda é evidenciado que cuidadores de idosos dementes apresentam um pior julgamento sobre a própria saúde, sentem-se mais estressados e com a vida afetiva e social mais limitada do que cuidadores de idosos não dementes.

No estudo quantitativo de Cruz e Hamdan (2008) é demonstrado que os cuidadores apresentam uma piora na saúde física, um prejuízo no sistema imunológico, que pode persistir até quatro anos após o falecimento do paciente; e em decorrência do impacto, até 60% dos cuidadores podem desenvolver sintomas físicos e psicológicos, sendo os sintomas físicos mais comuns a hipertensão arterial, as desordens digestivas, as doenças respiratórias e a propensão a infecções; e os sintomas psicológicos frequentes como sendo depressão, ansiedade e insônia.

De acordo com os mesmos autores, os altos índices de depressão em cuidadores de pacientes com DA são evidenciados com frequência na literatura, chegando a atingir entre 30 e 55% dos cuidadores, os quais sofrem um risco duas a três vezes maior de desenvolver a doença do que o restante da população.

No que tange às variáveis do cuidador, um maior impacto está associado à saúde precária deste e ao grau de parentesco, sendo os cônjuges os que sofrem o maior impacto. Uma hipótese para isto é que, devido à sua idade mais avançada, o cônjuge está mais suscetível a problemas de saúde, fator relacionado a um maior impacto, de acordo com Cruz e Hamdan (2008).

Definem Falcão e Maluschke (2009, online), em estudo qualitativo, que o papel da mulher na família é marcado pelas tradições culturais e pelas imagens femininas transmitidas de geração a geração. Tradicionalmente, elas foram consideradas as principais responsáveis pela manutenção da família e por todos os cuidados de seus membros, porém, diante da multiplicidade de papéis e do trabalho fora do lar, muitas vezes elas não encontram o suporte familiar necessário para cuidar dos enfermos. Nesse contexto, surge outra variável significativa relacionada às mulheres cuidadoras dos idosos: frequentemente estas são da mesma geração dos idosos ou da geração subsequente, ou seja, elas também são

idosas ou estão na maturidade. São mulheres de meia-idade ou idosas independentes cuidando de idosos dependentes, pois há “idosos que cuidam” e há “idosos que necessitam de cuidados”.

A literatura também apresenta que as cuidadoras de idosos são preferencialmente a esposa, seguida da filha, ocorrendo casos em que idosos morando com seus filhos adultos casados são cuidados, sobretudo, por suas noras (Falcão, Maluschke, 2009)

No estudo de Cruz e Hamdan (2008), os autores relatam que cuidadores mulheres costumam sofrer um impacto maior, possivelmente pelas diferenças de tarefas entre o cuidador do sexo feminino e o do masculino. As mulheres assumem com mais frequência tarefas desgastantes, como a higiene do paciente, além de terem que gerenciar as tarefas domésticas.

A institucionalização do idoso e a elaboração do luto também são questões cruciais vivenciadas, principalmente, pela figura do cuidador. As filhas tendem mais a institucionalizar do que as esposas, principalmente devido à sobrecarga de papéis e à dupla jornada de trabalho, aliada ao próprio envelhecimento dessas cuidadoras. Ademais, o papel de cuidar não se finaliza com a institucionalização, por isso se torna crucial questionar se, ao se tomar essa providência, o estresse da cuidadora é dirimido ou se apenas muda de foco (Falcão, Maluschke, 2009).

CONCLUSÃO

Observa-se que com a complexidade da doença de Alzheimer seja necessário a presença de um cuidador, sendo este familiar ou profissional contratado pela família. Nesse modo, o cuidador mostra-se um grande aliado no tratamento da doença de Alzheimer, entretanto este enfrenta muitas dificuldades e por isso precisa também fazer parte do tratamento dessa demência.

Considera-se, também, fundamental implantação e ampliação de intervenções efetivas, uma boa formação de profissionais da saúde especializados nessa área, e desenvolvimento de estudos relacionados ao cuidador com o intuito de qualificar a assistência prestada. A atenção aos cuidadores de pacientes demenciados é essencial, pois se reflete em uma melhor qualidade de vida não só para o cuidador, mas, principalmente, para o paciente.

A literatura aponta diferentes tipos de intervenção utilizados com cuidadores de idosos demenciados, com o suporte das áreas como a enfermagem, psicologia, serviço social e terapia ocupacional: grupos de apoio, intervenções psicoeducacionais, terapia familiar e terapia individual.

Conclui-se, portanto, que, cuidando do cuidador estaremos melhorando sua qualidade de vida e com certeza a de quem está sendo cuidado.

REFERÊNCIAS

- BEZERRA, A. F. B.; SANTO, A. C. G. E.; BATISTA FILHO, M. Concepções e práticas do agente comunitário na atenção a saúde do idoso. **Revista Saúde Pública**. São Paulo, v. 39, n. 5, p. 34-41, out. 2005.
- BOTTINO, C. M. C et al. Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer – Relato do trabalho em equipe multidisciplinar. **Arq. Neuro-Psiquiatria**. São Paulo, v. 60, n. 1, mar. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 19 set. 2012.
- BRASIL. **Estatuto do Idoso: Lei n. 10741 de 2003**. Brasília (DF): Senado Federal, Secretaria Especial de Editoração e Publicações: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações, 2003.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Avaliação da implantação do programa de saúde da família em dez grandes centros urbanos. Síntese dos principais resultados**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. **Guia prático do Programa de Saúde da Família**. Brasília, 2001.
- _____. Ministério de Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Saúde da Comunidade. **Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial**. Brasília, 1997.
- COELHO, G. S.; ALVIM, N. A. T. 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.**, Brasília, v. 57, n. 5, set./out. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 19 set. 2012.
- CRUZ, M. N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicol. Estud.** Maringá, v. 13, n. 2, abr./jun. 2008. Disponível em: <<http://lilacs.bvsalud.org/>>. Acesso em: 19 out. 2012.
- FALCÃO, D. V. S.; MALUSCHKE, J. S. N. F. B. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. **Psicol. estud.** Maringá, v. 14, n. 4, out./dez. 2009. Disponível em: <<http://lilacs.bvsalud.org/>>. Acesso em: 19 out. 2012.
- FIGUEIREDO, N. M. A. **Ensinando a cuidar em saúde pública**. 4 ed. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2008.
- FIGUEIREDO, N. M. A.; TONINI, T. T. **SUS e PSF para enfermagem: prática para o cuidado em saúde coletiva**. São Caetano da Sul: Yendis, 2007.
- FREITAS, I. C. C. et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 61, n. 4, jul./ago. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 18 set. 2012.

- OLIVEIRA, R. G.; MARCON, S. S. Trabalhar com famílias no Programa de Saúde da Família: a prática do enfermeiro em Maringá-Paraná. **Rev. Esc. Enferm. USP**. São Paulo, v. 41, n. 1, mar. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 19 set. 2012.
- RIBEIRO, E. M. As várias abordagens da família no cenário do programa/estratégia de saúde da família (PSF). **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 12, n. 4, jul./ago. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 19 set. 2012.
- SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 9 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.
- VERDULLAS, R. A.; FERREIRA, M.; NOGUEIRA, V. O. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. **Revista Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 50, n. 8, p. 109-113, maio 2011.
- VILELA, L. P.; CARAMELI, P. A. doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. **Rev. Assoc. Med. Bras**. São Paulo, v. 52, n. 3, maio/jun. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 19 set. 2012.