

# AS DIFICULDADES VIVENCIADAS PELO CUIDADOR DO PACIENTE PORTADOR DE ALZHEIMER

Gleice Helen Silva BÁRBARA<sup>1</sup>  
Fátima Kelle BONFIM<sup>2</sup>  
Clecilene Gomes CARVALHO<sup>3</sup>  
Sérgio Ricardo MAGALHÃES<sup>4</sup>

<sup>1 e 2</sup>Graduadas em Enfermagem pela Faculdade Pitágoras, *campus* Betim.

<sup>3</sup>Graduada em Enfermagem pela Universidade Vale do Rio Verde (UNINCOR), *campus* Betim. Membro da Associação Mineira de Hipertensão Pulmonar – AMIHAP. Especialização em psicologia multifocal. Especialização em Enfermagem do Trabalho. Especialização em Saúde Pública com Ênfase em Estratégia de Saúde da Família (ESF). E-mail: clecilene@globocom

<sup>4</sup>Doutor em Engenharia Biomédica, Docente do curso Enfermagem da Universidade Vale do Rio Verde (UninCor), *campus* Betim. E-mail: sergio.magalhães@unincor.edu.br

**Recebido em: 30/10/2013 - Aprovado em: 20/12/2013 - Disponibilizado em: 15/01/2014**

**RESUMO:** Concomitantemente ao envelhecimento populacional surgem as doenças crônico-degenerativas, destacando-se a Doença de *Alzheimer* (DA), síndrome progressiva que acarreta ao indivíduo dependência e perda de autonomia. Sendo assim, o portador de *Alzheimer* torna-se progressivamente mais dependente de um cuidador, que na maioria das vezes, é alguém da família que passa a auxiliá-lo nas atividades da vida diária (AVD), sujeitando-se a uma constante carga de tensão inerente às dificuldades resultantes da evolução da doença. Este estudo consiste em um trabalho de revisão bibliográfica que objetivou identificar as dificuldades vivenciadas pelo cuidador do paciente portador de DA a fim de preservar sua saúde e prevenir possíveis doenças que a sobrecarga pode causar. Por esta revisão, pode-se concluir que são diversas as dificuldades vivenciadas pelo cuidador do paciente portador de *Alzheimer*, dentre elas as físicas, econômicas, emocionais e o desamparo social e do poder público.

**Palavras-chave:** Saúde do idoso. Dificuldades vivenciadas pelo cuidador. Doença de *Alzheimer*.

## THE DIFFICULTIES EXPERIENCED BY THE CAREGIVER OF ALZHEIMER'S PATIENTS

**ABSTRACT:** Concurrent with the population aging appear to chronic degenerative diseases, especially Alzheimer's disease, progressive syndrome that leads to dependency and loss of individual autonomy. So the person with Alzheimer's becomes progressively more dependent on a caregiver who is most often a family member to assist in passing daily activities (ADL) subjecting them to a constant tensile load of the inherent difficulties of evolution of the disease. This study consists of a literature review aimed to identify the difficulties experienced by caregivers of patients with AD to preserve their health and prevent possible diseases that can cause overload. For this review, we can conclude that there are various difficulties experienced by caregivers of patients with Alzheimer's among them physical, economic, social and emotional helplessness of the government.

**Keywords:** Elderly health. Difficulties experienced by caregiver. Alzheimer's disease.

### INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional, refletido pelo aumento da qualidade de vida, representa uma grande conquista para a humanidade. Esse fato somado a decrescente taxa de natalidade acarreta uma acelerada evolução na transição demográfica do Brasil

(ALENCAR; CARVALHO, 2009). Segundo o censo de 2010, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE), tem-se observado um crescimento significativo da população com 65 anos ou mais, que era de 4,8% em 1991, passando a 5,9% em 2000, e chegando a 7,4% em 2010.

As estatísticas revelam que entre os anos de 1950 e 2025 a população de idosos\* no Brasil crescerá em 16 vezes, passando a ser o 6º país com a maior população de idosos no mundo.

Paralelamente a essas transformações demográficas, temos as mudanças no perfil de morbidade e mortalidade da população, que ao envelhecer, contribui com o aumento da prevalência das doenças crônicas não transmissíveis e o impacto para a saúde, para a sociedade, para a Previdência e diversos setores envolvidos (BRASIL, 2008).

Diante dessa realidade surgem as doenças crônico-degenerativas (DCNT), destacando-se as demências, síndrome progressiva e degenerativa que acarreta dependência e perda de autonomia (PAVARINE *et al.*, 2008). A causa mais comum de demência no idoso trata-se da Doença de *Alzheimer* (DA) que possui apresentação clínica e patológica bem definida (FREITAS *et al.*, 2008). Manifesta-se de forma insidiosa em decorrência de lesões neuronais causadas pelo acúmulo de proteínas B- amilóide, novos neurofibrilares, degeneração granulo-vacuolares perda neuronal e consequente degeneração do tecido nervoso. Isso ocasiona perda de memória e declínio gradual das funções cognitivas, além de alterações de comportamento e deteriorização na realização de atividades de vida diária (*American Psychiatric Association*, 1994 *apud* SENA *et al.*, 2008 ).

Dentre os principais fatores relacionados à causa da doença podemos destacar o genético, considerado atualmente como preponderante na DA (SMITH, 1999).

Segundo a Associação Brasileira de *Alzheimer* (ABRAZ, 2011), no Brasil existem cerca de 15 milhões de pessoas idosas com mais de sessenta anos de idade, 6% delas, ou seja, 900 mil sofrem da DA, com maior prevalência em indivíduos entre 60-80 anos, 5% e 20% respectivamente. Contudo, a doença tende a aumentar sua incidência com o prolongamento da idade nos próximos anos acometendo cada vez mais os idosos (A Organização Mundial de Saúde (OMS) (1984) reconhece como idoso toda pessoa acima de 60 anos).

Um dos sintomas do portador de *Alzheimer* é a demência senil, que faz com que ele fique impossibilitado de realizar suas Atividades de Vida Diárias (AVD) (SENA *et al.*, 2008). Por conseguinte, o indivíduo se torna progressivamente mais dependente. Sendo assim, grande parte dos idosos acometidos por essa patologia necessita de um cuidador que esteja sempre ao seu lado. Esse cuidador na maioria das vezes é alguém da família (cônjuge, filho, sobrinho) que se preocupa com as condições de saúde do doente e passa a dedicar seu tempo amparando-o e ajudando-o, nas suas necessidades diárias, além de oferecer afeto, amor e carinho (PAWLOWSKI *et al.*, 2010).

As mudanças de comportamento e a dependência do portador de *Alzheimer*, vivenciada pelo cuidador, o sujeita a uma constante carga de tensão, tornando-o exausto, desgastado fisicamente e emocionalmente. Tais fatos o obrigam a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação, por isso é considerada uma doença familiar. Além dessas questões, surgem os agravantes como a falta de conhecimento acerca da doença e o desamparo por parte do poder público. Sendo assim, é de grande importância que o cuidador seja capacitado para lidar com a DA, sabendo reconhecer suas manifestações. Além disso, é importante que suas limitações e inseguranças sejam reconhecidas e valorizadas pela equipe de saúde visando reduzir danos potencialmente presentes nessa patologia tanto para o paciente quanto para cuidador (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

Considerando que essa patologia acomete grande número de idosos causando problemas cognitivos, ela é também um problema social de grande relevância, pois seus sintomas implicam numa considerável mudança no comportamento, na saúde e no estilo de vida do portador de DA e principalmente daquela pessoa que precisa dispor de seu tempo, atenção e conhecimento a fim de proporcionar um cuidado de qualidade (OLIVEIRA *et al.*, 2007).

Frente a todos os problemas inerentes à DA, surge preocupação com a saúde do

cuidador e o interesse em contribuir para uma melhor assistência ao idoso. Oliveira *et al.*, (2007) definem o cuidador informal como o familiar ou amigo que é solicitado a assegurar a maior parte dos cuidados que o doente requer quando retorna ao seu contexto familiar.

Diante do exposto, buscamos reconhecer as dificuldades vivenciadas pelo cuidador do paciente portador de *Alzheimer*, tendo em vista a necessidade de preservar sua saúde e prevenir possíveis doenças que a sobrecarga pode causar, como por exemplo, o estresse. Este trabalho possibilitará conhecer os aspectos fisiopatológicos da doença e servirá de instrumento para futuros planejamentos e intervenções de enfermagem direcionadas à saúde do cuidador e também do portador de DA.

## **METODOLOGIA**

Este estudo consiste em um trabalho de revisão bibliográfica realizada a partir da base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), do *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO) e do *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE). As palavras-chave usadas foram: *Saúde do idoso, Dificuldades vivenciadas pelo cuidador e Doença de Alzheimer.*

Foram selecionados estudos nacionais indexados nas bases de dados mencionados no período de 1999 a 2011 e que possuíam resumo. A partir desses critérios, foram identificadas 136 publicações, e a partir da leitura dos resumos, 33 artigos foram selecionados por tratarem com mais profundidade o tema trabalhado. Os demais foram excluídos por se referirem a outros grupos de cuidadores de pacientes portadores de patologias diferentes. Também foram utilizados na revisão, publicações de órgãos oficiais, tais como, Organização Mundial de Saúde (OMS), Ministério da Saúde, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE) e Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ).

As publicações selecionadas foram lidas na íntegra, tendo sido identificadas as informações relativas à Doença de *Alzheimer* (DA) e as dificuldades encontradas pelo seu cuidador.

## REFERENCIAL TEÓRICO

### O Envelhecimento Populacional

O aumento da longevidade é um fenômeno que tem sido observado em todo o mundo e diante do novo perfil da população, foi estabelecida a Política Nacional de Saúde do Idoso, aprovada em 1999 pelo Ministério da Saúde, com o objetivo de promover um envelhecimento saudável, manter e melhorar

a capacidade funcional do idoso, prevenir e tratar doenças. A partir dessa política, com o objetivo de garantir aos idosos direito de proteção a vida e a saúde, foi criado o Estatuto Nacional do idoso, sancionado em 2003 (BRASIL, 2000).

De acordo com o censo 2010, divulgado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Brasil é um país que caminha rapidamente para o envelhecimento populacional. Apesar dos fatores relacionados a essa longevidade terem forte ligação com a melhoria das condições de saúde, não deixa de ser um campo merecedor da atenção e da preocupação de poderes públicos, principalmente no que tange à área da saúde devido à relação velhice e incapacidade funcional (COSTA, 2003).

Luzardo *et al.*, (2006) afirmam que a mudança na estrutura da população se caracteriza pela transição demográfica que tem como causa a baixa taxa de fecundidade, a partir de 1960, e a baixa taxa de mortalidade iniciada na década de 1940. Rodrigues *et al.* (2007), salientam que outro fator importante para o crescimento populacional foi a migração de estrangeiros para o Brasil, que aconteceu nos últimos dois séculos passados.

De acordo com a Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílio (PNAD), que é atualizada a cada cinco anos desde 1998,

pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o Brasil é hoje denominado um país jovem de cabelos brancos, e todo ano 650 mil idosos são incorporados à população brasileira. Ainda de acordo com a pesquisa, (2010) a maioria deles sofre com doenças crônicas e algumas limitações funcionais.

Nesse sentido, Costa (2003), afirma que a transição epidemiológica acarreta mudanças no perfil da saúde da população e torna a demência um importante problema de saúde pública. As doenças agudas de pouca duração se resolvem por meio de cura ou óbito, enquanto as doenças crônicas são predominantes, causando dependências e maiores gastos na saúde.

Quando há existência de maiores dependências em que as funções cognitivas são alteradas, como a dos idosos portadores da DA, e é necessário que haja um esforço amplo no sentido de propiciar um acompanhamento eficaz que contemple não somente o idoso, mas também o seu cuidador. Para que isso aconteça, o sistema de saúde e as políticas de saúde devem estar preparadas para resolver esse problema criando novas estratégias no campo da saúde, no sentido de assegurar ao idoso demenciado, um cuidado de qualidade e segurança e a garantia de sua permanência junto à família. Essas estratégias incluem uma boa formação de profissionais da área de saúde e a mobilização de vários órgãos

públicos que se empenhem na implantação de programas de orientação e apoio aos cuidadores de portadores de *Alzheimer*, no sentido de prestar-lhes assistência física e emocional (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

### **A Doença de Alzheimer**

Nos dias atuais, a doença de *Alzheimer* (DA) é a causa mais comum de demência em todo o mundo. De etiologia desconhecida, ela atinge 50 a 60% dos portadores de demência. Caracteriza-se por perda insidiosa, lenta e progressiva de memória que abrange áreas de fala motricidade comportamento e de função operativa. Cerca de 6% da população acima de 65 anos é acometida pela demência, e atinge valores de prevalência superior a 50% em indivíduos com 95 anos ou mais. Em projeções, espera-se que em 2040, oito milhões de pessoas sejam acometidas pela doença (FREITAS *et al.*, 2008).

Segundo Luzardo *et al.*, (2006, p.589), a Doença de *Alzheimer* é:

(...) conhecida internacionalmente pela sigla DA, recebeu esse nome em homenagem ao Dr Alóis Alzheimer que observou e descreveu as alterações no tecido cerebral de uma mulher que mostrou os primeiros sintomas demenciais por volta dos 51 anos [...] Nas últimas décadas do século XX, a doença de Alzheimer era frequentemente relacionada ao processo de envelhecimento. É o tipo de demência com maior chance de se desenvolver nas idades mais avançadas, sendo que o envelhecimento constitui o principal fator de risco para o desenvolvimento da doença, uma vez que ambos, envelhecimento e demência compartilham qualitativamente das

mesmas alterações neuropatológicas, na DA essas alterações ocorrem em intensidade muito maior.

De acordo com Azevedo *et. al.*, (2010), a demência é caracterizada por uma síndrome que se manifesta pela diminuição global das funções cognitivas, embora não necessariamente de modo uniforme, associada a um estado de consciência.

Estudos de Abreu *et al.*, (2005), demonstram que a DA é decorrente do declínio de vários neurotransmissores, como por exemplo diminuição da atividade de colina acetil transferase e acetilcolinesteras, o que indica disfunção e perda dos neurônios colinérgicos.

Dessa forma, o processo degenerativo acomete inicialmente o hipocampo que corresponde ao centro da memória de curto prazo e posteriormente compromete áreas corticais o que leva o portador de *Alzheimer* ao esquecimento. Ela atinge a orientação, atenção e linguagem, o que causa a incapacidade de resolver problemas e a falta de habilidade para desempenhar as atividades de vida diária (AVD), como preparar refeições, fazer compras, controlar as finanças, usar o telefone, controlar a própria medicação, sair de casa sozinho (GAUTHIER, 2001 *apud* CARAMELLI; BARBOSA, 2002).

Smith, (1999, p.3) caracteriza a DA como:

(...) uma afecção neurodegenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso acarreta perda da memória e diversos distúrbios. Observa-se no cérebro de indivíduos com DA atrofia cortical difusa, a presença de grande número de placas senis e novos neurofibrilares, degenerações grânulo-vacuolares e perda neuronal. Verifica-se ainda um acúmulo da proteína B-amilóide nas placas senis e da microtubulina *tau* nos novos neurofibrilares.

As alterações cognitivas observadas em pacientes com demência são dificuldade de aprendizado, abstração, raciocínio, erros de cálculo e julgamento e desorientação temporo-espacial. Na memória acontece distúrbio de memória recente e remota. Isso explica a dificuldade de lembrar acontecimentos recentes, preservar histórias antigas e as repetitivas perguntas que se ouve dos portadores de DA. Na personalidade acontecem alterações e labilidade emocional. Já na linguagem, é possível ocorrer erro na sua estrutura e na capacidade visoespacial, declínio da percepção e das capacidades visoespaciais (CALDEIRAS; RIBEIRO, 2004).

Yuaso; Sguizzatto (1996) *apud* Caldeira; Ribeiro, (2004) ainda salientam que a doença pode ser dividida em quatro fases: inicial, intermediária, final e terminal. A fase inicial se caracteriza por alterações na afetividade e déficits de memória recente. Na fase intermediária, os déficits cognitivos estão prejudicados, afetando as atividades

instrumentais e operativas. Já na fase final, a capacidade intelectual e a capacidade de tomar iniciativas estão deterioradas. E, por fim, a fase terminal é caracterizada por restrição ao leito e o paciente acaba por adotar a posição fetal. O óbito ocorre na maioria das vezes, por infecções em geral após 10-15 anos do início da doença (MORAES *et al.*, 2009).

O diagnóstico da DA baseia-se em sintomas que indiquem a presença de deteriorização da capacidade intelectual e funcional do indivíduo. Entretanto, o portador de *Alzheimer*, em várias situações, não é capaz de responder corretamente a entrevista direcionada a ele, o que torna fundamental a atuação do cuidador nesse processo (ALMEIDA; CROCCO, 2000).

Para que ocorra um diagnóstico seguro de DA, é necessário fazer vários exames, no sentido de realizar uma varredura de achados e de causas conhecidas de outras demências. Os instrumentos de rastreio que identificam casos de demência têm sido importantes objeto de estudo. Estudos sugerem a combinação de uma escala funcional que avalia atividades da vida diária e, teste cognitivo (Mini-Exame do Estado Metal [MEEM]), seria complementar em indivíduos com suspeita de síndrome demencial. Dentre as múltiplas escalas de avaliação funcional existentes, as principais e mais utilizadas são: o questionário do Informante sobre o Declínio

Cognitivo do Idoso (*Informant Questionnaire of Cognitive Decline in the Elderly* [IQ-CODE]), a Escala Bayer de Atividades da Vida Diária (B-ADL) e o Índice de Katz, que avalia a capacidade funcional do idoso (ABREU *et al.*, 2005).

O tratamento farmacológico baseia-se em drogas ditas antidemenciais, como os inibidores da acetilcolinesterase, que visam aumentar o tônus colinérgico e os antagonistas dos receptores do glutamato que desempenham um importante papel na plasticidade sináptica. Essas drogas contribuem para melhorar a cognição ou estabilização temporária da doença (MORAES *et al.*, 2010).

### **Definindo Cuidador**

O crescente percentual de pessoas com DA e a complexidade do cuidado requerido por essas pessoas acarretam inúmeros desafios para a sociedade em geral e em especial para os familiares. Em várias situações, o portador de DA necessita de auxílio, na maioria das vezes, um familiar próximo, e, mais raramente, outros parentes ou amigos para a realização de várias atividades da vida diária. A demência, evolui em estágios, desde um quadro de leve sintomatologia até uma demência grave. Portanto, o cuidador enfrentar diversas dificuldades (PAULA *et al.* 2008).

Diante dessa conjuntura, um importante conceito a ser definido e que vem

sendo muito discutido é o de “cuidador”. Segundo Conceição (2010) é essencial uma base conceitual norteadora dos princípios e valores filosóficos referentes ao cuidado e ao cuidador. A autora apresenta os seguintes pressupostos:

1. O cuidado humano ou o autocuidado representa a essência da condição humana à medida que o outro está impossibilitado de se cuidar. 2. O cuidador é uma pessoa envolvida no processo de cuidar do outro. 3. O cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. Costuma doar-se ou voluntariar-se para as áreas de sua vocação. Seus préstimos possuem sempre um cunho de ajuda e apoio humano, com relações afetivas e compromissos positivos. (CONCEIÇÃO, 2010, p. 85).

A Classificação Brasileira de Ocupações – CBO, sob o código 5162, define o cuidador como “alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida.” (BRASIL, 2008, p. 8).

Em muitos países, há extensas tentativas de conceituar cuidadores formais e informais. Vale ainda alertar que a falta de uma definição precisa sobre o assunto interfere até hoje nas pesquisas sobre o ato de cuidar. (VILAÇA *et al.*, 2005).

Vilaça *et al.* (2005), definem o cuidador formal como um profissional

capacitado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio segundo as necessidades específicas do cliente, geralmente remunerado pela função que exerce. Já o cuidador informal é um membro da família ou da comunidade que presta cuidado de forma parcial ou integral aos idosos com déficit de autocuidado, e que não é remunerado, sendo nosso foco neste estudo.

Paula *et al.* (2008) ainda subdividem os cuidadores informais em cuidadores primários, secundários e terciários, de acordo as tarefas realizadas, o seu envolvimento com as tarefas desempenhadas e com as responsabilidades do cuidado. O primeiro grupo, também denominado “cuidadores principais”, é composto por aqueles que assumem a responsabilidade integral por supervisionar, orientar, acompanhar e/ou cuidar diretamente da pessoa idosa, ou seja, é o grupo que realiza a maior parte das tarefas. Já os cuidadores secundários são diferenciados por não terem o mesmo nível de responsabilidade e por serem responsáveis por cuidados básicos, revezando com o cuidador primário. Os cuidadores terciários atuam apenas substituindo o cuidador primário por curtos períodos e realizando tarefas específicas como compras, pagar contas e receber pensões (VIEIRA *et al.* 2011).

Estudos evidenciaram que em sua maioria os cuidadores são do sexo feminino especialmente esposas e filhas do paciente, na faixa etária de 45 a 50 anos, sendo solteiras, casadas ou viúvas e geralmente já aposentadas. (LUZARDO; WALDMAN, 2004; CALDEIRAS; RIBEIRO, 2004; LUZARDO *et al.*, 2006; FREITAS *et al.*, 2008).

### **As dificuldades vivenciadas pelo cuidador frente ao paciente portador de DA**

Devido a quantidade de tarefa agregada em sua rotina, a partir do momento em que o cuidador assumi o cuidado com o idoso, diversas dificuldades podem surgir no cotidiano do cuidador, relacionadas à estrutura familiar, aos de cuidados, aos gastos financeiros, entre outros (NARDI, 2007).

Por motivo de afetividade, disponibilidade ou outros, membros da família encarregam-se de amparar o idoso portador da doença de *Alzheimer*. Caldas (2003) salienta a importância do papel da família em qualquer estágio da vida do ser humano. Segundo ele, o ambiente familiar é caracterizado pelo próprio paciente como um local de estabilidade e de proteção. Sendo assim, é compreensível que as ações preventivas e o cuidado sejam bem aceitos pelo idoso portador de demência. É junto da família que o portador de DA, vai se sentir

seguro, ter com quem partilhar suas experiências, recordar fatos acontecidos no passado, considerando que a sua memória recente fica comprometida e a memória passada é preservada. Também é na família que sua identidade será mantida, local que ele não será somente mais um, e sim aquele ente querido pelo qual suas ações e seus valores serão reconhecidos e somados.

Portanto, o cuidador desenvolve papel de extrema importância na vida diária do portador de Alzheimer, envolvendo diversos aspectos do cuidado, assumindo responsabilidades adicionais de forma crescente à medida que a doença progride. Para descrever os aspectos negativos associados ao cuidado de um paciente, o termo *Burden* (impacto) vem sendo muito utilizado no que diz respeito à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam a vida dos responsáveis pelo paciente (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Para avaliar os efeitos adversos causados à saúde física, emocional, social e financeira dos cuidadores, tem-se utilizado a Escala *Burden Interview* traduzida em Português e adaptada à realidade do Brasil por Sczufca (2002). A escala é de fácil aplicação, contém 22 perguntas e avalia o quanto as atividades do cuidado têm impacto sobre a vida social, bem-estar físico e emocional, e sobre as finanças do cuidador. As respostas podem variar cinco pontos que vão desde "*nunca*" para "*sempre*". Escores

globais obtidos pela soma de todas as respostas variam de 0 a 88, de modo que quanto maior a pontuação, maior a carga que recai sobre o cuidador (MORAES; SILVA, 2009).

Já para analisar a relação entre o nível de sobrecarga dos cuidadores e o comprometimento cognitivo dos pacientes, a Escala de Atividades de Vida Diária (AVDs) de Katz é a mais utilizada, segundo a literatura. Essa escala avalia as atividades referentes ao autocuidado como alimentar-se, banhar-se, vestir-se, arrumar-se, mobilizar-se, manter controle sobre suas eliminações. Possui três possíveis respostas: I- independente (3 pontos) , A- assistência (2 pontos), D- dependente (1 ponto). O escore é obtido de acordo com o desempenho do indivíduo, máximo de 18 para o indivíduo com independência total para AVDs, assistência para AVDs quando a pontuação variar entre 7 e 17 pontos e mínimo de 6 pontos para dependência importante para AVD (FERRARI; DALACORTE, 2007).

À medida que a doença evolui, uma das principais dificuldades enfrentada pelo cuidador está relacionada ao fato do paciente não ser capaz de realizar suas atividades vistas anteriormente como sendo simples de executar. Os depoimentos de um estudo realizado por Souto (2006) demonstram que os cuidados mais difíceis apresentam-se na fase grave da doença, visto que o paciente se

torna totalmente dependente. Vieira *et al.* (2011), evidenciaram que dentre 11 produções analisadas em seus estudos as ações realizadas pelos cuidadores são unânimes, ou seja, todos eles precisam oferecer ajuda ao portador de DA, para tomar banho, para vestir, para alimentar, seja no fato de ter que lembrar o paciente a hora da alimentação ou na forma diferenciada de preparar o alimento e a sua administração, devido a disfagia.

O mesmo acontece com a medicação que precisa ser acompanhada de perto. Pacientes acamados necessitam de uma atenção especial que requer tempo e esforço. São as mudanças de decúbito para prevenção de feridas de atrofia e as trocas de fraldas. Outros são impossibilitados de se locomoverem sozinhos e precisam ser auxiliados na caminhada. Há pacientes em estado grave que apresentam dificuldade de linguagem e se comunicam por gritos, gemidos e pacientes em estado moderado que quase não se comunicam ou o fazem com dificuldade e necessitam da figura do cuidador (SOUTO, 2006).

Estudo exploratório descritivo em um serviço de neurogeriatria identificou que o fato de o cuidador lidar ininterruptamente com o manejo dos distúrbios de comportamento como a agitação, a agressividade, a teimosia, os relatos de visões e perseguições, e o esquecimento,

torna as tarefas mais desgastantes (LUZARDO *et al.*, 2006).

Devemos destacar que os cuidados e as tarefas citados são contínuos e centralizados em uma única pessoa. Por esse motivo, o cuidador passa a viver a vida do portador e se vê obrigado a abandonar emprego, atividades de lazer, familiares e toda sua vida social, dispondo de tempo integral para o cuidado. Essas mudanças no sistema familiar causam uma desestruturação devido à dificuldade de obter em consenso a divisão das tarefas, ficando por conseguinte cada vez mais sobrecarregado fisicamente e emocionalmente a pessoa responsável pelo cuidado (VIEIRA *et al.*, 2011).

De acordo com Palowski *et al.*, (2010) essa sobrecarga traz consigo aspectos como tristeza, desânimo, desprazer, choro, irritação, diminuição de interesse pelas outras pessoas e dificuldade de tomar decisões, o que sugere dificuldades para manter um senso pessoal de competência e autoconfiança quando as tarefas de cuidado são de difícil manejo.

Outro fator a ser considerado é o posicionamento da família diante da falta de conhecimento acerca da doença e aos consequentes déficits do paciente com a evolução da DA gerando sentimentos de frustração e irritabilidade. A princípio, a família não sabe o que está acontecendo diante das manifestações de déficit do paciente. À medida que a doença vai

evoluindo, ocorre a busca por um diagnóstico, porém, nem sempre os familiares o aceitam rapidamente, podendo negá-lo (FARIA, *et al.*, 2009).

Guedea *et al.*, (2009), evidenciaram em sua pesquisa que o cuidador sente necessidade de receber maior informação sobre a doença, conselhos para realizar as tarefas de cuidado, orientação para resolver problemas familiares e recomendações nutricionais para oferecer uma dieta adequada. “O conhecimento proporciona uma valorização do sujeito cuidador, deixa-o motivado a participar das discussões favorecendo assim o seu aprendizado.” (SANTANA *et al.* 2009, p. 462). Porém, diversas vezes uma consulta médica ou de enfermagem é centrada em um modelo curativista visando apenas a doença, não se preocupando com as dúvidas e limitações do cuidador, deixando de assistir o cuidador/paciente de forma holística (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

Portanto, seria fundamental que profissionais de saúde fossem capacitados para supervisionar o cuidador na execução das atividades assistenciais necessárias ao cotidiano do portador de DA até que ele se sinta seguro para assumi-las. “A família deve ser preparada também para lidar com os sentimentos de culpa, frustração, raiva, depressão e outros sentimentos que acompanham essa responsabilidade.” (CALDAS, 2003, p.778).

Também relacionado às dificuldades vivenciadas pelo cuidador, inserem-se as necessidades econômicas agrupadas às as exigências financeiras e materiais que os cuidadores notaram fazer falta para cuidarem do seu familiar idoso, tais como, precisar de dinheiro para as necessidades básicas, pagamento de serviços e para os gastos médicos (GUEDEA *et al.* 2009).

Percebe-se, nesse sentido, a transferência do papel da seguridade social para as famílias. O órgão supracitado não tem conseguido cumprir seu papel de garantir a saúde, transferindo-o para os cidadãos e fazendo recair sobre a família a cobertura de suas falhas. Por sua vez, a família desse paciente dependente, que recebe os baixos benefícios previdenciários do paciente (aposentadoria, pensão ou benefício de auxílio-doença), não consegue arcar com os custos do cuidado (CALDAS, 2003).

O abandono, a falta de orientação e a falta de recursos também podem ser observados na demora para se conseguir marcar as consultas de acompanhamento médico, demora que é ainda maior quando é preciso consultar especialistas, exames complementares, fisioterapia e fonoterapia. Muitas vezes, os familiares nem sequer recebem orientação sobre onde conseguir o tratamento necessário. Além disso, quando obtêm o recurso, falta-lhes transporte

adequado para as limitações do paciente, uma vez que muitos têm dificuldades de locomoção. “Estabelece-se, então, um círculo vicioso: demência, falta de tratamento, agravamento da demência e, como consequência, aumento dos gastos com a doença.” (CALDAS, 2003, p.779).

Guedea *et al.* (2009) endossam essa afirmativa ao colocar que os serviços públicos que prestam algum apoio formal aos cuidadores informais, nos cuidados aos portadores de *Alzheimer*, são insuficientes. Moraes e Silva (2009) perceberam em seus estudos, a importância do apoio aos cuidadores através de reuniões, palestras e visitas domiciliares com a ajuda de uma equipe multiprofissional na elaboração do planejamento e implementação de atividades para o paciente e incentivo aos cuidadores, no sentido de aceitarem suas limitações, promovendo a partilha de experiências entre eles e o crescimento mútuo. Essas estratégias podem reforçar os vínculos familiares e comunitários, reduzindo a sobrecarga imposta aos cuidadores.

Essa sobrecarga foi ponto de discussão nos estudos de Cruz e Hamdan (2008) que evidenciaram uma maior utilização dos serviços de saúde, como consultas médicas e uso de medicamentos psicotrópicos, por cuidadores de pacientes com *Alzheimer*. O estudo ainda cita que dentre os sintomas físicos mais comuns

desenvolvidos por esses cuidadores estão a hipertensão arterial, as desordens digestivas, as doenças respiratórias, e a propensão a infecções. Já os sintomas psicológicos mais frequentes são o estresse, o isolamento social, a depressão, a ansiedade e a insônia.

A maioria dos cuidadores informais no Brasil ainda está sem suporte para dar assistência aos portadores de DA. No Brasil, no que diz respeito à rede pública, não há um programa de atendimento específico ao portador de demência em seu domicílio, com equipe treinada para aconselhar, dar sugestões sobre como administrar os problemas e ajudar a obter acesso a outros tipos de apoios em termos sociais e de saúde. A ausência de esquemas organizados de atendimento domiciliar certamente sobrecarrega a família, pondo em risco o bem-estar e a qualidade de vida não só do idoso, mas de todos os envolvidos (PELZER, 2002).

Várias estratégias de intervenções direcionadas aos cuidadores têm sido sugeridas com o objetivo de mudar a forma como o cuidador interage com o paciente, refletindo em uma melhor assistência ao paciente. Essas intervenções podem ajudar a amenizar a angústia do cuidador e evitar a institucionalização do paciente. A literatura aponta diferentes tipos de intervenções utilizadas com cuidadores de idosos demenciados com os grupos de apoio, as intervenções psicoeducacionais, a terapia

familiar e a terapia individual (CRUZ; HAMDAN, 2008).

Neste sentido Lapola *et al.* (2008, p. 36) cita a importância da ABRAZ que:

(...) em parceria com o Ministério da Saúde, está desenvolvendo um trabalho para representar os interesses do portador de demência junto aos governos federal, estaduais e municipais. Esse trabalho tem como objetivo produzir materiais informativos, e divulgar informações sobre a doença através da mídia, organizando congressos e jornadas, possibilitando o esclarecimento de dúvidas e orientações sobre os procedimentos voltados à assistência ao paciente. A organização tem como objetivo, implantar e expandir as ações através das Regionais e Sub-regionais de Saúde, traduzindo assim maior oportunidade para portadores e cuidadores terem um melhor conhecimento sobre a doença.

Contudo, se o cuidador familiar tiver acesso às orientações e dicas de como cuidar do idoso com demência e também como se cuidar, o trabalho será menos árduo e mais fácil de lidar com a situação (BINI *et al.*, 2006).

### **Considerações Finais**

Diante do envelhecimento populacional, prevê-se o aumento na prevalência das demências e, tal fato, requer novas posturas frente à complexidade deste fenômeno.

Por meio desta revisão, ficaram evidentes as dificuldades vivenciadas por cuidadores de idosos com *Alzheimer*, dentre

elas as físicas, econômicas, emocionais o desamparo social e do poder público.

Portanto, a necessidade de maiores abordagens sociais e profissionais aos cuidadores de pacientes com *Alzheimer* é uma realidade. Sendo assim, a avaliação dos cuidadores deveria fazer parte do tratamento da demência, uma vez que o suporte a esse grupo é essencial para a recuperação, prevenção de complicações e minimização da hospitalização do paciente, além de proporcionar apoio técnico e emocional àqueles que irão assumir o papel de cuidador de forma mais segura à sua saúde física, emocional e social. (CRUZ; HAMDAN, 2008; GARRIDO; MENEZES, 2004).

Sendo assim, é de grande importância que se acompanhe de forma contínua o cuidador com o intuito de prepará-lo para as alterações que ocorreram em suas vidas adivinhas da doença de *Alzheimer*. A atenção aos cuidadores de pacientes demenciados é essencial, pois se reflete em uma melhor qualidade de vida para o cuidador e conseqüentemente para o paciente.

A qualificação do profissional de saúde e o embasamento teórico a partir de pesquisas relacionado à qualidade de vida do cuidador e suas dificuldades auxilia na implantação de estratégias efetivas para a melhoria da qualidade de vida desse grupo. Entretanto, pode-se observar uma escassez

de trabalhos direcionados às dificuldades enfrentadas pelo cuidador frente à DA sendo necessários mais estudos relacionados a esse tema.

## REFERÊNCIAS

ABRAZ. Diagnosticando Demência: o primeiro passo para ajudar. Informativo ABRAZ Número Especial do dia Mundial de Alzheimer. Disponível em: <http://www.abrazsp.org.br/atividades.html>. Acesso em: setembro de 2011.

ABREU, I.D.; FORLENZA, O.R.; BARROS, H.L. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Revista Psiquiátrica Clínica*, v.32, n.3; São Paulo; maio/jun., 2005.

ALENCAR, M.S.S; CARVALHO, C.M.R.G. O envelhecimento pela ótica conceitual, sociodemográfica e político-educacional: ênfase na experiência piauiense. *Interface Comun Saúde Educ.*; v.29 n.13; p.435-44, 2009.

ALMEIDA, O.P.; CROCCO, E.I. Percepção dos déficits cognitivos e alterações do comportamento em pacientes com Doença de Alzheimer. *Arq Neur*, v.58, n.2, p.292- 299, jun, 2000.

AZEVEDO, P.G.; LANDIM, M.E.; FÁVERO, G.P., *et al.* Linguagem e memória na doença de alzheimer em fase moderada. *Rev. CEFAC*, São Paulo, v. 12, n. 3, maio-jun, 2010.

BRASIL. Decreto lei nº 10.741, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre Estatuto do idoso de Janeiro, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador / Ministério da Saúde,

Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BINI, R.; ROSA, P.V.; BERLEZI, E.M.; *et al.* A intervenção fisioterapêutica aos cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer. 2006. Disponível em: <http://www.socialgest.pt>. Acesso em: agosto de 2011.

CALDAS, C.P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad Saúde Publica*. RJ, v.19, n.3, p. 773-81, 2003.

CALDEIRA, A.P.S; RIBEIRO, R.C.H.M. O enfrentamento do cuidador de idoso com Alzheimer. *Arq Ciênc Saúde*, vol.11, n.2, p.1-6, abr-jun, 2004.

CARAMELLI, P.; BARBOSA, M.T. Como diagnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência? *Rev. Bras. Psiquiatria*, vol.24 n.1, p.7-10, abr, 2002.

COSTA, E. F. A.; PORTO, C. C.; SOARES, A. T. Envelhecimento populacional brasileiro e o aprendizado de geriatria e gerontologia. *Revista da UFG*, vol. 5, n 2, dez, 2003. Disponível em: <http://www.proec.ufg.br>. Acesso em: setembro de 2011.

CONCEIÇÃO, L.F.S. Saúde do idoso: orientações ao cuidador do idoso acamado. *Rev. Med MG*, v.20, n.1, p. 81-91, 2010.

CRUZ, M.N.; HAMDAN, A.C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Revista Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, abr./jun. 2008.

FARIA, A.R.M.; BRIT, A.S.S; BRAUN, B.F.; *et al.* Qualidade de vida: Nível de sobrecarga física e emocional de cuidadores de pacientes portadores de Doença de Alzheimer atendidos pela Casa Unimed de Governador Valadares. TCC- Universidade Vale do Rio Doce. Governador Valadares-2009.

FERRARI, J. F.; DALACORTE, R. R. Uso da Escala de Depressão Geriátrica de

Yesavage para avaliar a prevalência de depressão em idosos hospitalizados. *Scientia Médica*, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 3-8, jan./mar. 2007.

FREITAS, I.C.C.; PAULA, K.C.C.; SOARES, J.L., *et al.* Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v.61, n.4, p.508-513. jul-ago. 2008.

GARRIDO, R.; MENEZES, P.R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Rev. saúde pública*, v.38, n.6, p.835-841, dez. 2004.

GUEDEA, M.T.D.; DAMACENA, F.A.; CARBAJAL, M.M.M., *et al.* Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares de idosos mexicanos. *Psicologia & Sociedade*; v.21, n.2. p.242-249, 2009

ISNTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICAS. Síntese dos indicadores sociais 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em outubro de 2011.

LAPOLA, N.; CAXAMBU, V.E.F.; CAMPOS, O. Perfil dos cuidadores de portadores da doença de alzheimer em uma u.s referência. *Boletim de enfermagem*, vol 1, p. 28-40, 2008. Disponível em: <http://www.utp.br>. Acesso em novembro de 2011.

LUZARDO, A.R. & WALDMAN, B.F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum Health Sciences*, v.26, n.1, p.135-145, 2004.

LUZARDO, A.R; GORINI, M.; SILVA, A. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto em Enfermagem*. Florianópolis, vol.15, n.4, p.587-594, out-dez 2006.

Ministério da Previdência e Assistência Social - MPAS. Secretaria de Assistência Social.

Política Nacional do Idoso: Lei nº 8.842 de 04 de janeiro de 1994. Brasília, DF, 1997.

MORAES, E.N.; MARINO, M.C.; SANTOS, R.R. Principais síndromes geriátricas. *Rev Med Minas Gerais*, v.20, n.1,p. 54-66, 2010.

MORAES, S.R.P.; SILVA, L.S.T. Uma avaliação da carga de pacientes de Alzheimer em cuidadores familiares. *Rev. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, Ag. 2009.

NARDI, E.F.R. Apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. Maringá (PR): Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá; 2007.

OLIVEIRA, M.A.; QUEIRÓS, C.; GUERRA, M.P. O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. *Psicologia, saúde e doenças*, vol.8, n.2, p.181-196, 2007.

PAULA, J.A., ROQUE, F.P., ARAUJO, F.S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v. 57, p. 4, p.283-287, 2008.

PAVARINE, S.C.I.; MELO, L.C.; SILVA, V.M., ET. AL. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivencia de cuidadores familiares. *Rev. Eletr. Enf.*, vol. 3, p. 580-90, 2008.

PAWLOWSKI, J.; GONÇALVES, T.R; HILGERT, J.B; *et al.* Depressão e relação com idade em cuidadores de familiares portadores de síndrome demencial. *Estudos de Psicologia*, vol.15, n.2, p.173-180, Maio /Ago 2010.

PELZER, M.T. A enfermagem e o idoso portador de demência tipo alzheimer: desafios do cuidar no novo milênio. *Estud. interdiscip. envelhec.*, Porto Alegre, v. 4, p. 97-111, 2002.

RODRIGUES, R.A.P; KUSUMATA, L.; MARQUES, S., *et al.* Política Nacional de atenção ao idoso e a contribuição da enfermagem. Florianópolis, v, 16, Julh/Set 2007.

SANTANA, R.F.; ALMEIDA, K.S.; SAVOLDI, N.A.M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. *Rev Esc Enferm USP*, vol. 43, n.2, p.459-64, 2009.

SENA, E. L. S.; GONÇALVES, L.H.T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto contexto enferm.*, vol.17, nº.2, p.232-240, Jun 2008.

SMITH, M.A.C. Doença de Alzheimer. *Rev. Brasileira de Psiquiatria* v.21 São Paulo. Out.1999.

SOUTO, L.P. As dificuldades Vivenciadas pelos cuidadores dos idosos portadores da Síndrome da Alzheimer na assistência domiciliar. Monografia, PUC- MG, 2006.

VIEIRA, C.P.B; FIALHO, A.V.M; FREITAS, C.H.A., *et al.* Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. *Rev. bras. enferm.*, vol.64, n.3, p. 570-579, 2011.

VILAÇA, C.M.; BARREIROS, D.S.; GALLI, F.A., *et al.* O auto cuidado de cuidadores informais em domicilio - percepção de acadêmicos de enfermagem. *Rev. Eletr. Enf.*; vol.7, n.2, p.221-6, 2005. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br>. Acesso em outubro de 2011.