Psicologia.pt
ISSN 1646-6977
Documento publicado em 18.06.2018

ATENÇÃO AOS CUIDADORES DE PESSOAS COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

2015

Artigo de Conclusão de Curso de Graduação em Psicologia
(Defendido em novembro de 2015). ULBRA- Campus de Santa Maria

João Francisco da Silva Cezar
Autor. Psicólogo Graduado pela Universidade Luterana do Brasil - ULBRA - Santa Maria (Brasil)
joaofscezar@hotmail.com

Nayana Maria Schuch Palmeiro
Orientadora. Professora do Curso de Psicologia da Universidade Luterana do Brasil - ULBRA – Santa Maria (Brasil)
nayanamsp@yahoo.com.br

RESUMO

A doença de Alzheimer (DA) é uma patologia neurodegenerativa mais frequentemente associada à idade, cujas manifestações cognitivas e neuropsiquiátricas resultam em uma deficiência progressiva e uma consequente incapacitação do doente. Estes sintomas são frequentemente acompanhados por distúrbios cognitivos e comportamentais, como agressividade, alucinações, hiperatividade, irritabilidade e depressão. Pesquisas apontam que o declínio do paciente e suas demandas são fatores de estresse para o cuidador. Este teve como objetivo verificar se os desafios enfrentados no dia-a-dia dos cuidadores de portadores da DA poderiam deixá-los propensos a desenvolver algum problema de saúde. O presente trabalho apresenta como método uma pesquisa exploratória na forma de um levantamento bibliográfico ampliado. Justifica-se este trabalho pela escassa literatura relacionada ao tema, que envolva a atenção com esses cuidadores. O ato de cuidar inclui ações ligadas ao desgaste físico, ao bem-estar e promove as relações no campo social, revertendo-se em grandes mudanças na vida dos cuidadores. Cuidar de um indivíduo com qualquer demência, sem nenhum tipo de auxilio, tende a causar sobrecarga, frustração e perda de liberdade, e isto causa certo sofrimento emocional. A atenção aos cuidadores de portadores da

DA é algo muito importante, reflete-se, pois, em uma melhor qualidade de vida não só para o cuidador, mas, principalmente, para o paciente. O estudo ratificou que os impactos e desafios aos cuidadores de idoso com demência, em especial com DA, é complexo e tem consequência preocupante na relação paciente e cuidador, bem com a própria vida do cuidador. Chega-se, portanto, a seguinte conclusão: faz-se necessário encontrar vias para solucionar a problemática dessa relação, pela sociedade e poder publico.

Palavras-chave: Alzheimer, cuidadores, dificuldades, problemas de saúde.

Copyright © 2018.
This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License 4.0.
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/

INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (DA) é uma patologia neurodegenerativa mais frequentemente associada à idade, cujas manifestações cognitivas e neuropsiquiátricas resultam em uma deficiência progressiva e uma consequente incapacitação do doente. Estes sintomas são frequentemente acompanhados por distúrbios cognitivos e comportamentais, como agressividade, alucinações, hiperatividade, irritabilidade e depressão (Kaplan & Sadock, 2007).

Segundo Cruz e Hamdan (2008) o crescimento da população idosa será um fenômeno mundial. Em 2025, o Brasil será o 6º país do mundo em contingente de idosos. Nessa estimativa prevêem que ocorrerá o aumento das doenças crônico-degenerativas, como a DA. Com a progressão da doença surgirá uma demanda maior por cuidados especiais. Pesquisas apontam que o declínio do paciente e suas demandas especiais são fatores de estresse para o cuidador. Os cuidadores apresentam índices de sintomas psiquiátricos especialmente depressão, prejuízos no sistema imunológico e conflitos no âmbito familiar.

De acordo com Luzardo, Goroni e Silva (2006) o cuidador pode apresentar alto nível de ansiedade, pelo fato de seu sentimento de sobrecarga, e por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada pela modificação dos papéis sociais. O cuidador é testado cotidianamente em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade. Trata-se de uma patologia que está em constante mudança devida à evolução da DA, que exige dedicação, responsabilidade, paciência

e abnegação. Portanto, ultrapassa uma relação de troca, sem qualquer garantia de retribuição, ao mesmo tempo em que é invadido por sua carga emocional.

A DA, com seu avanço, vai deixando incapacitado o portador, e quem acaba sentido as consequências, além do próprio doente, é o seu cuidador, o qual se sente impotente diante de tal processo. Com isso, torna-se relevante entender as situações vivenciadas pelos cuidadores de pacientes com DA. O excesso de trabalho que os envolve, a presença de problemas, dificuldades e eventos adversos afetam a vida desses responsáveis (Garrido & Almeida, 1999).

Este estudo tem como objetivo compreender se no dia-a-dia dos cuidadores de indivíduos com DA, esses estariam propensos a desenvolver algum problema de saúde. O presente trabalho apresenta como método, uma pesquisa exploratória na forma de um levantamento bibliográfico ampliado. Utilizou-se somente trabalhos científicos nacionais. As fontes consultadas para a elaboração da revisão bibliográfica foram periódicos científicos, livros, teses e dissertações. Partiu-se de informações disponíveis em portais, como SciELO Brasil (http://www.scielo.com.br); PePSIC – Periódicos Eletrônicos em Psicologia (http://pepsic.bvsalud.org/); BVS Psicologia Brasil – Biblioteca Virtual em Saúde ou BVS-Psi Brasil (http://www.bvs-psi.org.br/) (Gil, 2010).

Goldfarb e Lopes (1996 como citado em Cruz & Hamdan 2008, p 226) descrevem que após à aceitação do diagnóstico da DA, pode haver uma sensação de tragédia. As famílias reagirão de maneiras diferentes, dependendo das próprias características. Os parentes que fazem fuga da realidade, que negam a doença, geralmente são os que mais sofrem. Quando o doente não reconhece mais seus familiares, há um primeiro luto para a família, devido à morte social do paciente. O Segundo luto ocorre com a morte biológica do ente querido.

Justifica-se pela escassez de literatura relacionada ao tema, que envolva a atenção com os cuidadores de pessoas com DA, e também com base em observações realizadas em instituições asilares e em casas de acolhimento de idosos, as quais despertaram o interesse em desenvolver este assunto.

DOENÇA DE ALZHEIMER

A DA foi descrita, pela primeira vez em 1906, pelo psiquiatra e neuropatologista alemão Alois Alzheimer, de quem recebeu o nome. Conforme Portugal (2009), a DA é uma patologia que desenvolve um processo inflamatório, com a morte progressiva e lenta dos neurônios. Essa destruição inicia-se de forma acentuada na porção do lobo temporal do cérebro, chamado de hipocampo. O hipocampo é responsável pelos processos que envolvem a memória recente. Portanto, logo que uma pessoa com DA executa uma atividade ou tarefa, ocorre esquecimento. O

processo destrutivo vai avançando para as outras partes do córtex cerebral, o paciente passa a ter limitações cognitivas, sintomas psiquiátricos e em estágios mais avançados, distúrbios motores.

Segundo Rolak (2001), na DA, em geral, o primeiro aspecto clínico é a deficiência da memória recente, enquanto as lembranças remotas são preservadas até certo estágio da doença. Além das dificuldades de atenção e fluência verbal, outras funções cognitivas deterioram, à medida que a patologia evolui; entre elas a capacidade de fazer cálculos, as habilidades vísuoespaciais e a capacidade de usar objetos comuns e ferramentas.

Segundo Hartmann e Lucchese (2012, p.32) a "DA é uma doença cerebral irreversível e progressiva, que destrói lentamente a memória e a habilidade de raciocinar, até limitar a possibilidade de execução de tarefas simples". O grau de vigília e a lucidez do paciente com DA não são afetados, até a doença estar muito avançada. Normalmente as condições motoras são mantidas, e contraturas musculares são características que se manifestam nos estágios avançados da patologia.

Epidemiologia[1]

O número de casos da DA aumenta significativamente entre 65-95 anos. Ocorre em cerca de 1% da população entre 65-69 anos e/ou entre 70 e 79, 15-20% após os 80 anos e em 40-50% após os 95 anos. A idade média, de inicio, situa-se por volta dos 80 anos. Aproximadamente 6-7% dos casos, inicia-se precocemente antes dos 60-65 anos. Normalmente 7% de todos os casos de inicio precoce têm origem genética, como padrão de herança autossômica dominante. A DA predomina em mulheres de idade avançada, tem distribuição universal e é uma das principais causas de doença no idoso, constituindo um dos maiores problemas médicos e sociais da atualidade (Pittella, 2006).

A DA está entre as doenças que provocam demência. Segundo Nitrini (2006), demência deve ser compreendida como uma síndrome com múltiplas etiologias. O seu diagnóstico baseia-se na presença de declínio cognitivo persistente, independente de alterações do nível de consciência, e que interfere em atividades sociais ou profissionais do indivíduo.

De acordo com Hartmann e Lucchese (2012), a DA é a demência[2] mais comum, constituindo aproximadamente 60% de todos os casos. Os avanços no conhecimento dessa doença têm possibilitado aos médicos diagnósticos precisos em 85-90% dos casos ainda no inicio. O diagnóstico definitivo da doença só é possível com uma avaliação pós-morte do cérebro.

[1] A Epidemiologia é a ciência que estuda os padrões da ocorrência de doenças em populações humanas e os fatores determinantes destes padrões. Estudos epidemiológicos em pesquisas buscam responder as questões relacionadas às causas, ao tratamento, ao curso, ao prognóstico e à prevenção (KAPLAN e SADOCK, 2007).

[2] "A demência caracteriza-se por déficit cognitivo na presença de nível estável de consciência. A persistência e a natureza constante do comprometimento distinguem-na da consciência alterada e dos déficits oscilantes do *delirium"* (KAPLAN e SADOCK, 2007. p. 360).

De acordo com De Paula, Roque e Araujo (2008), os estudos epidemiológicos indicam que a prevalência da demência dobra a cada cinco anos entre as idades de 65 a 85. Em pesquisa realizada em uma cidade do interior de São Paulo, foi verificada prevalência de demência entre 1,3% na faixa etária de 60 a 69anos, a 36,9% para indivíduos com idade superior a 85 anos ou mais.

Estágios da DA

A DA é, e pode ser caracterizada em estágios degenerativos classificados em leve, moderado e severo, mesmo considerando as diferenças individuais que possam existir (Luzardo & Waldman, 2004). O estágio leve (dois a três anos). O portador pode apresentar sintomas vagos e difusos, em que há perda de memória episódica e a dificuldade de aprender novos eventos (Gallucci, Tamelini & Frolenza, 2005).

Nos estágios intermediários (dois a dez anos), progressivamente começam a ocorrer às seguintes limitações: afasia fluente (perda da capacidade de falar ou de compreender a linguagem falada e/ou escrita); agnosia (dificuldade na nomeação de objetos e na forma de expressar ideias e palavras); apraxia (incapacidade de executar movimentos voluntários coordenados); anomia (dificuldade de nomear objetos); sintomas extrapiramidais, como comprometimento da marcha, desequilíbrio, rigidez de braços e pernas (Almeida, 1997; Araujo & Nicoli, 2010; Ximenes, 2014).

Nos estágios terminais (de oito a dez anos) todas as funções cerebrais estão grandemente afetadas, verificando-se alterações marcantes no ciclo sono-vigília, alterações comportamentais, irritabilidade, agressividade, sintomas psicóticos, incapacidade de andar, falar e realizar cuidados pessoais. Na DA se inclui, entre os seus quadros, os progressivos irreversíveis. Neste estágio surge a deterioração corporal, que é inesperadamente rápida, podendo ainda aparecer sinais e sintomas neurológicos, como hemiparesia espástica (quadro motor, marcha, rigidez), ainda que o apetite esteja preservado (Mansur, Carthery, Caramelli, & Nitrini, 2005; Araújo & Nicoli 2010; Ximenes, 2014).

O CUIDADO[3] E O CUIDADOR DE PESSOAS COM DA

Conforme Garrido e Almeida (1999), o conceito de cuidador vem sendo discutido na literatura. Ainda não há consenso sobre sua definição, gerando interferências nas pesquisas sobre

[3] Cuidado procede do latim *cogitare*, "pensar", "conceber", "preparar". O Cuidar vai além da interpretação etimológica, é um ato de amor, caracteriza-nos como seres humanos. “Cuidar é aplicar atenção, o pensamento e a imaginação” (FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Aurélio: O dicionário da língua portuguesa. Curitiba: Positivo, 2007, 172)

o ato de cuidar. Segundo Petrilli (2008), cuidador é uma pessoa ligada diretamente aos cuidados de um determinado paciente – normalmente a esposa, um dos filhos ou outro parente, ou uma pessoa contratada para a função. Percebe-se o interesse científico sobre os conceitos de cuidador, para classificá-los em cuidador formal e cuidador informal. Refere-se ao cuidador formal, como sendo um profissional da área de saúde, àquele que assume formalmente o exercício de uma profissão, pela qual optou. O cuidador informal, em geral, é um familiar ou amigo, que é solicitado a assegurar a maior parte dos cuidados que o doente necessita, e que após os cuidados retorna ao seu contexto familiar.

Fernandes e Garcia (2009) caracterizam os cuidadores de acordo com o vínculo cuidador-paciente, se o vínculo é formal ou informal, ou seja, profissional e remunerado, ou voluntário e não remunerado respectivamente. No caso do profissional (formal) pode ser primário ou secundário. O primário é aquele que tem a principal ou maior responsabilidade pelos cuidados, enquanto que o secundário é aquele que presta atividades complementares às do cuidador primário.

Araujo, Oliveira e Pereira (2012) citam que o cuidador é tido como o profissional que oferece cuidados para suprir a incapacidade funcional, em situações temporárias ou definitivas de uma pessoa, nas suas tarefas práticas como as atividades diárias e de autocuidado. O ato de cuidar inclui ações ligadas ao bem-estar ou melhora subjetiva, bem como, promover as relações no campo social.

De acordo com Boff (2005), o termo cuidado não deve ser tomado como oposição ao descuido ou ao descaso. Cuidar é mais do que satisfazer as necessidades diárias básicas, trata-se de um momento de atenção, de zelo, é mais que um ato, é uma atitude. Trata-se de uma ocupação, de preocupação, de responsabilidade, de compreensão afetiva com o outro. Esse cuidado aparece somente quando a existência da outra pessoa tem importância para o indivíduo que cuida, a qual passa a dedicar-se a essa pessoa e a participar de sua vida.

O cuidador tem um papel que exige a tomada de decisões e a incorporação de atividades que passam a ser de sua total responsabilidade, experimenta sensações simultâneas de cansaço, depressão, ansiedade e solidão. Tem que oferecer ajuda para a realização de atividades da vida diária, orientar na realização de tarefas cognitivas, atender a eventos agudos, como quedas e infecções, dar conforto emocional, interagir com profissionais de saúde, e, não raro, até lidar com conflitos familiares. Essas responsabilidades podem refletir de forma negativa na vida do cuidador. O profissional com essa obrigação é também merecedor de atenção e orientação de profissionais e serviços de saúde (Luzardo *et al*., 2006; Waldow, 1998).

DIFICULDADES RELACIONADAS AO ATO DE CUIDAR DE UMA PESSOA COM DA

Para Simonetti e Ferreira (2008), cuidar reverte-se em mudanças na vida dos cuidadores, e exercer esta responsabilidade com um indivíduo com qualquer demência, sem nenhum tipo de auxilio, causa sobrecarga, frustração e perda de liberdade. As interferências na vida dos cuidadores são, muitas vezes, inevitáveis e isto causa certo sofrimento emocional. Freitas, De Paula, Soares e Parente (2008) caracterizam o cansaço emocional como a perda progressiva de motivação, fadiga e esgotamento, assim como uma diminuição da energia vital e recursos psicológicos.

Conforme Luzardo, Goroni e Silva:

> Os efeitos psicossociais da doença fazem do cuidador uma importante entidade no contexto das investigações cientificas acerca da Doença de Alzheimer e da consequente sobrecarga, termo traduzido da língua inglesa e conhecido internacionalmente como *burden*: sentimento de sobrecarga experimentado pelo cuidador ao realizar uma gama de atividades potencialmente geradoras de estresse e efeitos negativos (Luzardo *et al.*, 2006, p. 588).

Goldfarb e Lopes (1996 como citado em Cruz & Hamdan, 2008) destacam que muitas dificuldades são enfrentadas pelos cuidadores e familiares que cuidam de portadores de DA. O primeiro fator a ser considerado é o posicionamento da família frente à doença, a qual passa por diferentes momentos de organização, tal como, a doença passa por vários estágios. Com o avanço da doença ocorre a busca por um diagnóstico, mas nem sempre os familiares o aceitam de imediato, podendo negá-lo.

Segundo Backes *et al.* (2009), a DA pode ser considerada uma doença familiar por mudar drasticamente o cotidiano das famílias. Em estudo realizado pela autora, com duas famílias que possuíam familiares com grande dependência, em razão da doença, observou-se que elas estavam submetidas a uma constante carga de tensão, que as deixavam exaustas, desgastadas física e emocionalmente, ao mesmo tempo em que apresentavam desestruturação financeira. Em função disso, Moreira e Caldas (2007) acrescentam que a atenção aos cuidadores de portadores de DA é algo muito importante, pois se reflete em uma melhor qualidade de vida não só para o cuidador, mas principalmente para o paciente.

Caldas (2003) destaca que a sobrecarga física, emocional e socioeconômica do cuidado a um portador com DA pode ser muito grande. A família e/ou cuidador tendem a executar suas tarefas com zelo e responsabilidade, buscando o máximo de eficiência, o que pode levar a um extrapolar de seus limites. As pessoas envolvidas em cuidar de um paciente com DA devem ser preparadas

para lidar com os sentimentos de culpa, frustração, depressão e outros sentimentos que acompanham essa incumbência, por tratar-se de uma doença degenerativa e progressiva.

Araújo *et al.* (2012) também descrevem que cuidar de uma pessoa com DA pode causar um grande desgaste físico e emocional. Em muitos casos, os cuidadores praticamente vivem em função de seus doentes, esquecendo de si próprios. Em seu estudo, a autora ratifica os impactos e desafios impostos a um cuidador com DA. Destaca também que o cuidador deve ser alvo de orientação, de como agir em situações difíceis e receber apoio de profissionais competentes.

Santos e Cortina (2011) citam que cada vez mais outras pessoas são chamadas e orientadas para dar continuidade aos cuidados de pessoas com DA, as quais passam a realizar inúmeras tarefas que poderiam ser melhor desempenhadas pelos profissionais de saúde. Esta atividade de prestação de cuidados, muitas vezes, depende da interação dinâmica entre algumas características pessoais do cuidador e a pessoa alvo de seus cuidados.

Gasparoni (2012) buscou entender como os cuidadores se sentem ao cuidar de pessoas com DA. Em seu estudo revelou o cotidiano dos familiares de cuidadores que convivem diariamente com essas pessoas. Os sentimentos de tristeza, angústia, pena e, principalmente, o sentimento do "não saber", foram relatados por todos os sujeitos da pesquisa. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com questões direcionadas, com seis cuidadores de pacientes com DA, na cidade de Bagé – RS. Para a análise dos dados, utilizou-se à análise de conteúdo, de acordo com Bardin (1977). Desenvolveu-se 5 (cinco) categorias de análise, sendo elas: os sentimentos presentes no cuidador, com relação ao contexto que envolve o cuidado de pessoas com a DA; transformações sofridas na vida do cuidador; motivos pelos quais assumiram o cuidado; dificuldades encontradas pelo cuidador e principais necessidades e demandas do cuidador.

A autora ainda destaca que o portador da DA assume progressivamente outro modo de ser, embora os traços físicos continuem os mesmos. Salienta que há uma "perda ambígua", situação em que o membro da família está fisicamente presente e psicologicamente ausente. Este fenômeno pode gerar conflito, generalizando estresse para todos os membros da família (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009). Para essa demanda, é importante que se dê uma grande atenção, caso contrário, outros membros da família podem adoecer também.

Segundo Hartmann e Lucchese (2012), cuidar de pacientes com DA pode produzir crise de estresse, não importando a experiência do cuidador. Com o passar dos dias podem surgir situações que aumentem o cansaço e a fadiga deste, tornando-o mais vulnerável. Suas causas podem ser o excesso de trabalho de forma continuada; a falta de treinamento específico para lidar com esses pacientes; a dificuldade de comunicação; a falta de suporte familiar, além do sentimento de desvalorização.

Garrido e Almeida (1999) estudaram os distúrbios de comportamento em pacientes com demência e o impacto sobra à vida do cuidador. Seus estudos estenderam-se entre janeiro de 1990 e janeiro de 1998. Encontraram-se evidências de que o desgaste emocional está mais ligado à presença de sintomas não cognitivos. Em seus levantamentos revelaram que transtornos de comportamento de pacientes com demências são fatores de sobrecarga na vida do cuidador. Constataram que os cuidadores tornaram-se vulneráveis ao desenvolvimento de quadros depressivos e ansiosos, e que podem sofrer grandes desgastes físicos. Salientaram que o peso do cuidar está associado ao comportamento do paciente e falta de suporte social.

Caldas (2003) ressalta que é possível pensar no cuidador informal como um agente de saúde que possa receber orientações direcionadas para prestar um cuidado adequado ao paciente. Devem ser orientados sobre a evolução da doença, características, sintomas e os procedimento adequados ao conjunto de ações que demandam desse cuidado. Também dar condições para lidar com as confusões mentais que a pessoa com DA apresenta, bem como as suas dores, como trocar uma fralda, dar banho e outros cuidados que venham surgir no dia-a-dia.

Amaral, Silva, Barbosa e Macedo (2011) realizaram um estudo de investigação descritivo-exploratório, durante os meses de fevereiro e abril de 2010, através de visitas domiciliares às famílias com portadores da DA. Foi possível identificar algumas dificuldades enfrentadas pelos cuidadores. A amostra constou de 10 cuidadores de portadores da DA usuários da Unidade de Saúde da Família (USF), do Distrito Sanitário III, da cidade de João Pessoa, estado de Paraíba. De acordo com os autores, a DA além de comprometer o portador, afeta a sua família, exigindo novos ajustes no decorrer de sua dinâmica, os quais muitas vezes assumem uma tarefa de cuidar, para a qual poderão não ter recebido nenhum preparo ou treinamento específico, com subsequente ônus físico, psicológico, social e financeiro.

Amaral *et al.* (2011) acrescentaram que os cuidadores de pacientes com DA enfrentam um processo ativo e agressivo. Em função disso, os mesmos necessitam continuamente elaborar as perdas que a dedicação ao doente impõe à sua vida pessoal. Encontram-se diante de uma realidade, em que predomina uma relação unidirecional, sem retorno.

Os autores ainda apontaram várias idéias centrais, que foram manifestadas durante as entrevistas com os cuidadores, tais como:

– Sentimento de medo – de perder o seu ente querido, de não saber por quanto tempo isso vai durar, e se terá suporte psicológico para assumir tal função;

– Conflitos pessoais – o cuidar de uma pessoa com DA influi numa variedade de efeitos adversos que causam impacto emocional misturando-se às questões práticas, financeiras, motivacionais, as quais fazem emergir conflitos e ambivalências.

– Afastamento das atividades sociais – muitos desses acabam se afastando do convívio social, deixando de viver a sua vida para viver a vida do portador de DA;

– Falta de colaboração dos demais membros da família no cuidado direto com o doente;

– Limitações do cuidador – dificuldades que lhe provocam situações constrangedoras, por momentos de falhas na memória do doente; e

– Acesso aos serviços de saúde – falhas no sistema de saúde vigente no Brasil.

E para ilustrar o trabalho essa descrição, considerou-se interessante expressar o sentimento de medo e um caso de conflito pessoal por meio dessas vinhetas: "*A minha primeira reação foi o medo de saber que vamos perder a pessoa querida, e a segunda é a responsabilidade que iríamos começar a ter, neste sentido, foi uma notícia muito ruim, uma "coisa" que não tem cura (...) foi um notícia muito triste, a ponto de me deixar quase louca, não quero ninguém na minha casa (...)" e "Mudou tudo, até meu casamento afetou, deixei de trabalhar pra cuidar de mamãe, foi um abalo geral, meu filho me falou que agora a gente vive num inferno (...), à assistência com ela aumentou, (...) deixei de fazer algumas coisas pra ficar com ela (...), não posso deixá-la longe de mim, se eu saio, ela não toma os remédios (...)."*

No que se refere à estrutura familiar, as interações isoladas entre os membros da família são afetadas devido às circunstâncias especificas, ocorridas no meio familiar e as sequências repetidas dessas interações revelam os padrões estruturais. Tal como as circunstâncias mudam, a estrutura familiar deve ser capaz de se adaptar a elas (Nichouls & Schwartz, 1998). A relação cuidador-cuidado não é somente fonte de experiências negativas na dimensão física e emocional do cuidador, também consiste em uma variedade de circunstância, de capacidades para lidar com a demanda do portador de DA.

Santos e Cortina (2011), em seu trabalho sobre o impacto da evolução da DA no cuidador, descrevem que o ato de cuidar é complexo. Relatam que o cuidador e a pessoa a ser cuidada podem apresentar sentimentos diversos e contraditórios, tais como raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, ansiedade, irritação, choro, medo da morte e da invalidez. Portanto, estes sentimentos precisam ser compreendidos, pois fazem parte da relação do cuidador com a pessoa cuidada. A falta de conhecimento exato de suas responsabilidades poderá torná-los deprimidos e angustiados.

De Paula *et al.* (2008) realizaram uma revisão sistemática da literatura acerca da qualidade de vida (QV) dos cuidadores de idosos com DA, entre os anos de 1997 e 2008. Foram avaliadas 274 publicações, das quais dezesseis foram excluídas e 39 novos artigos foram incluídos, considerados importantes para o entendimento do tema. Encontraram diversos fatores que interferem na QV do cuidador, desde a gravidade da doença até alterações comportamentais que

esses idosos possam vir a apresentar. Constataram que é necessária a realização de mais estudos direcionados a esse tema, a fim de buscar estratégias para melhorar a QV dos cuidadores.

Luzardo *et al.* (2006), em sua pesquisa, concluiu que os cuidadores de idosos com DA eram, em maioria, do sexo feminino, pessoas casadas, filhas e esposas. Acredita-se que a adoção de estratégias e políticas públicas eficazes seriam medidas para melhorar a qualidade de vida do paciente e seu cuidador. Fica evidente a necessidade de proporcionar maior esclarecimento sobre a DA. O fato de não saber o que o portador da DA esta sentindo, gradativamente vai diminuindo a comunicação e novas limitações tendem a surgir.

Ximenes, Rico e Pedreira (2014) realizaram um trabalho de revisão bibliográfica, que teve como objetivo conhecer a demanda de cuidados produzidos pela DA e seu impacto na vida do cuidador familiar. Durante o levantamento bibliográfico, período de agosto a outubro de 2012 catalogaram 67.031 artigos com a palavra-chave DA; 816 com a palavra Cuidador; 728 com a palavra-chave Cuidador familiar; 71 com Cuidador familiar e DA; 7 artigos com DA e Impacto Cuidador familiar.

A dificuldade dos problemas sociais relacionados ao impacto provocado pelo aumento da expectativa de vida das pessoas reflete diretamente na manutenção da saúde dos idosos e na preservação de sua permanência junto à família (Luzardo *et al*., 2006). Poucas pessoas estão preparadas pala assumir tal responsabilidade e a sobrecarga que é cuidar de um idoso demênciado. A DA refere-se a uma patologia com um tratamento longo, e evolui para um quatro de total dependência. Em função disso as exigências e dedicações daqueles que convivem com o portador se tornam maiores (Inouye, Pedrazzani, & Pavarini (2008). Uma explicação para este impacto seria a hipótese do desgaste por uma exposição prolongada ao estresse do trabalho, que afeta o bem-estar de quem cuida (Garrido & Menezes, 2004).

Araujo *et al.* (2012), em seu trabalho de pesquisa, tiveram como objetivo mapear o perfil sociodemográfico e o tempo destinado aos cuidados com portadores de DA. O estudo ratificou que os impactos e desafios a um cuidador de idoso com demência, em especial com DA, são complexos e com consequências preocupantes com relação ao paciente e à própria vida do cuidador.

Luzardo e Waldman (2004), em estudo, visaram explorar o universo de situações que envolveram as famílias que vivenciaram o sofrimento que representa a DA em seus lares, com vistas a alertar a sociedade sobre a questão da atenção aos cuidadores. Uma questão relevante é o desconhecimento, por parte de alguns cuidadores, da própria palavra, que é Alzheimer. Associado a isso fica evidente a perplexidade e a falta de entendimento dos cuidadores acerca da doença.

Para Gasparoni (2012), “passar informações e conhecimentos sobre a doença aos pacientes e familiares auxilia no manejo, pois os cuidadores estarão cientes das complicações da doença”. Isso tende a reduzir as dificuldades de enfrentamento pelo portador. Cuidadores capacitados

poderão agir de forma mais segura no dia-a-dia, unindo suas experiências anteriores aos conhecimentos adquiridos sobre a patologia. Os sentimentos com relação à DA são confusos e fica evidente o sentimento de pena e tristeza. Surge um sentimento ambivalente, e aparece tristeza, medo e angústia, ao pensar que um dia essa pessoa possa morrer. Portando, quando ocorre o óbito[4] do paciente com DA, intensifica-se o sentimento de tristeza e saudade, mas, ao mesmo tempo, fica um alívio em função do doente ter descansado e ter parado de sofrer.

De acordo com Lima e Almeida (1999), a geração de cuidados de saúde, no Brasil, tem a sua fundamentação orientada para o atendimento individual e curativo com um grande número de profissionais trabalhando de forma fragmentada, operando saberes e tecnologias específicas. Minayo (1996) menciona que a prática médica aparece na concepção de saúde/doença como um fenômeno apenas biológico e individual, em que o social não é valorizado. Portanto, não se busca entender os subsídios de que o doente e a familia dispõem, para compreender a situação provocada pela doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A referida pesquisa ajudou a compreender o contexto de como é dada a atenção à problemática relacionada ao cuidador de pacientes com DA. A figura do cuidador tem sido alvo de estudos e pesquisas em outros países, enquanto que no Brasil, tem sido, muitas vezes, ignorada. Falta incentivo para o desempenho de seu trabalho, principalmente pela família, devido à baixa valorização dessa função, e também, pela sociedade e poder público.

A partir da revisão teórica sobre a atenção aos cuidadores de pacientes com DA foi possível reunir dados que apontam não só à pessoa que possui a doença, mas também a toda a sua família e, em especial, ao cuidador que, no geral, é bastante afetado e pode desenvolver algum problema de saúde. Muitas vezes esse não encontra com quem dividir as responsabilidades e emoções que lhe são exigidas porque normalmente seu trabalho é executado por uma única pessoa.

Conforme o exposto acima ficou clara a necessidade de criar políticas públicas direcionadas a essa questão, bem como desenvolver programas que forneçam informações e orientações para os indivíduos que ocupam o lugar de cuidador na vida do doente. Considerando que o desgaste físico e emocional dos cuidadores e familiares constitui um dos aspectos importantes da DA, surge a necessidade de suporte técnico, afetivo e de uma rede que possa envolver o trabalho do psicólogo.

[4] Óbito – "A morte pode ser considera a cessação absoluta das funções vitais, enquanto que morrer é o processo de perder essas funções" (KAPLAN e SADOCK, 2007. p. 77).

Amaral *et al.* (2011), deixaram claro que, no mundo contemporâneo a expectativa de vida vem aumentando cada vez mais. O avanço da idade traz consigo consequências da própria idade, sendo uma dessas consequências a DA, que é foco deste estudo, e o seu desenvolvimento surge à figura do cuidador. Neste trabalho foi possível perceber que os cuidadores apresentam sentimentos de medo diante do futuro, além de relatarem diversos conflitos pessoais, e também por passarem a ser altamente cobrados pelos demais membros da família.

É entendimento entre os autores que a DA repercute de forma negativa sobre o cuidador e familiares, devendo esses serem merecedores de atenção especializada. Na maioria das vezes eles desconhecem as condutas adequadas, frente às exigências do cuidar de uma pessoa com DA. Destaca-se a importância de implantação e ampliação de intervenções efetivas, bem como, a formação de profissionais de saúde especializados. Essa área precisaria alocar maiores investimentos em pesquisas voltadas à demanda e à prevenção do impacto no cuidador de portadores com DA.

Embora tendo poucos estudos direcionados, exclusivamente à atenção de cuidadores de DA, tais produções seguramente conseguem dar melhor embasamento ao conhecimento. Essas podem ser consideradas um passo valioso neste percurso confirmando uma demanda na área da psicologia. As informações encontradas apontam vários fatores, que estão relacionados ao cuidar pessoas portadoras da DA.

A prática da pesquisa é necessária para a formação eficiente, tem a sua importância focada na expectativa de desenvolver o hábito de pensar criticamente sobre os fenômenos, de saber compreender e apreender a realidade em questão. Utilizar-se do conhecimento metodológico a serviço do objeto de estudo, torna as informações imprescindíveis no sentido de aperfeiçoar e prevenir determinadas situações, com esclarecimentos úteis, nesse caso, à atenção aos cuidadores da DA.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

Almeida, O. P. (1997, mar.). Biologia molecular da doença de Alzheimer: uma luz no fim do túnel? *Revista da Associação Médica do Brasil*. v.43, n.1, p.. 77-81, São Paulo.

Amaral, L. C. P., Silva, P. E., Barbosa, K. K. S., Macedo, J. S. (2011). Relações interpessoais de cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer. *Revista – Facene/Famene.* p. 7-16, João Pessoa-PB.

Araújo, C. L. O., & Nicoli, J. S. (2010, jun.). Uma revisão bibliográfica das principais demências que acometem a população brasileira. *Revista Kairós Gerontologia.* v.13, n.1, p.231-244, São Paulo.

Araújo, C. L. O., Oliveira, J. F., & Pereira, J. M.(2012, mar.). Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia,* v.15, n.2, p.109-128, São Paulo.

Backes, A. J., Rosanelli, C. L. S. P., Hildebrandt, L. M., Sturmm, E. M. F., Loro, M. M., & Piovesan, S. M. S. (2009). Vivências de cuidadores familiares de pessoas portadoras da doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano –RBCEH,* v.6, n 2. Passo Fundo: UPF Editora.

Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70.

Boff, L. (2005). O cuidado essencial: principio de um novo ethos. Brasília – DF. *Revista Inclusão Social,* v.1, n.1, p. 28-35.

Caldas, C. P. (2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Revista - Caderno de Saúde Pública,* v. 19, n. 3, Rio de Janeiro.

Cruz, M. N., & Hamdan, A. C. (2008, abr.- jun.). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Revista Psicologia em Estudo*, Maringá, v.13, n.2, p. 223-229.

De Paula, J. A., Roque, F. P., & Araujo, F. S. (2008). Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*; v.57, n. 4, p. 283-287.

Falcão, D. V. S., & Bucher-Maluschke., J. S. N. F. (2009). O Impacto da doença de Alzheimer nas relações intergeracionais. *Revista Psicologia Clinica.* V.21, n.1, Rio de Janeiro.

Fernandes, M. G. M., & Garcia, T. R. (2009, jan.- fev.). Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista Brasileira de Enfermagem.* v.62, n.1, p. 57 – 63.

FERREIRA, A. B. H. (2007). *Aurélio: O dicionário da língua portuguesa*. Curitiba: Positivo, p. 172)

Freitas, I. C. C., De Paula, K. C. C,. Soares, J. L., & Parente, A. C. M. (2008). Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília 2008 jul-ago; v.61, n.4, p.508-513, Brasília.

Galluci, J. N., Tamelini, M, G., & Forlenza, O. V. (2005, junho). Diagnóstico diferencial das demências. *Revista de Psiquiatria Clínica.* v.32, n.3, p. 119-130. São Paulo.

Garrido, R., & Almeida, O. P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. v. 57, n. 2B, June. São Paulo.

Garrido, R., & Menezes, P. R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*. v.38, n.6, 835 – 841.

Gasparoni, F. A.(2012). *O impacto emocional da doença de Alzheimer: a vivência do cuidado.*[artigo] TCC - Curso de Pós- Graduação em Saúde Mental e Atenção Psicossocial - Universidade Luterana do Brasil – ULBRA – Campus Santa Maria.

Gil, A. C. (2010). *Como elaborar Projetos de Pesquisa*. 5.ed. São Paulo: Atlas S.A.

Goldfarb, D. C., & Lopes, R. G. C. (1996). A Família Frente à Situação de Alzheimer. *Revista Gerontologia*. SBGG, 4(1): 33-37. São Paulo.

Hartmann, A., & Lucchese, F. (2012). *Desembarcando o Alzheimer: um guia prático para familiares e cuidadores.* Porto Alegre: L&PM.

Inouye, K., Pedrazzani, E. S., & Pavarini, S. C. L (2008). Octogenários e cuidadores: perfil sociodemográfico e correlação da variável qualidade de vida. *Revista Texto Contexto de Enfermagem.* v.17, n.2, p. 350-357.Florianópolis – SC.

Kaplan, H. I., Sadock, B. J., & Sadock, V. A. (2007). *Kaplan & Sadock, compêndio de psiquiatria ciência do comportamento e psiquiatria clínica.* 9. ed. Porto Alegre: Artmed.

Lima, M. A. D. S., & Almeida, M. C. P. (1999). O trabalho de Enfermagem na produção de cuidados de saúde no modelo clínico. *Revista Gaucha de Enfermagem*. Porto Alegre, v. 20, n. esp., p.86-101.

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

Luzardo, A. R., Goroni, M. I. P. C., & Silva, A. P. S. (2006, out.- dez.). Características de idoso com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Revista Texto Contexto e Enfermagem.* Florianópolis – SC. v.15, n.4, p. 587-594, out-dez.

Mansur, L. L., Carthery, M. T., Caramelli, P,. & Nitrini, R. (2005, dezembro). Linguagem e cognição na Doença de Alzheimer. *Revista Psicologia e Reflexão Critica*. v.18, n.3, p. 300-307, São Paulo.

Minayo, M. C. S. (1996). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 4. ed. São Paulo: Hucitec.

Moreira, M. D., & Caldas, C. P. (2007). A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. *Revista Escola Anna Nery*. v.11, n.3, Rio de Janeiro.

Nichouls, M. P., &Schwartz, R. C. (1998). *Terapia familiar: conceito e métodos.* Porto Alegre: Artes Médicas.

Nitrini, R. (2006). Demências. *Geriatria: fundamentos, clínica e terapêutica*. São Paulo: Editora Atheneu.

Petrilli, L. A. G. C. (2008, abr.- jun.). Orientação da família do doente de Alzheimer: pontos de consenso. Sobre Comportamento e Cognição, *3*, 216-225. 1997. *Revista Psicologia* em Estudo, Maringá, v.13, n. 2, p. 223-229.

Pittella, J. E. H. (2006). Neuropatologia da doença de Alzheimer e da demência vascular. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Portugal, I. P. (2009). *Doença de Alzheimer e o seu cuidador, um olhar interdisciplinar*. Porto Alegre: Rigel.

Rolak, L. A. (2001). *Segredos em neurologia*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed.

Santos, C., Cortina, I. (2011). O impacto da evolução da doença de Alzheimer para o cuidador familiar. *Revista de Enfermagem UNISA*: v.12, n.2, p. 128-132.

Simonetti, J. P., & Ferreira, J. C (2008). Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP:* v.42, n.1, p.19-25.

Waldow, V. R. (1998). *Cuidado humano: o resgate necessário.* Porto Alegre: Sagra Luzzatto.

Ximenes, M. A., Rico, B. L. D., & Pedreira, R. Q. (2014, jun.). Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. *Revista Kairós Gerontologia,* v.17, n.2, p. 121-140. São Paulo.