



A NECESSIDADE DE ASSISTÊNCIA AO CUIDADOR FAMILIAR DO PACIENTE COM DOENÇA DE ALZHEIMER

The necessity of assistance for family caregiver of patients with Alzheimer's Deases

Talita Tuon¹
Samira S. Valvassori^{1,2}
Josiane Budni¹
Claudia Marlaine Xavier Kuerten¹
Daniela Vicente Bavaresco²
Helena Cristina Zuehl Dal Toé²
Luiz Felipe Andrade Quadros²
Tamires Rosa Pacheco²

Abstract:

Alzheimer's Disease (AD), is a type of progressive dementia that worsens over time, presenting loss of cognitive functions, thus reducing the ability of the patient to work and decrease the ability to socially relate. The assistance to elderly person with AD produces psychological, physical and financial damage to the caregiver, since the treatment is expensive and the patient will evolve into totally dependent conditions. If the caregiver is also a family member emotional and psychological issues are stronger and more complex. The understanding of this situation is fundamental to looking for improvements in the familiar caregiver quality of life. It was perceived that a bigger attention must be given for the familiar caregiver of the person with AD and more assistance are necessary. **Keywords:** Neurodegenerative disease; Alzheimer disease, Caregivers of the person with Alzheimer's; Mental illnesses related to care.

Resumo:

A Doença de Alzheimer (DA), é um tipo de demência progressiva, que se agrava ao longo do tempo, apresentando perda das funções cognitivas, reduzindo assim a capacidade do indivíduo no trabalho e nas relações sociais de forma gradativa. O acompanhamento de um idoso com DA produz desgaste psicológico, físico e financeiro para o cuidador, pois o tratamento é dispendioso e o paciente irá evoluir para um quadro de total dependência. Nos casos em que o cuidador também é membro familiar questões emocionais e psicológicas mais complexas e fortes são somadas. Entender essa realidade é o ponto de partida para melhorar as condições do cuidador familiar. Percebeu-se a importância de enfatizar a necessidade de uma assistência ao membro familiar e cuidador do indivíduo com DA. **Palavras chaves:** Doença Neurodegenerativa; Doença de Alzheimer; Cuidadores da pessoa com Alzheimer; Doenças mentais relacionadas ao cuidado.

¹Laboratório de Neurociências, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade do Extremo Sul Catarinense.

²Laboratório de Sinalização Neural e Psicofarmacologia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade do Extremo Sul Catarinense.

E-mail do autor correspondente: talitatuon@gmail.com

INTRODUÇÃO

A estrutura da população brasileira tem passado por diversas mudanças, os fatores associados a estas transformações são variados, entre eles estão o crescimento econômico, saneamento básico¹, e melhor atendimento e acesso à saúde². Esses fatores somados proporcionam melhor qualidade de vida para a população. Com esta tendência origina-se a redução da mortalidade infantil e redução na fecundidade, tornando a população mais idosa³.

Se por um lado o aumento da expectativa de vida aponta um ganho em termos de qualidade de vida, por outro, significa também uma possibilidade de o ser humano conviver com doenças cerebrais comuns relacionadas com a idade, incluindo doenças neurodegenerativas (demências) e cerebrovasculares⁴, que vão se instalando nas fases mais avançadas do processo de envelhecimento⁵.

A Doença de Alzheimer (DA) é um tipo de demência distinguida pela sua constante progressão. A DA se agrava ao longo do tempo, apresentando perda das funções cognitivas como: orientação, memória, atenção e linguagem. Além disso, ocorrem também mudanças no comportamento e personalidade, reduzindo assim a capacidade do indivíduo no trabalho e relação social⁶.

O acompanhamento de um idoso com DA produz desgastes emocionais, psicológicos e financeiros para o cuidador familiar, pois o tratamento é dispendioso e o paciente perde gradualmente suas funções cognitivas evoluindo assim, para quadros de total dependência⁷. Esses quadros requerem reorganização estrutural da

assistência que se prolongará por mais tempo e a necessidade da presença de cuidadores aumentará⁸.

Esta revisão tem como objetivo principal enfatizar a necessidade de uma assistência ao cuidador familiar do indivíduo com DA, identificando através de pesquisa bibliográfica e dados sobre qualidade de vida desses cuidadores, quais aspectos negativos na sua saúde podem estar envolvidos nesse cuidar, e por fim explicar a importância de soluções.

Doença do Alzheimer

As síndromes demências causam a perda progressiva de diversas funções cognitivas, especialmente nas funções relacionadas a habilidades motoras, sociais, ocupacionais e de memória. Doenças neurodegenerativas, como a DA, estão associadas a diversos fatores de risco, tais como: hipertensão arterial, diabetes, processos isquêmicos cerebrais e dislipidemia. Escolaridade elevada e atividade intelectual intensa estão relacionadas com menor frequência de demência⁹.

A DA é uma das principais doenças crônicas degenerativas que afeta a população dos idosos, corresponde de 55% a 60% dos casos. A mesma também é conhecida por Mal de Alzheimer. Foi descrita em 1907, pelo neuropatologista alemão, Alois Alzheimer, onde foram identificados os primeiros sinais e sintomas e lesões histológicas em uma paciente de 51 anos de idade.

Este é um transtorno global neurocognitivo progressivo, caracterizado por um acúmulo de placas senis. As placas senis são filamentos anormais da proteína tau e de proteína β -amilóide, ambas formam emaranhados neurofibrilares fora e no interior do corpo celular

neural e nas paredes dos vasos sanguíneos. Estes processos ocasionam uma grande perda de sinapses e danos cognitivos, resultando na morte neuronal e na redução dos níveis de substância branca. Além disso, danos são evidenciados nas estruturas de matéria cinzenta profunda, incluindo o núcleo accumbens e a amígdala. Na DA também são observados danos no núcleo caudado, no hipocampo e no tálamo, que estão associados à memória, ao aprendizado, à mudança de atenção e à memória de trabalho espacial¹⁰.

A DA, pode ser diagnosticada em três diferentes estágios. No primeiro estágio, fase inicial dos sintomas, dura em média de dois a três anos. O primeiro sintoma da DA é usualmente o declínio da memória e aspectos cognitivos, que se instalam de uma forma insidiosa, com uma piora lenta e progressiva. Embora períodos de relativa estabilidade clínica possam ocorrer, em curto prazo a desorientação espacial também é observada⁶. Na última fase da doença ocorre a perda grave da memória, fazendo com que o paciente não reconheça rostos e objetos familiares. Nesse momento o paciente está completamente dependente do cuidador, a incontinência fecal e urinária certamente irá ocorrer. Acontecem alterações de linguagem, podendo ocorrer drástica redução da fluência, levando o paciente a comunicar-se por meio de ecolalias, vocalizações inarticuladas, sons incompreensíveis e jargões semânticos, até alcançarem o mutismo. Nesta fase pode ocorrer também a perda da capacidade de deambular e de sustentar a cabeça, da habilidade de sentar-se. A perda da mobilidade, da massa muscular e a dificuldade de deglutir também são alguns dos sintomas do fim do ciclo da DA. Neste

período terminal, o paciente geralmente fica imóvel, permanecendo acamado durante um longo período¹¹.

Devido ao pouco conhecimento acerca das condições que essa doença implica, de como entender e agir com a pessoa afetada, ocorre um impacto na família ao saber do diagnóstico. Poucas pessoas estão preparadas para a responsabilidade de cuidar de um familiar com esta doença e podem ocorrer diferentes sentimentos como pena e culpa. Quando os cuidadores familiares pensam que já assimilaram essas condições, acontecem novas mudanças no quadro clínico do paciente, levando a necessidade de uma nova readaptação¹².

Familiares cuidadores de portadores com doença de Alzheimer

O ato de cuidar é concebido como um potencial humano, referido a uma atitude diante da vida, diante do outro, do social e do ambiente. Uma atitude que depende de o indivíduo reconhecer a condição humana do outro. Uma atitude de cuidado é gerada a partir das experiências pessoais de cada um e é determinante para oferecer um acolhimento humanizado e respeitoso, reconhecendo a singularidade do próximo¹³. Propiciar cuidado à saúde é uma atividade que exige muitos conhecimentos, muitas competências e habilidades. Para isso, o cuidador precisa se adaptar e conviver com as inúmeras mudanças ocorridas na vida do idoso¹⁴.

O cuidador do idoso com DA desempenha um papel fundamental, pois desenvolve as ações de auxílio em atividades onde este já não pode fazer por si só. Desta forma o cuidador ajuda a satisfazer as necessidades e

assume as responsabilidades de dar apoio ao outro¹⁵. O portador de DA na maioria das vezes necessitará de tratamento domiciliar e este cuidado envolve familiares, parentes, amigos e profissionais cuidadores, que poderão ser contratados para esta tarefa. É importante que exista preparo suficiente para lidar com o paciente.

Os processos de construção, desconstrução e reconstrução são vivenciados diariamente pelas famílias, fazendo com que elas se reconheçam, se readaptem e se ajustem a uma nova realidade. Um exemplo disso é a inversão de papéis, no quadro demencial os filhos, ou pessoas mais jovens, tornam-se os responsáveis, enquanto cuidadores. Essa inversão requer uma revisão e vigilância emocional e psicológica, pois altera a estrutura elaborada pelo desenvolvimento das relações estabelecida ao longo da vida¹⁶.

Os cuidadores da pessoa com DA disponibilizam períodos longos de cuidado, além de lidarem com as sobrecargas das atividades, abalo emocional entre outras responsabilidades, o cuidador precisa lidar com seu próprio envelhecimento e possíveis problemas de saúde⁸. Cuidar de idosos com algum grau de dependência interfere na qualidade de vida física, social, financeiro e emocional dos cuidadores, visto que dedicam grande parte do seu tempo à assistência integral desses idosos, abdicando de sua vida pessoal¹⁷.

O perfil que prevalece de cuidadores segundo a literatura é de mulheres, residentes no mesmo domicílio, geralmente filhas ou esposas. É importante ressaltar que é alto o percentual de familiares com 60 anos ou mais que exercem o papel de cuidador⁷. Alguns estudos mostram que a

maioria das cuidadoras mulheres soma as atividades do cuidar às domésticas, gerando acúmulo de trabalho e sobrecarga nos domínios social, físico, emocional e espiritual. Esses fatores contribuem para o autodescuido e comprometimento da saúde global do cuidador¹⁸. Observou-se em algumas cuidadoras os sentimentos de responsabilidade e obrigação em cumprir as expectativas sociais de cuidar¹⁹.

O cuidador e a pessoa a ser cuidada podem apresentar sentimentos diversos e contraditórios, tais como: raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo, irritação, choro, medo da morte e da invalidez. Outros sentimentos como desespero, ansiedade e desamparo são comuns em famílias e cuidadores de doentes crônicos e graves. Dessas pessoas é cobrada a habilidade manual, cumprimento dos horários da administração dos medicamentos, alimentação apropriada ao idoso e no horário correto, assim como exposição ao sol, amor etc. Todas estas situações põem em risco a saúde do cuidador¹⁷.

Esses sentimentos podem aparecer juntos na mesma pessoa e precisam ser compreendidos, porque fazem parte da relação do cuidador com a pessoa cuidada. É importante que o cuidador perceba as reações e os sentimentos que afloram em ambos, uma vez que percebendo seus sentimentos, o mesmo poderá pedir ajuda aos profissionais da área da saúde, garantindo assim um bom cuidado ao portador da doença³⁰. Muitas vezes estes sentimentos são gerados nos familiares cuidadores, devido ao fato de os mesmos não aceitarem que seu familiar, pai e mãe em sua

maioria, estejam com esta doença incurável e debilitante²⁰.

Segundo Gaioli et al.,⁸, uma pesquisa com 101 cuidadores, todos maiores de dezoito anos, mostrou que a finitude apareceu como a maior preocupação, pois gera angústia para os cuidadores por consideram que, dali a algum tempo, poderão não estar mais com o idoso. Nesta mesma pesquisa, os cuidadores entrevistados, que estavam há mais de 10 anos na atividade de cuidado ao idoso, recebiam ajuda de outras pessoas e referiram desgaste emocional e insônia. Os idosos já apresentavam comprometimento cognitivo grave estavam acamados, necessitavam de auxílio para todas as atividades e seus cuidadores referiram que essa fase é a mais difícil e, por isso, exige maior dedicação. Estes cuidadores em decorrência da idade, já estavam tendo, esquecimento, dificuldade auditiva e dificuldade motora. Essas ocorrências preocupam os cuidadores, uma vez que são responsáveis por outra pessoa e, na maior parte do tempo, ficam sozinhos em casa com os idosos.

A falta de informação e preparo também pode gerar os sentimentos já citados no cuidador, tornando difícil a aceitação da doença e podendo fazer com que os mesmos fiquem mais instáveis e inseguros. Segundo Cruz et al.,²¹, a informação melhora o relacionamento do cuidador com o portador da DA. Um outro fator é o alto custo financeiro da DA, que pode provocar sentimentos como impotência e incapacidade, podendo influenciar na qualidade do cuidado¹².

O idoso com DA pode perder a capacidade de reconhecer alguns familiares e seu cuidador, isto pode gerar um abalo emocional no idoso e no cuidador²³. A falta de revezamento no

cuidado com o idoso com DA é uma das dificuldades mais encontradas nas famílias, sendo um fator importante no desgaste físico e emocional nas relações sociais²⁴. A sobrecarga emocional vivenciada pelo cuidador pode interferir no cuidado prestado ao idoso, sendo inclusive um fator que potencializa o maior número de hospitalizações entre os idosos, aumento de institucionalizações e maior mortalidade entre os cuidadores²⁵.

Os cuidadores podem apresentar alterações de humor e têm, algumas vezes, reações intempestivas, violentas/agressivas, atirando objetos, batendo no indivíduo com DA, gritando ou ofendendo. Porém, alterações de humor, desatenção e irritabilidade são comuns nos idosos com demência e conseqüentemente interferem nas atitudes e enfrentamentos realizados pelos cuidadores, deixando-os mais susceptíveis a transtornos mentais e instabilidade emocional²⁶. Além disso, os estudos mostram que, grande parte dos cuidadores, utilizam alguma medicação psicotrópica, que lhes auxiliam no enfrentamento da situação que estão vivenciando²⁷.

As atividades de cuidado ao idoso portador da DA, atribuídas ao cuidador podem sobrecarregá-lo, ocasionando diversas patologias como estresse, ansiedade, depressão, transtorno bipolar, esquizofrenia, insônia e outros, prejudicando assim sua saúde e qualidade de vida²⁸.²⁹. Estas patologias também ocorrem quando o cuidador se sente preso em realizar os cuidados ao idoso e acumula sentimentos negativos e conflitos internos³⁰.

O estresse é um estado de perturbação emocional que pode afetar o cuidador e até a pessoa

com DA. Os estressores podem ser físicos ou psicológicos³¹. Segundo Cassis et al.,³², o conceito de estresse envolve uma resposta biológica e hormonal ampla, o termo também é utilizado para designar a sobrecarga no cuidador. Responsabilizar-se sozinho por todos os cuidados somado a perda da capacidade funcional do idoso são fatores que influenciam na sobrecarga do cuidador³³. Pesquisas com familiares cuidadores apontam que a deterioração progressiva do doente provoca desgaste no cuidador, devido ao impacto psicológico do cuidado prolongado, das mudanças de comportamento e das perturbações que o ato de cuidar causa³⁴.

A influência da relação de parentesco com o doente sobre a saúde emocional dos cuidadores diverge entre os estudos. Alguns pesquisadores encontraram níveis de depressão e ansiedade semelhantes entre cuidadores cônjuges e filhos³⁵. Por outro lado, um estudo de meta-análise de Pinquart e Sörensen³⁴ apontou que as diferenças de estresse e depressão entre cuidadores eram significativamente maiores em amostras de cônjuges do que de filhos. Pinquart e Sörensen³⁴ destacaram também que as diferenças entre os níveis de depressão de cuidadores foram maiores em amostras de pessoas com mais idade. Por outro lado, Sanders e Adams³⁶, indicam que cuidadores mais jovens referem maiores níveis de depressão do que os mais velhos.

Muitos cuidadores têm sua saúde afetada pela depressão e, associada a ela, tem-se o desgaste físico devido exposição prolongada no cuidado, desconforto emocional e estresse³⁷. Sanders e Adams³⁶ encontraram associação entre depressão com uma pior avaliação da própria saúde

e o relato de sentimentos de luto, sobrecarga e isolamento. As dificuldades de expressão e compreensão resultam frequentemente em conflitos de relacionamento, isolamento social, depressão, estresse e risco maior de institucionalização do doente. Diante da alta prevalência da DA nos países em desenvolvimento, a busca de recursos que a amenizem inclui iniciativas abrangentes e de custo baixo, como programas de orientação a cuidadores³⁸.

Cuidadores de paciente com DA, que têm estresse crônico, demonstram comprometimento endotelial, que têm sido associados com risco maior de eventos cardiovasculares. Sugerem-se um mecanismo potencial pelo qual a tensão crônica da prestação de cuidados leva a resultados negativos na saúde do cuidador³⁹. Um outro estudo realizado por Von Känel et al.,⁴⁰ confirma os achados citados anteriormente, o mesmo compara indivíduos não cuidadores com cuidadores, os cuidadores desenvolvem com uma frequência maior doença cardíaca coronária, independente dos fatores sociodemográficos.

O cuidador familiar, em virtude de sua exposição prolongada aos diferentes estressores presentes na situação de cuidado, está sob risco de apresentar problemas de saúde semelhantes aos evidenciados pela pessoa para qual ele provê cuidado, tais como: artrite, hipertensão arterial, doenças coronarianas, processos dolorosos, alterações ponderais, modificações no sistema imunológicos, dispepsia, úlceras e outras⁴¹.

A questão da resiliência, que é a competência que muitos cuidadores apresentam, refere-se a um processo complexo que resulta da

interação entre o indivíduo e o seu meio ambiente. A resiliência surge como o resultado de um processo paradoxal, no qual o confronto com o trauma e a ferida geram criatividade⁴². O idoso com DA, em seu contexto familiar e social, poderá ter melhores condições de saúde e qualidade de vida, se o cuidador tiver maior capacidade resiliente, pois manterá o seu equilíbrio mental e físico, o que favorece a realização da sua tarefa de cuidar⁸. Neste sentido, avaliar sintomas de fadiga, estresse e depressão se torna relevante, como forma de ajudar os cuidadores a vencer essas dificuldades e aliviar seu sofrimento. Com este abalo emocional e esgotamento físico, este cuidador necessitará de intervenções para que o cuidado seja executado com um entendimento maior sobre a DA, e para uma melhor qualidade de vida tanto do idoso quanto ao cuidador.

Programas educacionais de políticas públicas e de atenção à saúde sobre a trajetória da doença, orientações sobre a importância das mudanças na rotina, apoio emocional das equipes de saúde e dos familiares são necessários. A existência desses programas colabora para que o cuidador não se torne solitário e não busque isolar-se do meio afetivo e social. São programas fundamentais para que o cuidador tenha qualidade de vida, lazer e vida social. Como consequência, acontecerá uma repercussão positiva no cuidado com o idoso, facilitando e auxiliando este momento de cuidado^{7,8}.

O enfermeiro pode atuar enquanto cuidador direto, bem como educador e dirigir seus conhecimentos tanto para os idosos como para os cuidadores, nos diferentes contextos de atenção à saúde do idoso. Em relação ao papel preventivo, é

possível identificar as manifestações da demência e alertar a pessoa e sua família para a busca de orientações e cuidados necessários⁸. Sendo assim o cuidador deve encontrar apoio no profissional de saúde. O enfermeiro deve oferecer suporte, informações e orientações para prestar o cuidado ao idoso e para o autocuidado dos cuidadores. O enfermeiro e um terapeuta profissional juntos, ao entrar em contato com os pacientes, possuem a oportunidade de fornecer ferramentas como acesso ao serviço, acolhimento, suporte, orientações e desenvolver tecnologia leve de cuidado ao estabelecer vínculo e um cuidado humanizado²¹.

Estudos tem mostrado que quando o tratamento para idosos com a DA é realizado por equipes multidisciplinares e interdisciplinares, como; Fisioterapeutas, Psicólogos, Nutricionistas, Enfermeiros, entre outros; mostra-se mais eficaz para controlar o declínio cognitivo dos idosos e para melhorar a qualidade de vida deles e dos familiares e cuidadores^{43,44}. De acordo com a ABRAZ o grande triunfo no enfrentamento dessa doença é a informação associada à solidariedade, e com o passar do tempo em que os familiares conhecerem melhor a patologia e sua evolução, vários recursos e estratégias podem ser utilizados com sucesso.

Conhecer o perfil dos cuidadores e a funcionalidade familiar sob a ótica deles permite aos profissionais de saúde obter dados importantes. Como consequência será possível planejar e implementar políticas e programas públicos de suporte social à família, voltados à realidade do cuidador. Dessa forma, os efeitos danosos da sobrecarga de cuidado vivenciada por eles serão minimizados, fazendo com que a tarefa do cuidado

ao idoso não seja prejudicial para ambos^{45,46}. Além disso, deve-se conhecer o grau de escolaridade, tanto do cuidador quanto do idoso, quando se pretende utilizar abordagens educativas por parte do enfermeiro⁸. A assistência aos cuidadores e ou familiares, representam novos desafios para nosso sistema de saúde¹⁷. Há a necessidade de implementar um protocolo de avaliação do cuidador de idosos, assim como já existe em relação ao idoso⁴⁵.

Uma das orientações dadas a estes cuidadores segundo Brasil⁴⁷, é que o cuidador deve saber que ajudar o doente não é fazer tudo por ele. É importante observá-lo tentando identificar sua potencialidade e estimulá-lo a ir fazendo sozinho as tarefas em seu próprio benefício. Deve-se elogiá-lo em cada tarefa que ele faz, mesmo que isso seja feito em muito mais tempo, pois isso pode trazer satisfação e melhoras ao doente. Cruz et al.,²¹, em um estudo de caso realizado com cinco idosos com DA e seus cuidadores, com introdução de atividades de estimulação cognitiva no domicílio teve como resultado um aumento no escore do MEEM. Isto é muito significativo para o idoso com DA, pois ele não dependerá constantemente do cuidador.

O apoio social também colabora na proteção da saúde emocional e física do cuidador, pois ele não terá sentimentos de desamparo e reclusão pela responsabilidade imposta a si. O cuidador sentirá mais liberdade em realizar seus planos de vida e desta forma seu papel de cuidador será mais prazeroso, pois ele também terá seu tempo de lazer e vida social⁴⁸. A espiritualidade e a fé foram facilitadoras no processo do desenvolvimento da doença, associando-se à

esperança e à crença de uma existência superior/divina, que dá força e realimenta diariamente o desejo da melhora e da cura. Entende-se que a religiosidade, enquanto prática de cuidado à saúde, em algumas famílias, fazem parte da formação cultural e possui significado importante no processo de cuidar, em especial no caso das condições de doença crônica⁴⁹.

Um estudo prévio demonstra que a religiosidade e a espiritualidade atuam como mediadoras na percepção de ônus ou benefícios decorrentes da tarefa do cuidar, amenizando o impacto negativo da DA. Os ensinamentos espirituais apreendidos proporcionam fé para que os momentos futuros sejam, então, vivenciados com mais tranquilidade e serenidade, possibilitando melhor aceitação da realidade e oferecendo respostas àquilo que o homem não consegue explicar. É por isso que, comumente, muitos indivíduos buscam apoio na religião e no sagrado, que passam a ocupar um espaço importante em suas vidas, ajudando-os a encontrar respostas para os enfrentamentos necessários 61.

Apoio à Doença de Alzheimer

É um benefício previsto em lei (Instrução Normativa 15/01 da Secretaria da Receita Federal) pelo qual a pessoa portadora de doença grave fica dispensada do pagamento do Imposto de Renda sobre o valor recebido em forma de aposentadoria, reforma ou pensão.

Na data de 12 de abril de 2002, foram assinadas portarias autorizando o tratamento da DA na rede pública, que foram publicadas no Diário Oficial da União, em 16 de abril de 2002. A Portaria 703, assinada pelo Ministério da Saúde,

institui o "Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer" (Art. 1º). Os direitos estabelecidos pela portaria englobam: consultas para diagnóstico; atendimento na rede pública; atendimento em hospital-dia; atendimento hospitalar; visita domiciliar de profissional da saúde; tratamento acompanhado por equipe multidisciplinar; programa de orientação e treinamento para familiares; medicação gratuita 56.

É de fundamental importância a divulgação e a promoção de eventos voltados para alertar, orientar sobre a doença, seu tratamento, seus direitos garantidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e pelo Ministério da Previdência Social. Um bom evento para divulgar essas questões é o Congresso Brasileiro de Alzheimer e as ações que ocorrem na data de 21 de setembro, que é o Dia Mundial do Alzheimer, instituído pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

Um outro exemplo deste tipo de intervenção, que já está sendo concretizado na sociedade, são estratégias de cuidado. As estratégias de cuidado são grupos de apoio e esclarecimentos realizados através de profissionais da saúde que trazem orientações ao cuidador e familiar. Essa intervenção possibilita melhor conhecimento da doença, trocas de experiências, formas de agir perante reações do idoso e como ocorre a evolução da doença. Na Universidade do Extremo Sul Catarinense (UNESC), na cidade de Criciúma, Santa Catarina há 14 anos acontece o grupo de cuidadores Bem Viver com Alzheimer, o qual é vinculado a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ). Este grupo proporciona aos cuidadores e portadores da DA apoio e amparo. O conhecimento que é disseminado beneficia não só

quem está diretamente envolvido com a patologia, mas, também aqueles que participam do grupo como forma de complementar a formação acadêmica ou até mesmo como experiência de vida. Durante sua trajetória o grupo busca ampliar o número de pessoas atendidas a partir da divulgação da doença e assim mostra-se disponível para a comunidade em geral. O foco do projeto é o cuidador, porém, o idoso recebe atenção durante as palestras ministradas assim como nas atividades realizadas diretamente com eles.

CONCLUSÃO

A partir desta revisão de literatura podemos concluir que é necessário investimento nas áreas de previdência, saúde e proteção social, garantindo ao portador da DA e do seu cuidador familiar melhor qualidade de vida. É preciso repensar a concepção do que é velhice, do que é cuidar e dos conceitos que orientam a preparação de cuidadores e de profissionais na área da saúde. Os cuidadores realizam um papel fundamental na manutenção e controle da patologia, pois cabe a eles dar a continuidade do cuidado ao indivíduo no seu processo de vida.

O grande desafio é lidar com o surgimento das doenças no cuidador, com isso, faz-se necessário o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar, não só para o doente, mas também do cuidador. O cuidador familiar é uma realidade expressiva no cenário nacional de cuidadores e mais pesquisas acerca da saúde física e emocional dessa população são necessárias.

Contribuição dos autores:

JB, SSV e TT escolheram o tema e delinearão o conteúdo a ser abordado. DVB e MXK buscaram na literatura os elementos necessários para a fundamentação. TRP, LFAQ e HCZDT escreveram a primeira versão. Todos os autores revisaram e contribuíram para a versão final. Todos os autores aprovam o conteúdo aqui descrito.

REFERÊNCIAS

- 1 - Ometto AMH, Furtuoso COM, Silva MV. Economia brasileira na década de oitenta e seus reflexos nas condições de vida da população. Rev Saúde Pública 1995; 29(5): 403-415.
- 2 - Aquino R, Barreto ML. Programa de Saúde da Família: acerca da adequação do uso do seu indicador de cobertura. Cad Saúde Pública. No prelo 2007.
- 3- Ministério da Saúde. *Saúde Brasil 2004 – uma análise da situação de saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- 4 – Cheung CY, Ikram MK, Chen C, Wong TY. Imaging retina to study dementia and stroke. Rev Elsevier 2017; 57: 89-107.
- 5 – Santos CO, Cortina I. O impacto da evolução da Doença de Alzheimer para o cuidador familiar. Rev Enferm UNISA 2011; 12(2): 128 – 32.
- 6 – Freitas EV, Py L. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
- 7 – Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Todoya CY. Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. Rev Latino-am Enfermagem 2009; 17(2): 187-9.
- 8 – Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de alzheimer associado à resiliência. Contexto Enferm 2012; 21(1): 150-7.
- 9- Ministério da Saúde. *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. Brasília: DF; 2006.
- 10 - Herrero MT, Barcia C, Navarro JM. Functional anatomy of thalamus and basal ganglia. Childs Nerv Syst 2002; 18: 386–404.
- 11 - Neto JG, Tamelini MG, Florlenza OV. Diagnóstico diferencial das demências. Rev Psiquiatr Clín 2005; 32(3): 119-30.
- 12 - Caovilla VP, Canineu PR. *Você não está sozinho*. São Paulo: Abraz; 2002.
- 13- Maffioletti VLR, Loyola, Nigri F. Os sentidos e destinos do cuidar na preparação dos cuidadores de idosos. Rev Ciênc saúde coletiva 2006; 11(4): 1085-1092.
- 14 – Floriano LC, Azevedo RSC, Reiners AAO, Sudre MRS. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. Texto Contexto Enfermagem 2012; 3(21): 543-548.
- 15 - Monteiro EA, Mazin SC, Dantas RAS. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil. Rev Bras Enferm 2005 68(3): 364-70.
- 16– Kaitlyn PR; Neen LC. Meaningful activity for persons with dementia: family caregiver perspectives. AM J Alzheimer Dis Other Demen 2015; 30: 559-68.
- 17 – Almeida TL, Foster AC. Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da

- Saúde da Família. Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade 2006; 2(6): 17-51.
- 18 – Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Acta Paul Enferm 2009; 22(5): 652-7.
- 19 – Flores GC, Zulmira NB, Denardin-Budó ML, Mattioni FC. Cuidado intergeracional com o idoso: autonomia do idoso e presença do cuidador. Rev Gaúcha Enfermagem 2010; 31(3): 467-474.
- 20 – Santana RF, Almeida KS, Savoldi NAM. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. Rev Esc Enferm USP 2009; 43(2): 459-64.
- 21 – Cruz TJP, Sá SPC, Lindolpho MC, Caldas CP. Estimulação cognitiva para idoso com Doença de Alzheimer realizada pelo cuidador. Rev Bras Enferm 2015; 68(4): 450-6.
- 22 - Shepard MP; Mahon MM. Vulnerable families: research finding and methodological challenges. J Fam Nurs 2002; 8(4): 309-14.
- 23 - Gallucci NJ, Tamelini MG, Forlenza OV. Diagnóstico diferencial das demências. Rev Psiquiatr Clín 2005, 32(3): 119-30.
- 24 - Ilha S. Doença de alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. Esc Anna Nery 2016; 20(1): 138-146.
- 25 - Seima MD, Lenardt MH. Family caregiver burden caring for the elderly with Alzheimer's disease. Textos & Contextos (Porto Alegre) 2011; 10(2): 388-98.
- 26 - Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. Cad Saúde Pública 2003; 19(3): 773-81.
- 27 - Almeida KS, Leite MT, Hildebrant LM. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. Rev. Eletr. Enf [periódico na Internet]. 2009 [acessado 2017 maio 15]; 11(2): 403-12. Disponível em.<
<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a23.htm>.>
- 28 - Hedler HC, Faleiros VP, Santos MJS, Almeida MAA. Representação social do cuidado e do cuidador familiar do idoso. R. Katál. 2016; 19(1): 143-153.
- 29 - Caramelli P, Barbosa MT. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência?. Rev Bras Psiquiatr. 2002; 24(1): 7-10.
- 30 - Santos MDS, Borges SM. Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. Rev bras geriatr gerontol 2015; 18(2): 339-349.
- 31 - Araldi-Favassa CT, Armiliato N, Kalinine I. Aspectos fisiológicos e psicológicos do estresse. Revista de psicologia da UnC 2005; 2(2): 84-92.
- 32 – Cassis SVA, Karnakis T, Moraes TA, Curiat JAE, Quadrante ACR, Magaldi RM. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. Rev Assoc Med Bras 2007; 53(6): 497-501.
- 33 – Vieira L, Nobre JRS, Bastos CCBC, Tavares KO. Cuidar de um familiar idoso dependente no domicílio: reflexões para os profissionais da saúde. Rev bras geriatr gerontol 2012; 15(2): 255-263.
- 34 - Pinguart M; Sorensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological

- health and physical health: a meta analysis. Psychol Aging 2003; 18(2): 250-267.
- 35 - Dura JR, Stukenberg KW, Kiecolt-Glaser JK. Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. Psychol Aging. 1991; 6(3): 467-473.
- 36 - Sanders S, Adams KB. Grief reactions and depression in caregivers of individuals with Alzheimer's disease: results from a pilot study in an urban setting. Health Soc Work 2005; 30(4): 287-295.
- 37 – Gratao ACM, Vendruscolo TRP, Talmelli LFS, Figueiredo LC, Santos JLF, Rodrigues RAP. Burden and the emotional distress in caregivers of elderly individuals. Text Context Nursing 2012; 21(2): 304-312.
- 38 - Roque FP; Ortiz KZ; Araújo MSC; Bertolucci PHF. Eficácia de estratégias comunicativas a cuidadores de pacientes com demência. Pró-Fono Rev Atual Cien 2009; 21(3): 225-30.
- 39 – Mausbach BT, Roepke SK, Ziegler MG, Milic M, von Känel R, Dimsdale JE, Mills PJ, Patterson TL, Allison MA, Ancoli-Israel S, Grant I. Association Between Chronic Caregiving Stress and Impaired Endothelial Function in the Elderly. J Am Coll Cardiol 2010; 55(23): 2599-2606.
- 40 - von Känel R, Mausbach BT, Dimsdale JE, Mills PJ, Patterson TL, Ancoli-Israel S, Ziegler MG, Roepke SK, Allison M, Grant I. Problem Behavior of Dementia Patients Predicts Low-Grade Hypercoagulability in Spousal Caregivers. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2010; 65(9):1004-1011.
- 41 – Doornbos MM. Family caregivers and the mental health care system: reality and dreams. Arch Psychiatr Nurs 2002; 26(1): 34-6.
- 42 - Laranjeiras CASJ. Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. Psic Teor e Pesq 2007; 23(3): 327-32.
- 43 – Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarani SCI. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. Cad Saúde Pública 2010; 26(5): 891-9.
- 44 – Cutolo LRA, Madeira KH. O trabalho em equipe na estratégia Saúde da Família: uma análise documental. Arq Catarin Med 2010; 39(3): 79-84.
- 45 – Santos AA, Pavarini SCL. Funcionalidade familiar de idosos com alterações cognitivas: a percepção do cuidador. Rev Esc Enferm USP 2012; 46(5):1141-1147.
- 46 – Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Acta Paul Enferm 2009; 22(5): 652-7.
- 47 - Ministério da Saúde. *Manual para cuidadores informais de idosos: guia prático*. Campinas: MS, 2005.
- 48 – Pereira LSM, Soares SM. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. Rev Ciênc saúde coletiva 2015; 20(12): 3839-3851.
- 49 - Koenig HG. Religion, spirituality, and health: the research and clinical implications. ISRN Psychiatry 2012; 16(2012): 278-730.