

A QUALIDADE DE VIDA DO CUIDADOR DO PORTADOR DE ALZHEIMER, FATOR PARA UMA MELHOR RELAÇÃO E EFICIÊNCIA NO DESEMPENHO DE SEU TRABALHO

Karolinn Ribeiro dos Reis*

Marlene Aparecida Lopes Ferreira Del Ducca **

RESUMO

Devido ao aumento da qualidade de vida, a expectativa de sobrevivência aumenta e por isto, a população de idosos vem crescendo a cada dia. Com o aumento da população idosa, doenças comuns desta faixa etária tornam-se mais frequentes. Destacam-se as degenerativas como as demências, e em especial a doença de Alzheimer, uma patologia irreversível, que tem o agravamento de seus sintomas de forma progressiva. Ela surge como um grande problema para a família, uma vez que o cuidador passa a prestar cuidados ao portador constantemente, o que gera uma sobrecarga para ele. O objetivo do estudo foi identificar as mudanças que ocorrem no cuidador de Alzheimer e que interferem na sua qualidade de vida. Foi realizada uma revisão bibliográfica com abordagem descritiva e qualitativa, por meio de conteúdo científico que se refere ao tema proposto. O estudo mostra que a Doença de Alzheimer é desgastante tanto para o portador quanto para o cuidador, o qual muitas vezes fica sobrecarregado pela falta de conhecimento dos sinais e sintomas e da própria evolução do quadro clínico. Observou-se que o enfermeiro tem papel essencial na educação e orientação dos cuidadores, deve ajudá-los no que for necessário para que possam oferecer uma melhor assistência ao portador e melhor qualidade de vida e aceitação da doença por parte do cuidador. Portanto, ao enfermeiro cabe a responsabilidade pelos cuidados com os portadores e também fazer a orientação e a educação aos cuidadores.

Palavras-chave: Idoso. Alzheimer. Cuidador. Enfermagem. Qualidade de vida.

* Graduanda em Enfermagem pela Faculdade Patos de Minas (FPM). karolinnas@hotmail.com

** Mestre em Promoção de Saúde pela Universidade de Franca (UNIFRAN). Especialização em Educação Profissional na Área da Saúde pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca - FIOCRUZ-RJ. Graduada em Enfermagem e Obstetrícia pela Escola de Enfermagem Wenceslau Braz-Itajubá/MG. Docente da Faculdade Patos de Minas – Patos de Minas, MG. marlene.ducca@hotmail.com

ABSTRACT

Due to increased quality of life, survival expectancy increases and therefore, the elderly population is growing every day. With increasing aging population, diseases common in this age group become more frequent. Most prominent are the degenerative dementias, particularly Alzheimer's disease, a pathology irreversible, which has the worsening of their symptoms gradually. It comes as a big problem for the family, since the caregiver is providing care to the patient constantly, which causes a burden for him. The aim of the study was to identify the changes that occur in Alzheimer's caregiver and that interfere with their quality of life. We performed a literature review and qualitative descriptive approach through scientific content that refers to the theme. The study shows that Alzheimer's disease is stressful for both the patient and for the caregiver, which often gets overwhelmed by the lack of knowledge of the signs and symptoms and the progression of the disease itself. It was observed that the nurse plays an essential role in education and counseling of caregivers, that they must help them in whatever is necessary to be able to offer better care and better patient quality of life and acceptance of the disease by the caregiver. Therefore, the nurse is responsible for the care of the patients and also to guidance and education to caregivers.

Keywords: Elderly. Alzheimer's. Caregiver. Nursing. Quality of life.

1 INTRODUÇÃO

O aumento da expectativa de vida da população devido à sua melhor condição e o avanço tecnológico é uma realidade. Com esse acontecimento cresce também o número de idosos, fator que contribui para o aumento de patologias como as demências, consideradas crônico degenerativas. Entre as demências, a de maior prevalência é a doença de Alzheimer, caracterizada como sendo uma afecção

neurodegenerativa de aparecimento insidioso, irreversível e que se manifesta através de perda de memória, o que muitas vezes faz com que seus sintomas sejam confundidos com o próprio processo de envelhecimento (VERDULLAS et al., 2011).

Dentre os sintomas do Alzheimer destacam-se: perda da memória, confusão temporal e espacial, labilidade de humor, afasia, diminuição da capacidade de julgamento, tornando o portador cada vez mais dependente (POLTRONIERE et al., 2011). À medida que a doença se agrava, surge a necessidade de cuidados mais complexos dispensados ao portador, função que é desempenhada pelo cuidador formal ou informal, porém o que se observa é que na maioria das vezes ele não está preparado para conviver com a Doença de Alzheimer, porque ela além de atingir o portador atinge também o cuidador de forma bem severa, no seu aspecto psicoemocional.

Este trabalho justifica-se devido ao fato de ter sido observado durante as aulas de graduação e também no cotidiano que os portadores de tais afecções necessitam de cuidadores preparados, capazes de oferecer um trabalho eficiente e humanizado o que, para tanto, é exigido maiores estudos a respeito. Diante do contexto, optou-se por abordar a qualidade de vida do cuidador do portador de Alzheimer, assim como as dificuldades encontradas pelo mesmo no cuidado a esses pacientes. Sendo assim foi falado do cuidar e do cuidador, na tentativa de acrescentar maiores conhecimentos aos leitores, cuidadores e profissionais da saúde proporcionando assim uma vida saudável para aquele que se dispõe a cuidar.

Os objetivos desse trabalho foram identificar as mudanças que ocorrem nos cuidadores de Alzheimer e que interferem na sua qualidade de vida e na eficiência do seu trabalho; conceituar e caracterizar a doença de Alzheimer; identificar os cuidados paliativos ao doente; conhecer as dificuldades enfrentadas pelo cuidador de pacientes com Alzheimer e também, reconhecer as formas de assistência de pacientes e cuidadores dessa doença.

A pesquisa aconteceu através de revisão bibliográfica com abordagem descritiva e qualitativa, por meio de artigos, monografias, teses, dissertações e livros científicos que falam do tema proposto, na base de dados da SCIELO, LILACS, BIREME e também no acervo da Biblioteca da Faculdade Patos de Minas. Os trabalhos utilizados foram publicados entre os anos de 2004 a 2012. Foram utilizadas como palavras-chave: Alzheimer; idosos; cuidadores; enfermagem;

qualidade de vida. O período para realização completa da pesquisa foi de fevereiro a outubro de 2012.

O trabalho foi estruturado em três seções em que inicialmente se propôs a conceituar a Demência de Alzheimer, suas características e as manifestações que acontecem; na segunda seção falou-se sobre o cuidador do portador, conceituando e classificando os cuidadores, mostrando as dificuldades enfrentadas e a sobrecarga gerada sobre os mesmos; na última seção foi focado o objetivo maior desse trabalho, mostrar a atuação da enfermagem educando e orientando o cuidador, de forma a proporcionar-lhe uma melhor qualidade de vida.

2 ENVELHECIMENTO E DOENÇA DE ALZHEIMER

O processo de envelhecer é determinado pelas mudanças naturais que acontecem na vida do indivíduo e são apresentadas através de transformações biológicas, psicológicas, sociais e principalmente funcionais em cada pessoa (INOUE, 2008).

O conceito de idoso pode ser definido de formas diferentes, biologicamente se constitui num processo que se inicia logo após a concepção, envolve a velhice propriamente dita ou senescência. O significado instrumental é caracterizado pela diminuição gradativa de determinadas características físicas, envolvendo também aspectos de caráter social, no qual a situação de cada indivíduo é o que importa (FREITAS et al., 2008).

Outra definição para idoso toma por base a idade cronológica e nomeia, dessa forma, aqueles com idade superior a 60 anos e residentes em países em desenvolvimento e com mais de 65 anos os dos países desenvolvidos, fato que se deve a maior expectativa de vida (NERI, 2006). Embora se utilize como parâmetro a idade cronológica, vale ressaltar que o envelhecimento se restringe a um processo único e individual, dependente da história de vida de cada um.

A melhora das condições de vida da população, as inovações tecnológicas e científicas no setor saúde possibilitaram o avanço da expectativa de vida, fato que permite o fenômeno chamado envelhecimento (LIMA, 2011).

O envelhecimento populacional favorece o surgimento de doenças crônico-degenerativas, entre elas a demência, sendo que a de maior prevalência é a Doença de Alzheimer. Identificada como sendo uma afecção neurodegenerativa de caráter irreversível e aparecimento insidioso, em que ocorre deterioração da memória e comprometimento das funções cognitivas, e tem característica progressiva, que determina a perda de autonomia e independência do indivíduo (VERDULLAS et al., 2011).

A doença de Alzheimer foi descoberta em 1906 pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer que observou alterações no tecido cerebral de uma mulher de 51 anos de idade que apresentava sintomas demenciais (GAIOLI, 2010).

Existem várias teorias que tentam explicar a causa da doença de Alzheimer, porém nenhuma ainda foi comprovada. Dentre elas, a mais difundida tem como principal fator a idade. Existem outros possíveis riscos para o desenvolvimento da doença como idade materna acima de 40 anos, portadores de Síndrome de Down, fatores genéticos e hereditários. Há dados que sugerem que pessoas com nível mais alto de escolaridade correm menor risco de desenvolver a doença pelo fato de estimularem mais o centro da memória (OLIVEIRA et al., 2005). As mutações genéticas de três cromossomos (1, 14, 21) podem ser responsáveis pelo início precoce da doença (POLTRONIERE et al., 2011).

Os sintomas da Doença de Alzheimer aparecem lentamente e podem ser confundidos com o próprio processo de envelhecimento necessitando, portanto, de uma avaliação criteriosa antes de ser feito o diagnóstico. O primeiro e mais comum sintoma observado é a desorientação espacial e o declínio gradual da memória, principalmente a recente, confusão temporal, labilidade de humor, afasia, diminuição da capacidade de julgamento, tornando o portador cada vez mais dependente (POLTRONIERE et al., 2011).

Por apresentar características progressivas e segundo o grau de comprometimento cognitivo e funcional a doença de Alzheimer pode ser classificada em três fases: leve, moderada e grave. Arruda et al. (2008, p. 339), citam e caracterizam cada fase:

A doença de Alzheimer evolui em diferentes estágios: Leve (confusões e perda da memória, desorientação espacial, dificuldade progressiva no cotidiano diário, mudanças na personalidade e na capacidade de julgamento); Moderado (dificuldade nos atos de vida diária, especialmente no banhar-se, vestir-se, alimentar-se), ansiedade, delírios e alucinações, agitação noturna, alteração do sono, dificuldade para reconhecer amigos e familiares; Severo (diminuição acentuada do vocabulário, diminuição do apetite e do peso, descontrole urinário e fecal).

À medida que a doença se agrava, surge à necessidade de cuidados mais complexos com o portador, função que é desempenhada pelo cuidador. Sabe-se que o tempo de evolução da doença é variável para cada indivíduo, considera-se como média do tempo de sobrevivência o período de 8 anos (VERDULLAS et al., 2011).

2.1 Características Patológicas da doença de Alzheimer

Ao exame microscópico do cérebro encontram-se os marcadores neuropatológicos da doença de Alzheimer que são a presença de placas senis (formadas pelo acúmulo da proteína beta-amilóide) e degeneração ou emaranhados neurofibrilares (proteína tau hiperfosforilada), principalmente na região frontal, parietal e temporal que são respectivamente responsáveis pelo comportamento, inteligência e julgamento; pela memória e linguagem. As degenerações sinápticas intensas também conduzem ao aparecimento dos sintomas da doença, fenômeno denominado déficit colinérgico e que se caracteriza pela redução da acetilcolina, colina-acetiltransferase e alteração no número e sensibilidade de receptores nicotínicos. Ocorre também a perda neuronal, mais acentuada que no processo de envelhecimento normal (INOUE, 2008).

2.2 Diagnóstico da doença de Alzheimer

A percepção da família e dos profissionais de saúde é de grande importância para que o médico possa diagnosticar a doença de Alzheimer. Uma história clínica completa, a confirmação por parte dos familiares e uma avaliação mental por parte

do médico pode facilitar em 90% a precisão no diagnóstico (POLTRONIERE et al., 2011).

Ainda segundo o autor alguns exames também são utilizados na confirmação do diagnóstico, como hemograma, creatinina, cálcio, sódio e potássio, TSH (hormônio estimulante da tireoide), função hepática e sorologia para sífilis. Como exames opcionais estão a tomografia computadorizada e a ressonância magnética.

No entanto, a confirmação diagnóstica em 90% dos casos só é feita por necropsia, o que vai revelar a presença de placas senis e uma rede de neurofibrilas (COSTA et al., 2008).

A cura definitiva da doença de Alzheimer não existe, porém existem meios que impeçam o rápido progresso da doença e auxiliam no bem estar do portador, minimizando os sintomas.

2.3 Os tratamentos para a doença de Alzheimer

As estratégias para o tratamento da doença de Alzheimer focam a melhora da função colinérgica, uma vez que os portadores da doença apresentam um déficit de neurotransmissores (INOUYE, 2008).

Os medicamentos prescritos com mais frequência pelos médicos: nas fases inicial e intermediária são o Donepezil, Rivastigmina, e a Galantamina. Já, outros medicamentos como a Memantina, são bem aceitos nas fases intermediária e final, e têm como função, auxiliar na comunicação e atividades da vida diária. Para o controle dos distúrbios de comportamento os calmantes e neurológicos são bastante usados, dentre eles estão o Hadol, o Neozine e o Neuleptil (POLTRONIERE et al., 2011).

O tratamento não farmacológico vem sendo muito discutido e objetiva atender o paciente, a família e os cuidadores formais e informais, em decorrência dos impactos que a doença causa tanto no portador como em sua família.

Os tratamentos mais indicados e humanizados para os portadores se baseiam em proporcionar ambiente calmo e agradável, treino da memória, não deixá-lo só, terapias sociais e de recreação (caminhar, fazer arte), musicoterapia, arrumar as coisas da mesma forma e no mesmo lugar sempre, e o estabelecimento

de um bom relacionamento entre o idoso e sua família, o que contribui para o bem estar psicológico do mesmo (COSTA et al., 2008).

O atendimento familiar também é de grande importância no tratamento do portador, pois por meio de informações e orientações sobre a doença o cuidador passa a entender melhor o que o doente necessita, toma melhores decisões e soluções quanto necessárias, possibilitando cuidado mais humanizado, o que minimiza sintomas e sofrimento para o idoso (COSTA et al., 2008).

3 O CUIDADOR DO PORTADOR DE ALZHEIMER

O processo de cuidar pode ser entendido como um conjunto de ações e comportamentos realizados no sentido de favorecer, manter ou melhorar a condição humana no processo de viver ou morrer.

O verbo cuidar em português denota atenção, cautela, desvelo, zelo. Assume ainda características de sinônimo de palavras como imaginar, meditar, empregar atenção ou prevenir-se. Porém representa mais que um momento de atenção. É na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado. (DAMAS et al., 2004).

O envelhecimento populacional traz como consequência o aumento do número de indivíduos que necessitam de tratamento e cuidado domiciliar, sendo que essa atenção pode ser desenvolvida por familiares, amigos e parentes, com ou sem remuneração (INOUE, 2008).

A profissão de cuidador se torna cada vez mais necessária e tem como objetivo proporcionar uma melhor qualidade de vida àqueles que necessitam de apoio para realizar atividades do seu cotidiano.

A Política Nacional de Saúde do Idoso define cuidador como pessoa, membro ou não da família, com ou sem remuneração, que cuida dos idosos doentes ou dependentes, auxiliando em suas atividades diárias como a alimentação, a higiene pessoal, além de aplicar a medicação de rotina e acompanhá-lo junto aos serviços de saúde, não exercendo técnicas ou procedimentos identificados como exclusivos de outras profissões legalmente estabelecidas. Essa política fortalece mais ainda a

parceria entre cuidadores profissionais e cuidadores leigos (BRASIL 1999 apud GAIOLI, 2010, p. 24).

A atividade de cuidador foi oficializada pela Portaria Interministerial nº5.153, de 7 de abril de 1999, que considera a importância de capacitar as pessoas cuidadoras a fim de realizar cuidados básicos de alimentação, higiene, locomoção e criar alternativas que proporcionem uma melhor qualidade de vida. No entanto, essa Portaria não obteve o sucesso esperado, conseqüente à reação dos conselhos e associações de classe dos profissionais da área da saúde, diante da preocupação que tinham com a qualidade da formação dos cuidadores, assim como do tipo de atendimento que iriam oferecer (SANTOS, 2003).

Sem o sucesso esperado da portaria foi criado o Projeto de Lei nº 2880, de 2008, que regulamentou a profissão de “Cuidador de Pessoa”, a qual propõe a qualificação e regulamentação do exercício profissional, com parâmetros mínimos para a contratação e para ações desses trabalhadores (LEITE, 2008).

Todos os cuidadores devem possuir conhecimentos teóricos e práticos e desenvolver habilidades e qualidades para prestar cuidado ao idoso. Ter domínio e equilíbrio emocional, facilidade de relacionamento humano, capacidade de compreender os momentos difíceis vividos pelo idoso. Deve possuir saúde física, incluindo força e energia, ser capaz de avaliar e administrar situações que envolvam ações e tomada de decisões.

3.1 Classificação do cuidador segundo seu perfil

A gerontologia tem caracterizado os cuidadores de diversas maneiras, classificando-os de acordo com os tipos de cuidado, frequência dos cuidados e vínculo entre o cuidador (GAIOLI, 2010).

Segundo o autor citado para melhor entender o termo cuidador há a classificação de cuidador formal, pessoa maior de 18 anos, com ensino fundamental completo e que tenha se submetido a cursos e treinamentos específicos em instituições oficialmente autorizadas e que, na maioria das vezes, exerce atividade remunerada; o cuidador informal é a pessoa com ou sem vínculo familiar, que presta cuidado em domicílio sem remuneração; o cuidador profissional é aquele com

ensino superior completo, conferido por instituição reconhecida e que presta assistência profissional aos idosos, família e comunidade.

Existe também a classificação do cuidador quanto à regularidade dos cuidados e o grau de envolvimento do mesmo com o idoso, destacando-se o cuidador principal que é aquele que assume a maior parte ou até mesmo a total responsabilidade pelo cuidado com os portadores em domicílio; e o cuidador secundário que é o que complementa os cuidados, como familiares, voluntários e ocupacionais (ARRUDA et al., 2008).

O cuidador pode ser da família, estar relacionado a ela ou ser contratado, pode ser remunerado ou não, mas tem que ter responsabilidade e disponibilidade no trabalho, uma vez que tem a obrigação de ajudar o doente em tudo o que é necessário, como banho, alimentação, deambulação, higiene pessoal e deve ter também conhecimento da patologia, o que vai ajudá-lo a melhorar o seu trabalho, aliviando assim o desgaste que essa tarefa ocasiona.

3.2 A sobrecarga imposta ao cuidador por suas atividades

O cuidado dos portadores de Alzheimer é difícil e exige muito daquele que cuida, pode-se dizer que à medida que a doença progride, a demanda de cuidados especiais com esses pacientes também intensifica uma função importante que é realizada pelo cuidador familiar ou profissional contratado; esses têm papel fundamental na melhora da qualidade de vida do doente (OLIVEIRA et al., 2009).

A doença de Alzheimer vem crescendo significativamente e é observado que nem sempre os familiares do portador estão preparados para conviver com ela em seu domicílio. Ela atinge de forma severa a família, pois com a evolução dos sintomas o portador se torna completamente dependente de cuidados específicos; com isso os familiares ou cuidadores são obrigados a adaptar-se e ajustar-se diante do problema, o que é desgastante para o cuidador (VERDULLAS et al., 2011).

Ao saber do diagnóstico muitos familiares decidem dedicar-se exclusivamente ao portador, em consequência disso o familiar que passa a ser a partir desse momento o cuidador, tem que abdicar-se da vida social, afetiva e profissional,

deixando assim de viver a sua vida para cuidar do portador, o que torna essa tarefa complicada e pesada (VERDULLAS et al., 2011).

As alterações biopsicossociais mais observadas nos cuidadores são a angústia, o sentimento de culpa, a ira, a agressividade, o constrangimento e doenças orgânicas (GAIOLI, 2010).

Percebe-se que, dentre as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores, estão à falta de conhecimento da patologia e seus sintomas, o desgaste emocional, psicológico e físico e, muitas vezes, a sobrecarga sobre apenas um só cuidador. O cuidador familiar também encontra outra grande dificuldade que é a inversão de papéis, o que lhe causa um desgaste ainda maior (FONSECA et al., 2008).

Alguns estudos acrescentam que os distúrbios de comportamento e a evolução dos sintomas da doença apresentados pelo portador, levam o cuidador a apresentar depressão e ansiedade, o que contribui para o comprometimento de sua condição física e mental. As mudanças que ocorrem na família do doente, como a inversão de papéis, alterações na rotina, problemas econômicos e a falta de conhecimento sobre a patologia causam desequilíbrio físico, mental, psicológico e criam situações de estresse crônico no cuidador. A sobrecarga da tarefa de cuidar produz sintomas de depressão e estresse crônico no cuidador e isso traz efeitos negativos sobre ele, e como consequência ocasiona menores índices de bem estar e qualidade de vida, podendo até ocorrer surgimento de doenças (GAIOLI, 2010).

Por ser uma patologia que torna o portador tão incapaz e que aos poucos vai caminhando para a morte é desgastante para quem cuida; um trabalho sem sucesso que vai despertando a sensação de impotência diante do inevitável.

3.3 Estratégias para minimizar a sobrecarga

A busca de estratégias que minimizem a sobrecarga existente agrega o conhecimento e a experiência da enfermagem como contribuição no sentido de criar novos modelos de cuidado na assistência à saúde dos idosos, e auxiliar os cuidadores em suas tarefas. Sendo assim, o conhecimento sobre resiliência é importante para a promoção dos recursos necessários na superação das

dificuldades vividas enquanto cuidador. Muitas vezes o desgaste que os cuidadores apresentam é devido à forma inadequada de enfrentamento (GAIOLI, 2010).

“O termo resiliência é entendido como um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam o desenvolvimento de vida sadia, mesmo vivendo em ambiente não sadio.” (GAIOLI, 2010, p. 32).

Resumindo, a resiliência é o processo final de sequências de proteção que não eliminam o risco, mas estimulam o indivíduo a enfrentar situações de riscos. Conceito importante para entender melhor a capacidade de resiliência de cada indivíduo é compreender o significado de COPING, que são estratégias de conforto, formas que os indivíduos utilizam para lidar com os agentes causadores de estresse (ROCHA, 2009).

O profissional enfermeiro é capaz de auxiliar e orientar o cuidador a diminuir o estresse e minimizar suas dificuldades explicando como é a doença e seus sintomas encorajá-los a participarem de grupos de apoio, ajudá-los a organizarem seus momentos de trabalho e lazer. Com isso o cuidador poderá ter tempo para si próprio, e ter uma melhor qualidade de vida.

O convívio com o portador de Alzheimer interfere na vida do cuidador, necessitando para tanto, de programas assistenciais que incentivem e satisfaçam suas necessidades, uma forma de zelar pela sua qualidade de vida, eliminando a possibilidade de ocorrência de doenças físicas e mentais.

4 A ENFERMAGEM EDUCANDO E ORIENTANDO O CUIDADOR

O aumento da expectativa de vida da população e conseqüente longevidade são cada vez maior o que também aumenta a estatística do número de indivíduos da terceira idade. Dessa forma a exigência de preparo e qualificação dos profissionais de saúde é cada vez mais necessária, para que possa atender aos idosos que procuram atendimento com qualidade (SILVA et al., 2009). Alguns estudos mostram que o papel primordial no desenvolvimento e aplicações de orientações e ajuda ao cuidador é do enfermeiro (SANTANA et al., 2009).

Diante desse contexto os profissionais da área da saúde começaram a buscar

maiores conhecimentos a respeito, focando na importância de orientar e atender os idosos e seus cuidadores com o objetivo de entendê-los, orientá-los, humanizá-los, proporcionando-lhes uma melhor qualidade de vida. Conhecer o cuidador e suas necessidades, buscando uma vida de qualidade para ele, é essencial para a relação terapêutica e para o cuidar com qualidade.

A Política Nacional de Saúde do Idoso reconhece a importância da parceria entre profissionais de saúde e os cuidadores, apontando que esta parceria deverá possibilitar a organização do cuidado domiciliar, privilegiando aqueles cuidados relacionados à manutenção da capacidade funcional e prevenção de incapacidades do portador e de seu cuidador, evitando as hospitalizações, internações em asilos e outras formas de isolamento (BAZZO; MACIEL, 2007).

O impacto do diagnóstico da doença de Alzheimer para o familiar cuidador pode ser desanimador porque nem sempre está preparado para assumir tamanha responsabilidade, necessitando também de uma assistência adequada. O surgir dessa doença obriga o cuidador a mudar seu comportamento, o que o deixa mais cansado, estressado, inseguro, psicologicamente abalado chegando até a apresentar depressão. A informação sobre a patologia, sua evolução, suas manifestações, o como realizar os cuidados ao portador no ambiente domiciliar de acordo com a realidade de cada um é necessária e importante, o que acaba envolvendo uma equipe multidisciplinar que dê apoio e orientação para amenizar a estafa do cuidador (SILVA et al., 2009).

A orientação e educação para o cuidador do portador de Alzheimer é importante pela necessidade que existe de prevenir dificuldades de caráter físico, social, emocional e financeiro que acomete tanto o doente como o cuidador. Busca-se assim, através da educação melhor qualidade de vida para os cuidadores e melhor assistência aos portadores da doença de Alzheimer (BARBOSA et al., 2010).

O cuidador fica mais susceptível às doenças do que antes, pois deixa de cuidar de si para cuidar do portador e essa situação não é favorável, pois o portador necessita de um cuidador saudável e preparado para lhe prestar cuidados adequados, e esse precisa continuar sua vida pessoal. Para tentar evitar essa situação faz-se necessário um acompanhamento desses cuidadores por uma equipe de saúde, para que este esteja preparado para enfrentar as mudanças da melhor forma possível (SILVA et al., 2009).

Os principais desafios dos cuidadores são: dificuldade financeira, sobrecarga de tarefas e compromissos, falta de apoio da própria família, sendo que a maior dificuldade é a de lidar com a doença por não compreender a sua grandeza (BARBOSA et al., 2010).

Devido às dificuldades apresentadas no cuidar, é necessária a participação de um enfermeiro nesse cenário. O mesmo tem conhecimento e condições para orientar, atender emocionalmente, psicologicamente e fisicamente os cuidadores, atentando-se sempre para o cuidado humanizado.

Ampliando essa discussão Verdullas et al. (2011, p. 111), defendem que:

Conhecer bem a doença que afeta seu familiar é fundamental. Planejar o trabalho do cuidador também é importante, pois ele tem o direito de receber ajuda de toda a família, tem direito a descansar, de receber afeto e carinho, consideração e respeito por aquilo que faz. Assim a qualidade de vida do cuidador é primordial para a qualidade de vida do portador.

O enfermeiro também pode orientar a família a estar procurando grupos de apoio. Existem vários desses, onde os cuidadores e familiares podem compartilhar suas ansiedades, trocar experiências e formas de lidar com o cotidiano. Nesses locais é possível encontrar pessoas agradáveis, e tudo o que ali se fizer, tem a finalidade de melhorar a qualidade de vida daqueles que ali participam, ajudando-os a ter um enfrentamento positivo nos momentos mais difíceis da doença (ABRAZ, 2012). Esses encontros são de grande importância para os cuidadores porque permite troca de experiências, exposição de sentimentos e acima de tudo promovem diversão, uma forma do cuidador sair da rotina e melhorar a sua qualidade de vida.

O enfermeiro quando presta uma assistência adequada ao cuidador, orientando-o quanto ao cuidado, conseqüentemente está cuidando também do portador da doença de Alzheimer.

4.1 Qualidade de vida do cuidador

As sobrecargas físicas e psíquicas que os cuidadores dos portadores de Alzheimer adquirem após o diagnóstico da doença podem acarretar em má qualidade de vida para o mesmo. Diante disso é importante conhecer o significado

de qualidade de vida para saber planejar intervenções que promovam saúde, proporcionando maior bem estar.

A definição de qualidade de vida mais conhecida e usada atualmente é a da Organização Mundial de Saúde (OMS), que a caracteriza como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, dependendo do seu nível sociocultural, objetivos, expectativas e preocupações. Essa definição incluiu seis principais domínios: saúde física, estado psicológico, níveis de independência, relacionamento social, características ambientais e padrão espiritual (INOUYE et al., 2010).

Alguns estudos já investigaram o impacto na qualidade de vida de cuidadores com acompanhamento e apoio de profissionais da saúde, quando se observou que, esses tinham uma melhor qualidade de vida do que aqueles que não recebiam o suporte de um profissional.

Depressão, ansiedade, tensão são sintomas comuns encontrados em cuidadores de idosos com Alzheimer e essas emoções afetam muito a qualidade de vida desses. Com isso, firma-se a importância do enfermeiro nesse cenário que dá maior atenção em relação à orientação e ao encaminhamento desses indivíduos a serviços que possam prestar atendimento e esclarecimento adequado da doença e sintomas, buscando um viver melhor do cuidador e do portador (PAULA et al., 2008).

Com a orientação do profissional de enfermagem em relação aos cuidados que devem ser prestados ao portador de Alzheimer, esse cuidador passará a realizar com mais eficiência e qualidade a assistência ao doente (SILVA et al., 2009).

Ainda para o autor acima os profissionais de saúde, em especial os de enfermagem devido aos seus conhecimentos científicos e técnicos relacionados ao cuidar, formam uma parceria com o familiar, proporcionando apoio e orientando sobre como lidar com quaisquer dificuldades. O cuidador informal só saberá agir em determinadas situações se estiver bem preparado e orientado pelo enfermeiro

Direcionando para as dificuldades encontradas pelos profissionais da área, percebe-se que o grande desafio é lidar com os familiares, pois estes não aceitam que seu ente querido esteja numa situação de demência, que sabem não ter cura (POLTRONIERE et al., 2011). É importante que a equipe saiba lidar com o paciente e o cuidador familiar nesse momento tão difícil e inesperado. Além disso, o profissional necessita de estar sempre em educação continuada, podendo assim,

aperfeiçoar e incrementar seus conhecimentos para dar uma melhor assistência aos portadores e cuidadores, ou seja, saber lidar com a situação.

Portanto, um dos maiores problemas enfrentados pelos cuidadores é a falta de conhecimento da doença e é nesse sentido que se nota a importância do enfermeiro como educador, que tem como papel principal o orientar. Dentre as diversas áreas de atuação da enfermagem a prática educativa, ou seja, o educar e o cuidar surgem como estratégia importante à promoção de saúde. O enfermeiro se responsabiliza pelos cuidados de enfermagem prestados aos portadores da doença de Alzheimer e a educação dos cuidadores e familiares desse doente. A assistência de enfermagem tem como objetivo o cuidado, a atenção, a orientação, a educação e a ajuda ao portador da doença de Alzheimer e seus cuidadores com a finalidade de melhorar a qualidade de vida de ambos (BARBOSA et al., 2010).

Embora se saiba que a doença ainda não tem cura, que as possibilidades terapêuticas não são eficazes para manter a vida do paciente, que o fim é mais próximo do que muitas vezes se pensa ou se quer, mesmo assim a enfermagem diante de seus princípios profissionais e humanos busca uma melhora da qualidade de vida para os portadores, cuidadores e família, numa tentativa de dar oportunidade para a própria vida.

5 CONCLUSÃO

No decorrer do trabalho, observou-se que um dos maiores enfrentamentos do cuidador do portador de Alzheimer é a falta de conhecimento sobre a patologia, o que conseqüentemente gera outros problemas como desgastes físicos, psicológicos, emocionais e a sobrecarga das tarefas.

É nesse sentido que se pode perceber quão importante é a posição do enfermeiro como cuidador, cujo papel principal é orientar e direcionar estratégias para melhora e manutenção dos cuidados ofertados aos portadores e também proporcionar qualidade de vida aos cuidadores.

A equipe de saúde, em especial o enfermeiro, tem a função de dar assistência aos portadores e seus cuidadores. A assistência de enfermagem tem como objetivo

o cuidado, atenção, orientação, educação e ajuda aos portadores de Alzheimer e seus cuidadores com a finalidade de melhorar a qualidade de vida para ambos, assim como prestar cuidados mais humanizados para os portadores. Diante de uma adequada assistência de enfermagem as dificuldades apresentadas pelos cuidadores são menores e o bem estar é maior. Diante disso conclui-se que o enfermeiro tem a responsabilidade intransferível de prestar cuidados de enfermagem aos portadores da doença de Alzheimer e também zelar pela educação e orientação dos cuidadores e familiares do doente.

REFERÊNCIAS

ARRUDA, M. C. et al. O familiar cuidador do portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 7, n. 3, p. 339-345, jun./set. 2008. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/6505/3860>>. Acesso em: 27 jun. 2012.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. Regional São Paulo. **Grupos de apoio 2012**. Disponível em: <<http://www.abrazsp.org.br/apoio.html>>. Acesso em: 13 abr. 2012.

BARBOSA B. C. A.L. et al. O desenvolvimento de competências do cuidador do paciente com Alzheimer a partir das ideias de Paulo Freire. **Revista Augustus**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 29, p. 35-44, jan./jun. 2010. Disponível em: <http://www.unisuam.edu.br/augustus/pdf/ed29/rev_augustus_ed29_03.pdf>. Acesso em: 25 set. 2012.

BAZZO, B. S; MACIEL, N. O. **Cuidando do cuidador**: assistência de enfermagem ao familiar do idoso hospitalizado. 2007.130 f. Monografia (Graduação em Enfermagem)- Centro de Ciências da Saúde. Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007. Disponível em: <<http://www.bibliomed.ccs.ufsc.br/ENF0464.pdf>>. Acesso em: 26 set. 2012.

BRASIL. Secretaria de políticas de saúde do ministério da saúde. Portaria Interministerial MS/MPAS nº 5.153, de 07 de abril de 1999. Disponível em: <www.mp.mg.gov.br/portal/public/interno/arquivo/id/803>. Acesso em: 23 ago. 2012

COSTA, A. M. S. et al. Assistência de enfermagem ao paciente com Alzheimer. **Saúde e Beleza**. Marília, Brasil, nov. 2008. Disponível em: <<http://www.webartigos.com/artigos/assistencia-de-enfermagem-ao-paciente-com-alzheimer/11417/>>. Acesso em: 08 ago. 2012.

DAMAS, K. C. A. et al. Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 06, n. 02, maio/ago. 2004. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>>. Acesso em: 01 set. 2012.

FONSECA, A. M.; SOARES, E. O discurso do cuidador acerca do idoso com doença de Alzheimer. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 9, n. 3, p. 99-107, jul./set. 2008. Disponível em: <<http://132.248.9.1:8991/hevila/RevistaRENE/2008/vol9/no3/12.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2012.

FREITAS, I. C. C. et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Rev. brasileira enfermagem**. Brasília, DF, v. 61, n. 4, p. 508-513, jul./ago. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/18.pdf>>. Acesso em: 27 jun. 2012.

GAIOLI, C.C.L.O. **Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis sociodemográficas e da saúde associadas à resiliência**. 2010. 105 f. Tese (Doutor em Ciências) - Escola de enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010. Disponível em: <www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22131/tde-14012011-091135/>. Acesso em: 27 jun. 2012.

INOUE, K. **Educação, qualidade de vida e doença de Alzheimer: visões de idosos e seus familiares**. 2008. 107f. Dissertação (Mestre em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2008. Disponível em: <http://www.btd.ufscar.br/htdocs/tedeSimplificado/tde_arquivos/9/TDE-2009-07-07T133534Z-2161/Publico/2179.pdf>. Acesso em: 27 jun. 2012.

INOUE et al. Qualidade de Vida do idoso com doença de Alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do cuidador. **Rev. Latino- Am Enfermagem**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 26-32, jan./fev. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n1/pt_05.pdf>. Acesso em: 27 ago. 2012.

LEITE, O. PROJETO DE LEI nº2880. Regulamenta a profissão de cuidador de pessoas, delimita o âmbito de atuação, fixa a remuneração e dá outras providências. **Diário da Câmara dos Deputados**. Disponível em: <<http://imagem.camara.gov.br/Imagem/d/pdf/DCD14MAR2008.pdf#page%3D1>>. Acesso em: 10 set. 2012

LIMA, M. S. S. **Os cuidadores de pessoas portadoras de Mal de Alzheimer: uma perspectiva familiar.** Rio de Janeiro, 2011. 57f. Trabalho de Conclusão de Curso – Escola de Serviço Social. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <web.intranet.ess.ufrj.br/monografias/107396398.pdf>. Acesso em: 27 jun. 2012.

NERI, A. L. **Qualidade de vida na idade madura.** 6 ed. Campinas: Papyrus, 2006.

OLIVEIRA, L. P.; LACERDA, C. F. **Idoso com Alzheimer: papel do cuidador.** Uberlândia, 2009. 13f. Artigo de Pós-Graduação. Instituto Passo 1- ASSEVIM, Uberlândia, 2009. Acesso em: 22 mar. 2012.

OLIVEIRA, M. F. et al. Doença de Alzheimer Perfil neuropsicológico e tratamento. **O portal dos psicólogos.** 2005. Disponível em: <http://www.gruponitro.com.br/profi/conhecimentos_arq/artigos/multidisciplinares/doenca%20de%20alzheimer.pdf>. Acesso em: 05 abr. 2012.

PAULA, J. A. et al. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, n. 4, p. 283-287, out./dez. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v57n4/a11v57n4.pdf>>. Acesso em: 08 set. 2012.

POLTRONIERE, S. et al. Doença de Alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem?. **Rev. Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, v. 32, n. 2, p. 270-278, jun. 2011. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/13421/12771>>. Acesso em: 15 mar. 2012.

ROCHA, B.M.P. **Stresse e coping do cuidador informal do idoso em situação de dependência.** 2009. 143 f. Tese (Mestrado em Psicologia da Saúde)- Faculdade de Ciências Humana e Sociais, Universidade do Algarve, Faro, 2009. Disponível em: <<https://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/575/1/Stresse%20e%20coping%20do%20cuidador%20informal%20do%20idoso%20em%20situa%C3%A7%C3%A3o%20de%20depend%C3%A7%C3%A3o%20TESE%20MESTRADO.pdf>>. Acesso em: 08 set. 2012.

SANTANA, R. F. et al. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Rev. esc. enfermagem. USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 459-464, jun. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n2/a28v43n2.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2012.

SANTOS, S. M. A. **Idosos, família e cultura**: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas, Alínea, p. 215, 2003.

SILVA, T. V. et al. **Assistência de enfermagem ao familiar do idoso portador de Alzheimer**. 61° Congresso Brasileiro de Enfermagem. Fortaleza, p.1733-1737, dez. 2009. Disponível em: <http://www.abeneventos.com.br/anais_61cben/files/00498.pdf>. Acesso em: 25 set. 2012.

VERDULLAS, R. A. et al. Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. **Saúde Coletiva**, São Paulo, Brasil, v. 50, n. 8, p. 109-113, jun. 2011. Disponível em: <http://www.sumarios.org/sites/default/files/pdfs/63775_7243.PDF>. Acesso em: 24 mar. 2012.