

Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura¹**Alzheimer's family caregivers: literature review****Cuidadores familiares de personas portadoras de la Enfermedad de Alzheimer: revisión de la literatura**Katiele dos Santos Almeida^I, Marinês Tambara Leite^{II}, Leila Mariza Hildebrandt^{III}

¹ Estudo produzido a partir do Trabalho de Conclusão de Curso de Enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUÍ), 2007.

^I Enfermeira. Email: katiele_almeida@hotmail.com.

^{II} Enfermeira. Dra em Gerontologia Biomédica pela PUCRS, docente do Departamento de Ciências da Saúde da UNIJUI. Email: tambaraleite@yahoo.com.br.

^{III} Enfermeira, Mestre em Enfermagem Psiquiátrica pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP, docente do Departamento de Ciências da Saúde da UNIJUI. Email: leilah@unijui.edu.br.

RESUMO

Estudo de revisão sistemática com o objetivo de analisar os aspectos relativos a cuidadores familiares de pacientes portadores de Doença de Alzheimer, abordados em periódicos nacionais, disponíveis em meio eletrônico, período de 1999-2008. Os dados foram obtidos, em meio eletrônico, utilizando como descritores: Doença de Alzheimer/demência x cuidado/cuidadores x familiares x enfermagem. Foram encontrados nove trabalhos nas bases de dados: *Scientific Electronic Library Online*, Base de Dados de Enfermagem e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde. A análise seguiu os preceitos da análise temática em que as informações foram agrupadas em dois temas, analisadas e interpretadas. O primeiro tema versa sobre as repercussões na vida dos familiares - presença de estresse físico e mental entre cuidadores; e o segundo discorre acerca da motivação, conhecimentos e habilidades do familiar para prestar o cuidado. Como resultados, identificamos que há repercussões na vida dos cuidadores, havendo sobrecarga física e mental. Já, motivação, conhecimentos e habilidades especiais são necessários para que o familiar possa realizar o cuidado a quem dele necessita. Conclui-se que os profissionais da saúde devem direcionar seu olhar e assumir a responsabilidade de promover uma assistência qualificada ao idoso dependente de cuidados e aos seus familiares.

Descritores: Doença de Alzheimer; Cuidado; Cuidadores; Família; Enfermagem.

ABSTRACT

Study of systematic reviews with the objective of analyzing the issues related to family caregivers of patients with Alzheimer's disease, reported in national journals, available on the internet, from 1999 to 2008. Data were obtained by the use of descriptors such as: dementia/Alzheimer's disease x care/caregivers x family x nursing. We found nine essays according to our criteria of inclusion, in *Scientific Electronic Library Online*, *Nursing Database and Latin American and Caribbean Health Sciences databases*. Analysis followed the thematic analysis' precepts and then information was grouped into two themes, analyzed and interpreted. The first theme is about the repercussions on the lives of the family: presence of physical and mental stress among caregivers. The second one is about the family's motivation, knowledge and skills, needed to provide care. As results, we identified that there are repercussions on the caregivers' lives, such as physical and mental overload. We also identified that motivation, knowledge and special skills are needed, so that the family caregiver can actually care the one who needs him. We can conclude that health professionals must direct their attitudes and take the responsibility of promoting a qualified assistance to the aged people that need care, and to their families.

Descriptors: Alzheimer's disease; Care; Caregivers; Family; Nursing.

RESUMEN

Estudio de revisión sistemática con el objetivo de analizar los aspectos relacionados a los cuidadores familiares de pacientes portadores de la enfermedad de Alzheimer, abordados en publicaciones científicas nacionales, disponibles en medio electrónico, período de 1999-2008. Los datos fueron obtenidos en medio electrónico, utilizando como descriptores: enfermedad de Alzheimer/demencia x cuidado/cuidadores x familiares x enfermería. Fueron encontrados nueve trabajos en las bases de datos *Scientific Electronic Library Online*, *Base de Datos de Enfermería e Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud*. La análisis fue según los preceptos de la análisis temática en que las informaciones fueron agrupadas en dos temas, analizadas e interpretadas. El primer tema trata de las repercusiones en la vida de los familiares - presencia de estrés físico y mental entre cuidadores; y el segundo discurre acerca de la motivación, conocimientos y habilidades del familiar en prestar el cuidado. Como resultados, identificamos que hay repercusiones en la vida de los cuidadores, habiendo sobrecarga física y mental. Ya motivación, conocimientos y habilidades especiales son necesarios para el familiar pueda realizar el cuidado a quien lo necesita. La conclusión es que los profesionales de salud deben direccionar su mirar y asumir la responsabilidad de promover una asistencia calificada al anciano dependiente de cuidados y a sus familiares.

Descriptores: Enfermedad de Alzheimer; Cuidado; Cuidadores; Família; Enfermería.

INTRODUÇÃO

O foco do presente trabalho consiste em uma revisão de literatura com a finalidade de identificar e analisar artigos publicados em revistas nacionais, disponíveis *on-line*, que abordam estudos sobre cuidadores familiares de pessoas com Doença de Alzheimer (DA).

Sabe-se que a população do Brasil, e do mundo como um todo, está ficando mais velha. Isso decorre, em parte, da redução das taxas de mortalidade e de fecundidade, da maior expectativa de vida e da melhora das condições de saúde. Segundo dados do censo demográfico brasileiro do IBGE⁽¹⁾ as projeções para o ano de 2020 são de que os idosos atingirão 25 milhões de indivíduos, destes 15 milhões serão mulheres, e representarão 11,4% da população total. O incremento da população idosa é resultante, também, de sucessivas quedas das taxas de fecundidade e mortalidade, registradas nas últimas décadas. Nesse sentido, há evidência de que é irreversível o envelhecimento da população brasileira.

O envelhecimento se define como uma perda da capacidade funcional, a qual ocorre após o período de maturidade reprodutiva. Isso mostra que fisiologicamente essa é mais uma etapa da vida de todos os seres vivos⁽²⁾. Dessa forma, o envelhecimento é um processo dinâmico e progressivo, em que há modificações morfológicas, funcionais e bioquímicas, cujas alterações no organismo são gradativas, deixando-o mais suscetível a agressões intrínsecas e extrínsecas, podendo levá-lo à morte⁽³⁾.

Com o envelhecimento da população há, conseqüentemente, uma maior incidência de doenças crônicas degenerativas, entre elas as demências, que atingem de 3 a 11% das pessoas com mais de 65 anos de idade e de 20 a 50% dos idosos com mais de 85 anos de idade, sendo a mais freqüente a DA⁽⁴⁾.

Uma das principais conseqüências do envelhecimento da população é o aumento da prevalência das demências, principalmente a DA⁽⁵⁾. No Brasil, embora haja dificuldades e lacunas estatísticas, há a estimativa de que aproximadamente 500 mil pessoas sejam portadoras da DA, demonstrando que esta é uma morbidade que causa impacto na sociedade como um todo^(4,6).

A Doença de Alzheimer constitui-se em uma patologia neurológica degenerativa progressiva e irreversível, que tem início insidioso e é marcada por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e afeto. A doença começa com manifestações lentas e insidiosas e a evolução é, geralmente, progressiva e deteriorante⁽⁷⁾.

Diante do diagnóstico da DA, o cuidado do portador torna-se de responsabilidade, como primeira escolha, da família, uma vez que é quem está mais próxima e, possivelmente, detectou os primeiros sinais da morbidade. Esta condição pode

comprometer a todos os integrantes da família, pois o diagnóstico parece afetar, diretamente, a todos os que estão próximos. Nesse sentido, a DA pode ser considerada uma doença familiar, pois altera significativamente o cotidiano da família. O planejamento dos cuidados a serem prestados e a compreensão dos determinantes relativos à doença devem ser deliberados no contexto familiar.

Caso ocorra dependência, o cônjuge, freqüentemente, assume o papel de cuidador primário. Na ausência deste, um filho adulto comumente assume as responsabilidades de cuidar e poderá necessitar de auxílio para o fornecimento dos cuidados e do apoio⁽⁵⁾.

A despeito da grande responsabilidade e amor que um filho adulto tem para com os pais idosos dependentes, as tensões realmente se desenvolvem quando o cuidado continua por um período prolongado. Pesquisas que exploram o relacionamento entre pais idosos e filhos adultos mostram que a qualidade da relação pai-filho declina com a saúde deficiente dos pais. Sob determinadas circunstâncias de alto risco, os conflitos intergeracionais podem resultar em maus tratos aos idosos⁽⁸⁾.

Outro dado a ser enfocado diz respeito ao cuidador. Nessa direção, o profissional de enfermagem deve estar atento, não só quanto aos cuidados com o portador de DA, mas também ao cuidador, centrando o foco na sobrecarga física e emocional que agrega a sua vida, após o diagnóstico de DA em um familiar. É necessário levar em conta que tais aspectos podem comprometer a qualidade de vida, tanto do cuidador como do paciente, assim como o cuidado prestado. O cuidado a um adulto dependente envolve uma relação subjetiva, quase objetiva; ou seja, é reconstruída num tempo e num espaço de interdependência que envolve o passado, o presente e o futuro⁽⁹⁾.

O objetivo desse estudo é identificar e analisar artigos publicados em periódicos nacionais, disponíveis *on-line*, publicados no período de 1999 a 2008 (10 anos), que abordam aspectos relativos aos cuidadores familiares de pacientes portadores de Doença de Alzheimer.

MÉTODO

O presente trabalho consiste em uma revisão de literatura que se desenvolve por meio de materiais já elaborados, constituídos principalmente de artigos científicos ou livros, apoiando-se nas leituras exploratórias e seletivas do material de pesquisa durante sua trajetória⁽¹⁰⁾.

O período dos últimos dez anos de publicação dos artigos foi estabelecido para o recorte temporal deste trabalho. Esta definição ocorreu em virtude de que os estudos na área da saúde, em especial na área das demências, evoluem rapidamente,

necessitando de atualizações constantes. Assim, entende-se que o intervalo de dez anos é, ao mesmo tempo, amplo e atual, podendo conter os últimos estudos relativo ao tema.

A localização dos artigos foi realizada em publicações disponíveis no meio eletrônico, nas seguintes bases de dados: Scientific Electronic Library Online (SciELO), Base de Dados de Enfermagem (BDENF), Literatura Latino – Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Para a localização das obras foram utilizados os descritores: Doença de Alzheimer/demência x cuidado x cuidadores x família/res x enfermagem.

Os seguintes critérios de inclusão dos artigos foram estabelecidos: conter pelo menos os descritores - Doença de Alzheimer/demência e cuidadores familiares; estar disponível *on-line*; estar redigido em português; ter sido publicado no período de 1999 a 2008.

Foram encontrados dezesseis títulos na base de dados SciELO relacionados ao assunto em questão. Nas bases de dados BDNF e LILACS, foram encontrados 04 e 06 títulos, respectivamente, sendo que estes já haviam sido encontrados na base de dados SciELO. Seguindo os critérios estabelecidos, chegou-se então a seleção de dezesseis artigos que abordam a temática relativa a cuidadores familiares de portadores da Doença de Alzheimer. Vale ressaltar que foram excluídos do conjunto de textos analisados dissertações e teses sobre o tema.

Após a identificação das obras nos periódicos *on-line*, realizou-se a leitura do material para se ter um panorama do conjunto das informações que as mesmas continham. Em seguida, fez-se uma leitura exploratória com o objetivo de verificar se o artigo obtido interessava ao estudo, respeitando os critérios de inclusão estabelecidos, reconhecendo-o desde a introdução até sua conclusão. Desse modo, os artigos foram selecionados e, na seqüência, realizou-se a leitura analítica.

Mediante reconhecimento, seleção e ordenação das obras, partiu-se para o último processo de leitura do material, ou seja, as leituras interpretativas, consideradas mais complexas que as demais, tendo em vista que as mesmas viabilizam o entendimento e compreensão em relação ao que o autor afirma com o problema para o qual se almeja solução. Assim, para a análise do conteúdo seguiu-se os passos da análise temática, em que primeiramente procedeu-se leitura flutuante do material, identificação dos eixos temáticos e construídos os respectivos temas de análise⁽¹¹⁾.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na aproximação com a temática, procuraram-se obras publicadas acerca do cuidador familiar de pacientes com DA e identificou-se que os estudos

relacionados a este tema são escassos e, em sua maioria, internacionais. Embora se reconheça a importância da produção internacional, destaca-se a relevância de conhecer o panorama das publicações nacionais e suas tendências, uma vez que a produção científica apresenta estreita relação com a cultura de cada população⁽¹²⁾.

Após a leitura analítica dos artigos selecionados obteve-se dados relevantes em relação ao tema em estudo. Para a sistematização dos dados, elaborou-se um quadro resumo no qual constam as variáveis estudadas: título do artigo, periódico, autores, objetivos, tema e principais resultados.

Quadro 1: Distribuição dos artigos selecionados, período de 1999-2008, segundo título, periódico, autores, objetivos e principais resultados, 2008.

Título	Periódico	Autores	Objetivo
a. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador	Arquivos de Neuro-Psiquiatria (1999; 57(2B): 427-34	Garrido R, Almeida OP	Realizar revisão sistemática da literatura sobre demência junto aos trabalhos listados no banco de dados MedLine
b. Idosos dependentes: famílias e cuidadores	Cadernos de Saúde Pública, 2003; 19(3): 861-66	Karsch UM	Chamar a atenção para o papel do cuidador em casa.
c. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer	Arquivos de Ciência da Saúde, 2004; 11(2): x-x	Caldeira APS, Ribeiro RCHM	Analisar os fatores físicos e psicológicos que afetam cuidadores de idosos com DA e a percepção do cuidador sobre os cuidados necessários.
d. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Doença de Alzheimer	Acta Scientiarum Health Sciences, 2004; 26(1): 135-45	Luzardo AR, Waldman BF	Compreender as dificuldades e as necessidades do familiar cuidador
e. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço Psiquiátrico	Revista de Saúde Pública, 2004; 38(6): 835-41	Garrido R, Menezes PR	Avaliar o impacto sobre cuidadores informais de pacientes com síndrome demencial.
f. Cuidando de idosos com Demência: um estudo a partir da prática ambulatorial de enfermagem	Revista Bras de Enfermagem, 2005; 58(1): 44-8	Santana RF, Santos I, Caldas CP	Descrever as características de dezesseis idosos e seus cuidadores atendidos no ambulatório de neurogeriatria, do Rio de Janeiro, em 2004; Identificar diagnósticos de enfermagem e cuidados realizados por cuidadores, através de EDG, MEEM, AIVDs, AVDs aplicados na consulta de enfermagem.
g. Limites e possibilidades no cotidiano do familiar que cuida do idoso com Alzheimer no ambiente domiciliar	Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, 2005; 9(2): 192-8	Paes PFA; Espírito Santo FH	Descrever a trajetória da família com o idoso demenciado, conhecer como ela cuida desse idoso no domicílio e identificar suas expectativas em relação ao mesmo
h. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador.	Saúde e Sociedade, 2006; 15(3): 170-179	Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR	Avaliar o impacto subjetivo da DA na vida dos cuidadores primários de idosos.
i. Características de idosos com DA e seus cuidadores: uma série de casos em serviço de Neurogeriatria	Texto Contexto Enfermagem, 2006; 15(4): 587-594	Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APS	Descrever características dos idosos com DA e seus cuidadores, além de avaliar o grau de dependência dos idosos e sobrecarga dos cuidadores.
j. A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes	Revista da Assoc. Médica Brasileira, 2006; 52(3): 148-52	Vilela LP, Caramelli P	Investigar questões de ética médica no trato de pacientes com DA e de seus cuidadores.
k. Oficinas terapêuticas para cuidadores de idosos com demência – atuação da enfermagem no programa interdisciplinar de geriatria e gerontologia da UFF	Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, 2006; 9(3)	Sá SPC, Lindolpho MC, Santana R, Ferreira PA, Santos IS Alfradique P, Bastos RCS	Descrever algumas oficinas realizadas com os cuidadores.
l. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência	Revista da Associação de Medicina Brasileira, 2007; 53(6): 497-501	Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA, Curiati JAE, Quadrante ACR, Magaldi RM	Relacionar estresse dos cuidadores de pacientes dementes com características dos pacientes e cuidadores.

Título	Periódico	Autores	Objetivo
m. Ser cuidador familiar do portador de Doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados	Cogitare Enfermagem, 2007; 12(2): 143-9	Celich KLS, Batistella M	Descrever as vivências e os sentimentos de ser um cuidador familiar do portador da Doença de Alzheimer (DA).
n. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador	Revista Brasileira de Enfermagem, 2008; 61(4): 508-13	Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ACM	Descrever e analisar a convivência com o portador de Alzheimer sob a perspectiva do familiar cuidador.
o. O impacto da Doença de Alzheimer no cuidador	Psicologia em Estudo, 2008; 13(2): 223-229	Nova Cruz M, Hamdan AC	Levantar os principais aspectos determinantes do impacto no cuidador de pacientes com DA.
p. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com Doença de <i>Alzheimer</i> - perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty	Texto Contexto Enfermagem, 2008; 17(2): 232-20	Sena EL, Gonçalves LHT	Descrever as vivências em que esses cuidadores identificam-se, possibilitando-lhes transcenderem em perspectivas de vida.

Ao analisar as obras selecionadas, identifica-se que sete (c,e,f,h,i,j,n) (43,75%) apresentam as características dos familiares cuidadores. Estas mostram que, em sua maioria, são mulheres, casadas, com idades variadas, com predominância de filhas e cônjuges como principais cuidadores. A maior parte frequentou o ensino formal por, aproximadamente, oito anos, alguns possuem outra ocupação, além do cuidado e dos afazeres no lar e, em média, já realizam o cuidado ao idoso portador de DA há quatro anos.

Resultados similares foram encontrados em estudo⁽¹³⁾ no qual os autores constataram que a maioria dos cuidadores entrevistados era do sexo feminino, casada, predominantemente filhas e esposas, com variação na idade, prevaleceu mais de quatro anos de estudo e a maior parte tinha outra ocupação além do cuidado ao paciente com Doença de Alzheimer.

Quanto aos periódicos, que versam sobre os aspectos relativos aos cuidadores de pacientes com DA, verificou-se que seis (37,5%) são específicos da área de enfermagem (f,g,i,m,n,p), os demais são pertinentes à área de saúde coletiva e médica, especificamente, da neuro-psiquiatria e geriatria. Consta-se, assim, que os aspectos referentes aos cuidadores de pacientes acometidos pela DA constituem um problema social e de saúde pública, pois se evidencia que há uma preocupação destes periódicos em publicar artigos que abordam a temática. Contudo, chama a atenção o reduzido número de periódicos e de artigos da área de enfermagem relativo à assistência de enfermagem ao paciente portador de DA e seus cuidadores, nas publicações disponíveis *on-line* e analisadas.

Em relação aos autores dos periódicos analisados, dos 45 autores (um deles é autor de dois textos), 18 (40%) são enfermeiros, cinco (11,11%) são acadêmicos de Enfermagem, 14 (31,11%) são médicos e dois (4,44%) são assistentes sociais, dois (4,44%) são psicólogos e um (2,22%) é profissional da educação. Isso mostra que os enfermeiros, ainda, realizam mais estudos nesta área, no entanto, verifica-se que há preocupação de diferentes profissionais em estudar a temática.

Reportando-se ao ano de publicações, prevalecem os artigos publicados após o ano 2003, em que 15 (93,75%) foram publicados entre os anos de 2003 e 2008 e, somente um (6,25%) no ano de 1999. Identifica-se que nos anos de 2000 a 2002 não houve nenhuma publicação. Isso mostra que estudos relacionados a aspectos atinentes aos cuidadores de pacientes com DA são recentes e evidenciam, cada vez mais, a preocupação com a temática e o reduzido número de estudos nesta área.

As informações referentes aos objetivos e principais resultados serão analisadas em conjunto e apresentadas em temas, conforme orientação

preconizada para a análise temática.

Tema I: repercussões na vida dos familiares - presença de estresse físico e mental entre cuidadores

A partir da leitura e análise realizada, os dezesseis artigos encontrados abordaram questões relacionadas às repercussões na vida dos cuidadores familiares. Alguns fatores têm sido apontados como preditores do impacto e repercussões na vida dos cuidadores, entre eles estão: a duração dos cuidados, idade, sexo, grau de parentesco, nível de escolaridade e as condições socioeconômicas dos mesmos. Complementando, os autores ainda trazem que a presença de um indivíduo com DA no espaço familiar é uma situação que pode gerar conflitos e provocar tensões, comprometendo o cuidador e a dinâmica do grupo familiar⁽¹⁴⁾.

É na família que se encontram os principais cuidadores, é quem reconhece os primeiros sinais e são eles que realizam o primeiro cuidado. Porém, as alterações na saúde de um indivíduo desencadeiam, também, modificações na dinâmica familiar, podendo gerar estresse e crise em toda sua unidade⁽¹⁵⁾. Os cuidadores familiares mais jovens e com maior tempo de estudo são os que sofrem maior impacto em suas vidas⁽¹⁵⁾.

Em um relato de experiência o estudo⁽¹⁶⁾ procurou colaborar com a qualidade de vida, formal e não-formal, em especial da família, no momento em que ela se depara com uma pessoa portadora de demência. Menciona ainda que, com a progressão da doença em seu familiar, instalou-se um caos, um misto de insegurança, o despertar de fantasias esquecidas, exaltou-se sentimentos deixados de lado no dia-a-dia, mas também os levou a realidade imposta.

A maioria dos cuidadores entrevistados relatou que não houve a necessidade de realizarem mudanças na estrutura física de suas casas em razão do agravamento da doença de seu familiar⁽¹³⁾.

Reportando-se ao impacto na vida dos cuidadores, estudo aponta que os distúrbios de comportamento do portador de DA possuem impacto negativo na vida dos cuidadores familiares, tornando-os mais suscetíveis a quadros de depressão e ansiedade, repercutindo ainda nas condições físicas desse indivíduo⁽¹⁷⁾.

A extensão e a complexidade de patologias crônicas, progressivas e degenerativas com frequência repercutem negativamente sobre o cuidador, sendo esse, portanto, merecedor de atenção de profissionais e serviços de saúde, no que diz respeito a educação em saúde. Nesse sentido, o cuidador pode vir a apresentar elevado grau de ansiedade, tanto pela sobrecarga de cuidados quanto pelas modificações em sua estrutura familiar⁽¹³⁾.

Mediante as repercussões causadas na vida dos

cuidadores familiares, deve-se tê-los como alvo para orientações, já que estão atravessando momentos difíceis e geradores de estresse⁽¹⁸⁾. Neste sentido, a DA é tida como uma doença familiar, a qual muda significativamente o cotidiano das famílias com significativa repercussão emocional e socioeconômica, principalmente para aqueles que assumem a função de cuidador mais próximo, podendo repercutir na sua saúde física e mental⁽¹⁹⁾.

Quanto ao estresse físico e mental dos cuidadores, sete (77,8%) artigos abordaram esta temática, dando ênfase para as questões do desgaste físico e psicológico. O ato de cuidar de uma pessoa com DA é um fator estressante e produz desgaste físico, mental e emocional no cuidador. Com o passar do tempo, associado a diversas situações, a repetição das tarefas realizadas constitui-se em evento estressor expressivo⁽¹⁵⁾.

Além disso, a exposição prolongada ao cuidado torna visível o aumento do grau de dificuldades por eles percebidas, sendo que neste momento não é raro encontrar cuidadores depressivos, desgastados física e emocionalmente, gerando um quadro de estresse⁽¹⁶⁾.

Em estudo no qual avaliaram a sobrecarga apresentada pelos cuidadores, mostra que 13,9% deles apresentam sobrecarga leve, 55,6% elevada, 25% de moderada a severa, e 5,6% têm sobrecarga severa. Além disso, 38,9% dos cuidadores sentem-se estressados diante da tarefa de cuidar e suas demais responsabilidades com a família e o trabalho. Os cuidadores sofrem de uma importante sobrecarga física e psíquica que, na maioria das vezes, leva a uma precária qualidade de vida⁽¹³⁾.

O trabalho intitulado "apoio à família que cuida de seu familiar idoso com demência", observaram que as famílias incluídas no estudo estavam sujeitas a uma constante carga de tensão, o que as deixava desgastadas físicas, emocional e economicamente. Complementando o que dizem as autoras, o cuidador fica vulnerável a várias doenças, tanto físicas como psíquicas, podendo levar a abusar física e verbalmente do paciente ou, ainda, de medicamentos psicotrópicos e de álcool⁽²⁰⁾.

Outro fator importante no que se refere ao estresse físico e mental é a falta de interesse dos demais membros da família pelo cuidado com familiar, acarretando uma sobrecarga física e psicológica para o cuidador principal. Estudos têm mostrado que os transtornos psíquicos do paciente possuem ligação direta com os índices de depressão desenvolvida pelos cuidadores⁽¹⁸⁾. Além disso, os autores mencionam que grande parte dos cuidadores utiliza alguma medicação psicotrópica, que lhes auxilia no enfrentamento da situação que estão vivenciando.

Identifica-se que a maior parte dos autores aponta que, a partir da instalação da DA em um

membro da família, esta causa desestruturação não só na vida do portador, mas também no modo de funcionamento da mesma. Além disso, trazem que ocorrem repercussões de ordem emocional e física nos cuidadores, especialmente naqueles que prestam o cuidado por longo tempo.

Tema II: Motivação, conhecimentos e habilidades do familiar para prestar o cuidado

A motivação para realizar o cuidado é um fator de suma importância quando se trata da Doença de Alzheimer, já que a mesma possui uma evolução lenta e insidiosa, podendo tornar o cuidado um fardo pesado e desgastante para o cuidador. A análise das publicações, no que se refere à motivação para o cuidado, revela cinco artigos (31,25%; b,d,m,n,p) que pontuam aspectos relevantes acerca dos motivos que os cuidadores apontam para prestar o cuidado ao familiar portador de DA.

A família possui papel fundamental no cuidado, pois é em seu contexto que estão inseridos o portador e seu cuidador e é nela que este cuidador, geralmente, alicerça suas bases e busca motivação.

Com o avanço da doença, na maioria das vezes, há um distanciamento da família em relação aos cuidados, no entanto, há alguns familiares que cooperam e outros que não contribuem para a realização dos mesmos⁽¹⁹⁾.

Dentre os cuidadores, muitos procuram manter a fé e a crença em alguma força superior, para que consigam dar continuidade ao cuidado. Frequentemente, o familiar, ao se encarregar sozinho do cuidado no espaço doméstico, repetidas vezes expressa seu desconforto e sentimento de solidão quando não recebe suporte e apoio de outras pessoas da família. Nessa situação, busca equilíbrio energético, por meio do fortalecimento espiritual, seja rezando ou meditando, de acordo com sua fé e conforme sua orientação religiosa⁽¹⁶⁾.

Para algumas familiares, o carinho e a vontade de ficar junto da pessoa que agora necessita de atenção, os impulsiona, motivando-os para realizar o cuidado. Assim, o relato de experiência mostra a motivação que a cuidadora tinha para o cuidado, descrevendo que cuidados simples foram responsáveis por grandes momentos de paz e tranquilidade, possibilitando viver cada dia, cada instante, feliz e enfrentar o medo do fim⁽¹⁴⁾.

Sabe-se que o processo de cuidar engloba a compreensão de si e do outro. Desse modo, o cuidado é tido como um encontro, em que a fragilidade do momento deve ser suportada, por fim, o cuidado revela-se desafiador necessitando ser vivenciado diariamente.

Como profissionais da saúde, trabalha-se diariamente com o ser cuidado e o cuidador, por isso deve-se reforçar sua auto-estima e sua autoconfiança ao longo do curso da DA, impulsionando e apoiando-

os para que a motivação na realização do cuidado não acabe.

É necessário ensinar novas formas de comportamento, em que os envolvidos adquiram conhecimentos mais profundos de si, fornecendo-lhes condições para continuarem no papel de cuidadores com amor, garra e disposição, preservando as suas próprias necessidades⁽¹⁷⁾.

Além da motivação, as questões relacionadas ao cuidado e à doença são complexas, pelo fato de exigirem conhecimentos e habilidades condizentes com o desenvolvimento e cuidados a serem prestados, diante do diagnóstico da Doença de Alzheimer.

Acerca do conhecimento e habilidades necessárias para que um familiar possa assumir o cuidado do paciente portador de DA, encontrou-se oito obras (88,9%), as quais trazem diversas informações.

Cuidar de uma pessoa com doença de Alzheimer não é tarefa fácil, situação que requer habilidades e conhecimentos para tanto. Com a evolução da doença, principalmente, o comportamento do portador vai alterando-se, necessitando, assim, de um amplo entendimento sobre o assunto. É neste contexto que a enfermagem deve estar inserida de forma ativa, pois a equipe de saúde constitui a rede de suporte, na qual os cuidadores podem obter informações em relação à doença e a conduta a ser seguida.

O conhecimento acerca das questões relativas a DA faz com que o cuidador e o ser cuidado alcancem melhores resultados na qualidade de suas vidas⁽¹⁵⁾. Os cuidadores devem estar amparados por uma equipe organizada, que realize intervenções psicoeducacionais com os mesmos, facilitando o manejo do portador e de mais uma pessoa para prestar o cuidado, resultando em diminuição do impacto causado pela doença sobre sua vida⁽¹⁴⁾.

O cuidador necessita ser o centro de orientações para que possa lidar com situações difíceis, recebendo visitas periódicas da equipe multidisciplinar. O apoio é fundamental, especialmente, quando se trata de um casal de idosos, em que o cônjuge que se encontra mais sadio assume os cuidados do outro, acometido por uma enfermidade incapacitante⁽¹⁸⁾.

Há uma imensa dificuldade no processo de cuidar de portadores com DA, pois a questão do não conhecimento acerca da doença foi identificada nas falas dos entrevistados. Observam ainda certa dificuldade das famílias em relação à obtenção de informações que os auxiliem no entendimento e enfrentamento da Doença de Alzheimer⁽¹⁶⁾.

A falta de informações e a consternação de sentimentos ora positivos, ora negativos com o diagnóstico, fazem com que as pessoas descubram-se cuidadoras. Por vezes, eles mesmos vão

descobrir informações à medida que resolvem seus problemas cotidianos. Pensando nisso, foi desenvolvido um trabalho com o propósito de ajudar os cuidadores e, em suas intervenções, procuraram contemplar aspectos como ofertar informações, ensinar habilidades, realizar ações educativas, estimular o uso de técnicas de relaxamento e expressar e compartilhar seus sentimentos e concepções sobre a experiência de ser cuidador⁽¹⁷⁾. Procuraram ainda, reconhecer o grau de conhecimento e habilidades do grupo envolvido e, assim, elaborar ações que suprissem suas necessidades. Complementando esta reflexão, salienta-se que o cuidador deve ser alvo de orientações acerca do contexto da doença, para que saiba proceder perante problemas de difícil solução⁽¹⁷⁾.

Em epítome, os profissionais da saúde devem estar habilitados a integrar uma equipe multidisciplinar, para que possam dar o suporte necessário, particularmente aos cuidadores leigos, preparando-os para o cuidado diário ao portador de Doença de Alzheimer.

CONCLUSÃO

É notável a complexidade das questões relacionadas à saúde pública e privada e, as transformações que estão ocorrendo no decorrer dos tempos. Neste contexto, emerge a necessidade de uma assistência à saúde do idoso dependente e aos seus cuidadores familiares, os quais estão sendo vistos como um novo desafio para as políticas de saúde de nosso País.

Identifica-se que nas obras há distintas opiniões dos autores acerca da DA e dos cuidadores familiares. No entanto, todas convergem para a mesma linha de raciocínio, ressaltando a sobrecarga e os impactos na vida dos cuidadores. O estudo, ainda, permitiu revelar as dificuldades que os cuidadores familiares possuem para realizar a prestação do cuidado ao familiar acometido pela Doença de Alzheimer.

Em relação à repercussão na vida dos cuidadores, as obras analisadas revelaram, de forma geral, que a tarefa de cuidar tem uma elevada exigência do cuidador, pois o portador necessita de dedicação exclusiva, fazendo com que o cuidador deixe de realizar muitas de suas atividades, em favor dos cuidados dispensados. Diversos estudos citam que, alguns cuidadores abandonaram até mesmo seus empregos e passaram a realizar, exclusivamente, o cuidado, levando-os ao isolamento social e a depressão.

Além disso, os estudos mostram que há presença de estresse físico e mental nos cuidadores, evidenciando que o cuidado, quando executado exclusivamente por um cuidador, constitui-se em um fator predisponente.

É necessária atenção especial para o familiar que presta o cuidado, tendo em vista que o mesmo, após o diagnóstico, necessita lidar com um estresse cada vez maior, devendo administrar os conflitos familiares e realizar um planejamento para o futuro tanto do portador quanto de sua família.

Em relação à motivação para o cuidado, fica claro o papel que a enfermagem possui no desenvolvimento de mecanismos que ajudem o cuidador familiar a não se desmotivar para o cuidado. Deve-se interagir com os mesmos, apoiando, escutando, intervindo, estimulando e desenvolvendo ações para tornar o cuidado menos pesado, sofrido e desgastante.

Reportando-se aos conhecimentos e habilidades dos familiares cuidadores, considera-se que os mesmos necessitam de atenção, orientações e esclarecimentos sobre o cuidado. A Doença de Alzheimer deve ser pensada como uma enfermidade no contexto familiar, em que os cuidadores são acometidos por ela da mesma forma que o portador, no entanto, sob enfoques diferentes. O cuidador realiza um cuidado solitário e anônimo diante do diagnóstico de DA de seu familiar, pois na medida em que este recebe a notícia, vai para casa e lá, na maioria das vezes, aprende a lidar com esta nova condição de vida. No entanto, muitas vezes, é a falta de preparo para o cuidado que gera os impactos negativos na vida do cuidador.

Desta forma, é necessário despertar a atenção dos profissionais da saúde para que centrem seu olhar no contexto atual e exerçam suas atribuições e competências profissionais. Orientando, realizando grupos de auto-ajuda e/ou ajuda mútua, visitas em domicílio, consultas de enfermagem e, a partir disso, desenvolvam ações/intervenções para suprir às necessidades observadas, favorecendo para melhorar a qualidade de vida de ambas as partes envolvidas no cuidado.

Concomitantemente, identifica-se que o contexto de vida do cuidador e os problemas por ele enfrentados em seu cotidiano, não adquiriram visibilidade social diante da sociedade, constituindo-se numa situação em que é necessário que se institua políticas públicas de saúde abrangendo os aspectos relativos a DA e seus cuidadores. Dessa forma será possível promover a assistência ao portador de DA dependente e seus familiares, realizando investimentos de forma contínua para atender a esta nova demanda que vem surgindo em um compasso acelerado.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [Internet]. Brasília: Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (BR) [cited 2009 mar 25]. Síntese de Indicadores Sociais. Available from: [http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/1](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/13042004sintese2003html.shtm)

[3042004sintese2003html.shtm](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/13042004sintese2003html.shtm).

2. Papaléo Neto M. O estudo da velhice: histórico, definição do campo e termos básicos. In: Freitas EV, Py L, Caçado FAX, Doll J, Gorzoni ML. Tratado de Geriatria e gerontologia. 2nd ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 02-12
3. Jeckel-Neto EA, Cunha GL. Teorias biológicas do envelhecimento. In: Freitas EV, Py L, Caçado FAX, Doll J, Gorzoni ML. Tratado de Geriatria e gerontologia. 2nd ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 13-22.
4. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Py L, Caçado FAX, Doll J, Gorzoni ML. Tratado de geriatria e gerontologia. 2nd ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 260-279.
5. Charchat-Fichman H, Caramelli P, Sameshima K, Nitrini R. Declínio da capacidade cognitiva durante o envelhecimento. Rev. Bras. Psiquiatr. 2005;27(12):79-82.
6. Lopes MA, Bottino CMC. Prevalência de demência em diversas regiões do mundo – análise dos estudos epidemiológicos de 1994 a 2000. Arq. Neuro-Psiquiatr. 2002;60(1):61-9.
7. Townsend MC. Enfermagem psiquiátrica: conceitos de cuidados. 3rd ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
8. Backes AJ. Vivências dos cuidadores familiares de pessoas portadoras da Doença de Alzheimer [Monography]. Ijuí: Departamento de Ciências da Saúde/UNIJUI; 2006. p. 102.
9. Mendes PMT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: Karsh UM. (org) Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998. p. 71-197.
10. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 4th ed. São Paulo: Atlas; 2002.
11. Minayo MCS. (org) Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 25th ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2007.
12. Vilela LP, Caramelli PAA. Doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. Rev. Ass. Med. Bras. 2006;52(3):148-52.
13. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de Idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de Neurogeriatria. Texto contexto-enferm. 2006;15(4):587-94.
14. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. Saúde e Sociedade. 2006;15(3):170-9.
15. Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. Acta Scientiarum. Health Sciences. 2004;26(1):135-45.
16. Ghorzi AR. Ela está com Alzheimer! E agora... Texto contexto-enferm. 1997;6(2):306-311.
17. Garrido R, Almeida OP. Distúrbios de Comportamento em pacientes com Demência: impacto sobre a vida do cuidador. Arq. Neuro-

Psiquiatr. 1999;57(2B):427-34.

18. Karsh UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad. Saúde Pública. 2003;19(3):861-6.

19. Pelzer MT, Fernandes MR. Apoiando a família que cuida de seu familiar idoso com demência. Texto contexto-enferm. 1997;6(2):399-44.

20. Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O Enfrentamento do cuidador idoso com Alzheimer. Arq. ciênc. saúde. 2004;11(2):100-4.

Artigo recebido em 18.01.08.

Aprovado para publicação em 25.05.09.