



INSTITUTO DE ENSINO SUPERIOR PRESIDENTE TANCREDO
DE ALMEIDA NEVES

THAÍS MAGALHÃES DOLABELA

**A IMPORTÂNCIA DA ENFERMAGEM PARA OS FAMILIARES CUIDADORES DE
PACIENTES COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

SÃO JOÃO DEL-REI

2014

THAÍS MAGALHÃES DOLABELA

**A IMPORTÂNCIA DA ENFERMAGEM PARA OS FAMILIARES CUIDADORES DE
PACIENTES COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Monografia apresentada ao curso de Enfermagem do Instituto de Ensino Superior Presidente Tancredo de Almeida Neves - IPTAN - como requisito parcial à obtenção do título de graduada, sob a orientação da Prof^a. Msc. Jaíne das Graças Oliveira Silva Resende.

SÃO JOÃO DEL-REI

2014

THAÍS MAGALHÃES DOLABELA

**A IMPORTÂNCIA DA ENFERMAGEM PARA OS FAMILIARES CUIDADORES DE
PACIENTES COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

Monografia apresentada ao curso de Enfermagem do Instituto de Ensino Superior Presidente Tancredo de Almeida Neves – IPTAN - como requisito parcial à obtenção do título de graduada, sob a orientação da Prof^ª. Msc. Jaíne das Graças Oliveira Silva Resende.

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof^ª. Msc. Jaíne das Graças Oliveira Silva Resende
(Orientadora)

Prof. Msc. Adílson Luiz dos Santos
(Examinador)

Prof. Esp. José Luiz Resende
(Examinador)

“Ser feliz é reconhecer que vale a pena viver apesar de todos os desafios, incompreensões e períodos de crise. Ser feliz é deixar de ser vítima dos problemas e se tornar um autor da própria história. É atravessar desertos fora de si, mas ser capaz de encontrar um oásis no recôndito da sua alma. É agradecer a Deus a cada manhã pelo milagre da vida. Ser feliz é não ter medo dos próprios sentimentos. É saber falar de si mesmo. É ter coragem para ouvir um “não”. É ter segurança para receber uma crítica, mesmo que injusta”.

Porque afinal,

Pedras no caminho?

Guardo todas. Um dia vou construir um castelo!

Fernando Pessoa

Dedico esta monografia à minha querida vovó Dulce, que foi a fonte de inspiração para a realização deste trabalho. Aos meus pais, irmã, filho e marido, pelo imenso apoio e paciência. À minha orientadora Jaíne, pela confiança e ajuda. E dedico também, a todas as famílias que possuem um ente portador de DA.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pelo dom da existência, pela minha saúde e pela força que me concede a cada dia.

Aos meus pais Marco Antônio e Maria Margarida, pela vida, pelo exemplo de amor, sabedoria, dedicação, humildade, honestidade e respeito.

À minha irmã Gláucia pelo apoio de sempre.

Ao meu marido Bruno pelo incentivo e por nunca desistir de mim, por sempre me incentivar e acreditar na minha capacidade.

Ao meu filho Eduardo, por quem procuro ser sempre uma pessoa melhor.

A todos os familiares pela compreensão e torcida. Em especial às vovós Dora e Dulce.

Aos colegas de faculdade, por tudo de maravilhoso que vivemos nesses cinco anos, especialmente à Camila, por sempre me socorrer e me acalmar com o seu jeito meigo e carinhoso de ser.

À minha orientadora Jaíne por sempre me ajudar, me tranquilizar, e pela paciência que teve nos momentos corridos.

À preceptora de estágio Hélia, pela compreensão e ensinamentos.

A todos os meus professores e supervisores, pelos ensinamentos, pela confiança, paciência e carinho.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1. O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E A DOENÇA DE ALZHEIMER	13
1.1 Diagnóstico e fisiopatologia da doença de Alzheimer	15
1.1.1 Diagnóstico	15
1.1.2 Fisiopatologia.....	16
1.2 Manifestações clínicas.....	18
1.3 Tratamento	21
2. O FAMILIAR CUIDADOR DO PACIENTE COM DOENÇA DE ALZHEIMER	22
2.1 O perfil do cuidador	22
2.2 A demanda dos cuidados e as tarefas do cuidador	24
2.3 O estresse do cuidador gerado pela demanda de cuidados.....	25
3. CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM NO COTIDIANO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PORTADORES DE ALZHEIMER	27
CONSIDERAÇÕES FINAIS	34
REFERÊNCIAS	35

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1-Emaranhados neurofibrilares sob o microscópio.....	17
FIGURA 2- Imagem comparativa entre cérebro normal e com Alzheimer.....	18
FIGURA 3- Progressão da doença no cérebro.....	19

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas

DA – Doença de Alzheimer

PPA – Proteína Precursora do Amilóide

AINES – Anti-inflamatórios não esteroides

DCNCE – Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento

ABN – Academia Brasileira de Neurologia

DSM – Manual de Diagnóstico e Estatística da Associação Psiquiátrica Americana

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

LCR – líquido cefalorraquiano

SNC – Sistema Nervoso Central

PBA – Peptídeo Beta-amilóide

ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer

PNSPI – Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa

RESUMO

O número de idosos tem aumentado cada vez mais, tanto nos países desenvolvidos, quanto em países em desenvolvimento, como o Brasil. Com essa nova realidade mundial, tem crescido também a necessidade de cuidar da saúde física e mental dessa população, já que é esperado que manifeste afecções características da idade, como a Doença de Alzheimer. Esta é uma demência incurável, que se agrava ao longo do tempo e tem sido cada vez mais associada à idade. Todo idoso demenciado acaba necessitando que sua família assuma a responsabilidade de seu cuidado no domicílio. Essa função quase sempre é exercida por um familiar que reside junto a ele, que com pouca ou quase nenhuma orientação, presta os cuidados essenciais para a manutenção da vida do idoso. Assim, o doente e seu cuidador merecem atenção especializada da equipe de enfermagem. Este estudo teve como objetivo oferecer aos leitores um conhecimento sobre a importância da enfermagem para os familiares cuidadores de pacientes com DA. Para tanto, utilizou-se como metodologia, pesquisa teórica em livros, teses e dissertações, além de periódicos retirados das bases de dados SCIELO e LILACS. Logo, foi possível compreender o imenso desafio que o cuidador familiar de um paciente com DA enfrenta, e chegar ao entendimento que a enfermagem, de posse de conhecimento específico e habilidades apropriadas, pode fornecer apoio a essas famílias, e desta forma, manter elevados os níveis de saúde tanto dos portadores de DA, quanto de seus familiares.

Palavras-Chave: Doença de Alzheimer; Cuidador Familiar; Cuidados de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional e o crescimento da população idosa em países em desenvolvimento, como o Brasil, demonstram a transição demográfica e o aumento da expectativa de vida do ser humano. Dessa forma, faz-se necessário investir na promoção da autonomia da vida saudável da população idosa, visto que, uma boa parcela dos idosos, continua atuante e até mesmo chefiando famílias, mesmo apresentando algum problema de saúde. Entretanto, o envelhecimento da população aumenta a prevalência de doenças senis, dentre elas, a Doença de Alzheimer (DA), que é uma enfermidade cerebral neurodegenerativa progressiva.

A DA é uma patologia incurável que se agrava ao longo do tempo, mas pode e deve ser tratada, com o objetivo de retardar a progressão da doença e promover uma maior qualidade de vida ao paciente e à sua família. Essa enfermidade acarreta várias modificações no contexto familiar, devido aos cuidados especiais que devem ser dispensados aos portadores, o que não é uma tarefa fácil.

Diante deste contexto, surge o enfermeiro como agente motivador de famílias de portadores de DA. Quando este profissional se posiciona de maneira mais autônoma frente ao cuidado e à atenção à família, ele é capaz de auxiliar e orientar os cuidadores familiares envolvidos com o paciente portador de DA. As ações de enfermagem resultam em uma educação continuada, suporte emocional, orientações práticas e que auxiliem em uma melhor convivência paciente-familiar.

Diante do exposto, o objetivo principal desta pesquisa foi oferecer aos leitores um conhecimento sobre a importância da enfermagem para os familiares cuidadores de pacientes com DA. Para tanto, utilizou-se como metodologia, pesquisa teórica em livros, teses e dissertações, além de periódicos retirados das bases de dados SCIELO e LILACS.

A escolha deste tema baseou-se, primeiramente, em um histórico familiar, visto que, o conhecimento insuficiente dos familiares e cuidadores sobre a doença, e, também, por não saberem como agir, tornaram os cuidados e a convivência com este paciente difícil para todos que, diretamente estiveram e ainda estão envolvidos. Assim, a atuação do enfermeiro educador torna-se imprescindível no desenvolvimento e aplicação de orientações aos cuidadores.

O primeiro capítulo traz breves considerações sobre o envelhecimento populacional e descreve a DA, bem como o diagnóstico, a fisiopatologia, as manifestações clínicas e o tratamento da enfermidade.

Em relação ao segundo capítulo, este descreve o familiar cuidador do paciente com DA e o último capítulo aborda as contribuições da enfermagem no cotidiano de cuidadores familiares de portadores de Alzheimer.

De acordo com a Resolução 196/96, que dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos, a pesquisa de caráter bibliográfico não necessita de aprovação do Comitê de Ética.

1. O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E A DOENÇA DE ALZHEIMER

O fenômeno do envelhecimento populacional, em especial o crescimento da população idosa nos países em desenvolvimento, é certamente o maior desafio do século XXI. Envelhecer é um privilégio, e significa prolongar a vida, vencer a morte precoce, superar desafios, doenças e a falta de acesso a cuidados adequados à saúde (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004, p. 3).

No Brasil não é diferente, o perfil demográfico do brasileiro tem mudado, principalmente durante as últimas décadas, ocasionando uma transição demográfica da população (LUZARDO *et al*, 2006, p. 589). Segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a população com 65 anos ou mais era 4,8% em 1991, passando a 5,9% em 2000 e chegando a 7,4% em 2010 (IBGE, 2011, s.p.).

O envelhecimento da população brasileira é reflexo do aumento da expectativa de vida, devido ao avanço no campo da saúde e à redução da taxa de natalidade, e é acompanhado por mudanças nas estruturas e nos papéis da família, assim como nos padrões de trabalho e na migração. Estimativas para os próximos 20 anos indicam que a população idosa poderá exceder 30 milhões de pessoas ao final deste período, chegando a representar quase 13% da população total (IBGE, 2011, s.p.).

Segundo Minayo (2012, p. 208), o conceito de velhice também envelheceu, pois os ritos de passagem que a anunciavam estão deixando de serem usados, e a maioria dos idosos brasileiros não pode ser tratada como um descarte, já que está presente no desenvolvimento socioeconômico, político e cultural do país. Uma boa parcela desses idosos, mesmo apresentando algum problema de saúde, continua atuante, e até mesmo chefiando famílias ou contribuindo com seus proventos para a renda dos lares.

Sendo assim, é importante investir na promoção da autonomia da vida saudável da população idosa, e na atenção adequada às suas necessidades. Esse novo tempo de uma população que está envelhecendo requer planejamento, logística, formação de cuidadores e, sobretudo, sensibilidade para entender que essa condição veio para ficar e continuará aumentando até os anos 2050 (MINAYO, 2012, p. 208).

O envelhecimento populacional aumenta a prevalência de doenças senis, sendo as demências, morbidades geralmente degenerativas e progressivas que implicam em transtornos mental, físico e psicológico, e que estão associadas a esse processo de aumento da idade das populações. Diversas condições podem causar uma síndrome demencial, sendo a doença de

Alzheimer (DA) e a isquemia cerebrovascular (demência vascular) as causas mais importantes (APRAHAMIAN *et al*, 2009, p. 27-28).

Segundo Aprahamian *et al* (2009, p. 28),

Nos países desenvolvidos, a prevalência da DA é aproximadamente 1,5% em torno dos 65 anos até alcançar 30%, em média, ao redor dos 80 anos. Nos Estados Unidos, 3% a 11% das pessoas com 65 anos ou mais e 25% a 47% daquelas com mais de 85 anos têm demência. Ainda neste país, em 1997, a prevalência da DA atingiu 2,3 milhões de pessoas, passando para 4,5 milhões em 2000, com um gasto anual aproximando-se de 100 bilhões de dólares, ocasionando alto impacto social.

No Brasil, a estatística é semelhante à mundial, os estudos brasileiros apresentam prevalência e incidência próximas aos estudos estrangeiros. A prevalência da demência aumenta progressivamente ao envelhecimento, sendo a idade, o maior fator de risco para a doença. “A partir dos 65 anos, sua prevalência dobra a cada cinco anos. Entre 60 e 64 anos apresenta prevalência de 0,7%, passando para 5,6% entre 70 e 79 anos, e chega a 38,6% aos 90 anos.” (ROBBINS; COTRAN, 2010, p. 1321). Isso porque o envelhecimento cerebral está associado a uma diminuição de agrupamentos dos neurônios em áreas do córtex e subcórtex, contribuindo também para o aumento dos sintomas da doença (ROBBINS; COTRAN, 2010, p. 1321).

As alterações genéticas também podem ser responsáveis por aumentar o risco da DA, mesmo que em menor incidência. Podem ser citados, como exemplo dessas modificações, as mutações do gene da proteína precursora do amilóide (cromossomo 21), dos genes das pré-senilinas 1 e 2 (cromossomos 14 e 1, respectivamente), assim como o polimorfismo da apolipoproteína E (cromossomo 19). A apolipoproteína E, codificada no cromossomo 19, participa do transporte de colesterol para os neurônios contribuindo para a manutenção de membranas e mielina (APRAHAMIAN *et al*, 2009, p. 28).

Além da influência genética ser relevante na expressão fisiopatológica e fenotípica da DA, a história familiar é um fator de risco para a demência. Existem outros fatores associados ao maior risco para demência de Alzheimer. Podem ser citados, ainda que sua evidência seja questionável e alvo de estudos, o trauma cranioencefálico, o sexo feminino, a etnia caucasiana (brancos), a aterosclerose, doença da tireóide, depressão de início tardio, entre outras (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004, p. 3).

Assim como os fatores de risco para a doença, existem aqueles que podem ser associados à proteção contra a DA, podendo retardar ou diminuir os sinais e sintomas da doença. A escolaridade é apontada como um desses fatores, provavelmente pelo aumento da

densidade sináptica de regiões corticais e pela maior capacidade de compensação de deficiências intelectuais dos indivíduos com maior escolaridade. Além disso, algumas substâncias têm sido associadas a essa proteção, como anti-inflamatórios não esteroides (AINES), hormônios, estatinas e antioxidantes, estes ainda em estudos observacionais e prospectivos (APRAHAMIAN *et al*, 2009, p. 28).

Ainda relacionado às substâncias protetoras, Caixeta *et al* (2012, p. 59) dizem que, usuários crônicos desses fármacos, os AINES, tem uma maior proteção contra a DA. Essa relação é resultado da observação de várias substâncias pró-inflamatórias envolvidas na fisiopatologia da demência e presentes em placas neuríticas e emaranhados neurofibrilares, assim como também pela ação de determinados anti-inflamatórios sobre a clivagem de proteína precursora do amiloide (PPA).

A ação do estrogênio como fator protetor se dá pela possibilidade do mesmo ter efeito neurotrófico e aumentar a síntese de acetilcolina. Mas algumas pesquisas mostraram que, após quatro anos de terapia de reposição hormonal com uso de estrogênio, houve um aumento significativo e risco para demência (APRAHAMIAN *et al*, 2009, p. 28).

Já os estudos com a vitamina E, que é um antioxidante, tiveram resultados positivos, com melhora nos quadros clínicos e menor institucionalização para pacientes com DA moderada. Estudos epidemiológicos em pacientes normais, que utilizaram regularmente as estatinas, demonstraram que esses pacientes apresentaram menos placas amilóides do que os não usuários. As estatinas são fármacos que baixam o teor de gordura no sangue, melhoram a elasticidade das artérias e diminuem processos inflamatórios pelo corpo (CAIXETA, 2012, p. 59).

1.1 Diagnóstico e fisiopatologia da Doença de Alzheimer

1.1.1 Diagnóstico

A doença de Alzheimer, conhecida internacionalmente pela sigla DA, foi descrita pela primeira vez em 1906, na Alemanha, por Alois Alzheimer, que estudou e publicou o caso de sua paciente Auguste Deter, uma mulher saudável que, aos 51 anos, desenvolveu um quadro de perda progressiva da memória, desorientação, distúrbio de linguagem (com dificuldade para compreender e se expressar), tornando-se incapaz de cuidar de si (LUZARDO *et al*, 2006, p. 589).

Além do acompanhamento clínico do caso, Dr. Alzheimer examinou o cérebro da paciente após a sua morte, e descreveu alterações que hoje são conhecidas como características da doença. Ele constatou a presença de lesões anormais, que possivelmente estariam levando à perda de função ou à morte das células nervosas e ao quadro clínico complexo da enfermidade (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2013, s.p).

Em 2003, o Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento (DCNCE) da Academia Brasileira de Neurologia (ABN), solicitou a alguns pesquisadores que encontrassem um consenso com relação aos exames necessários para realizar o diagnóstico definitivo de DA. Este é feito, fundamentalmente, através de critérios clínicos preestabelecidos juntamente com a exclusão de outras causas para a demência, sendo realizada através de um conjunto composto pelo exame clínico, exames laboratoriais e exames de imagem (CARAMELLI *et al*, 2005, p. 714).

Assim sendo, ficou estabelecido que o diagnóstico de demência deve se basear nos critérios do Manual de Diagnóstico e Estatística da Associação Psiquiátrica Americana (DSM), e os exames complementares recomendados são: hemograma completo, concentrações séricas de ureia, creatinina, tiroxina livre, hormônio tireo-estimulante, albumina, enzimas hepáticas, vitamina B12 e cálcio. Em casos de pacientes com idade inferior a 60 anos, é recomendado realizar sorologia para o vírus da imunodeficiência humana (HIV) e sífilis. Em situações particulares, o exame do líquido cefalorraquiano (LCR) pode ser indicado, como nos casos em que há suspeita de doença inflamatória ou infecciosa do sistema nervoso central (SNC). Tomografia computadorizada ou ressonância magnética (preferencialmente) são exames obrigatórios e tem a finalidade de excluir outras doenças (CARAMELLI *et al*, 2005, p. 713).

1.1.2 Fisiopatologia

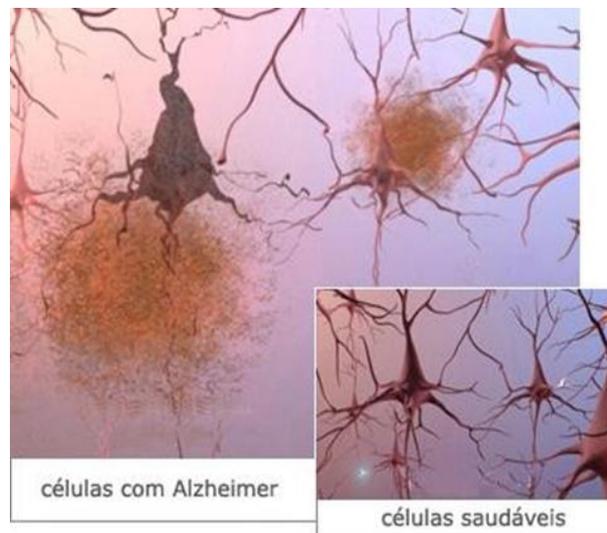
A DA é uma enfermidade cerebral neurodegenerativa progressiva, caracterizada pelo desenvolvimento de placas amilóides (ou placas senis) e dos emaranhados neurofibrilares no sistema nervoso central, levando à inflamação e à neurotoxicidade. As placas amiloides são extracelulares e contêm diversas proteínas anormais, acarretando em interferências na função neurológica normal (CAVALCANTI; ENGELHARDI, 2012, p. 24).

Para os mesmos autores, o aumento da produção, diminuição da degradação ou a redução da depuração do peptídeo beta-amilóide (PBA) podem acarretar em agregação e acúmulo, originando assim as placas senis. Níveis elevados de PBA desencadeiam um

processo inflamatório (neurotoxicidade), comprometendo o tecido cerebral e acelerando o curso da doença.

Segundo Pivetta (2008, p. 18), os emaranhados neurofibrilares são feixes filamentosos que aparecem no córtex cerebral, em consequência da alteração química da proteína *tau* fosforilada, como mostra a figura 1. Esta proteína origina os microtúbulos que transportam os nutrientes e informações dos prolongamentos dos neurônios ao seu corpo celular e vice-versa. Com a modificação dessa proteína, os microtúbulos desestabilizam-se, levando ao colapso do sistema e à morte dos neurônios. A presença desses emaranhados no cérebro é uma marca registrada da progressão da doença.

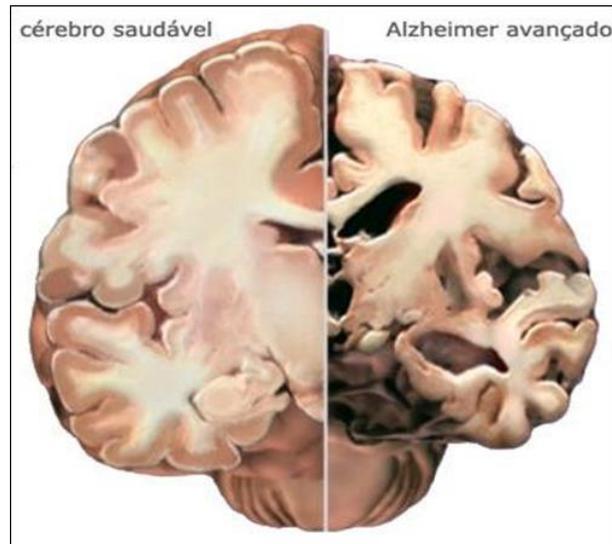
Figura 1: Emaranhados Neurofibrilares sob o microscópio



Fonte: disponível em <http://www.alz.org/brain_portuguese/10.asp>

Cayton *et al* (2000, s.p.) afirmam que, a DA destrói o neurônio, componente básico do cérebro. Essa destruição acontece primeiro, na região do hipocampo, localizada no córtex cerebral, definido por eles como o painel de controle central do sistema da memória, para então, disseminar-se para os lobos parietais, temporais e frontal do córtex cerebral. Como consequência, há um encolhimento, principalmente, no hipocampo e um aumento dos ventrículos, como demonstra a figura 2.

Figura 2: Imagem comparativa entre cérebro normal e com Alzheimer



Fonte: disponível em <http://www.alz.org/brain_portuguese/09.asp>

No entanto, Pivetta (2008, p. 17) relata que, a DA tem início no tronco cerebral, numa região específica chamada núcleo dorsal da rafe, e não no córtex, como afirmam os autores acima citados. Este autor chegou a essa conclusão baseado em um estudo com 118 pessoas que tiveram seus cérebros examinados no momento de sua morte. Os pesquisadores constataram a presença de lesões no núcleo dorsal da rafe em 08 idosos que não apresentavam emaranhados em nenhuma outra parte do cérebro, em comparação aos outros 80 idosos que tiveram alterações neurofibrilares na região do córtex, área esta classicamente apontada como a primeira a ser afetada pela DA.

1.2 Manifestações clínicas

A doença de Alzheimer é a causa mais comum de demência em idosos. Normalmente, começa com uma perda lenta das funções mentais, mudança de humor e comportamento, e à medida que a doença progride, há perda das funções cerebrais superiores que dependem do córtex cerebral, acarretando em desorientação e à perda de memória total. Nos estágios finais, os pacientes geralmente não falam e não se movem (RAFF; LEVITZKY, 2012, p. 755).

Para Pittella (2012, p. 975), a DA inicia-se com síndrome demencial e é caracterizada por alterações e transtornos mentais e físicos. Podem aparecer também movimentos repetitivos e sintomas focais como: apraxia (incapacidade de executar movimentos voluntários coordenados), agnosia (incapacidade de identificar os objetos por suas qualidades sensoriais) e afasia (alteração ou perda da capacidade de falar ou de compreender a linguagem

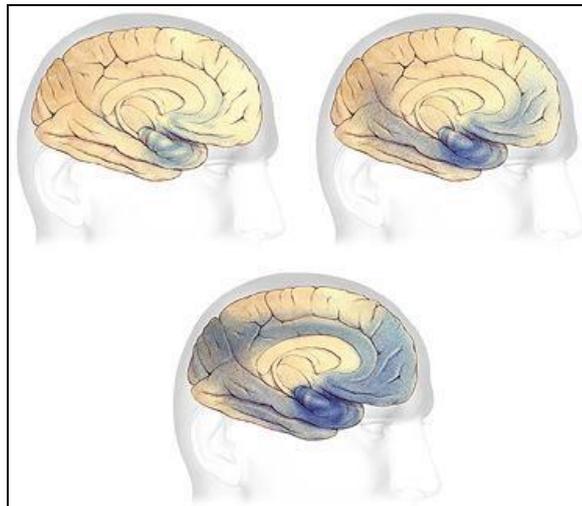
falada e/ou escrita). Este autor afirma ainda que, podem ser observadas duas formas clínicas da doença: precoce e tardia. A forma precoce começa antes dos 65 anos de idade (10% dos casos) e é de cunho genético. Já a forma tardia, pode não haver repetição familiar e o curso da doença tende a ser mais longo, podendo durar de 5 a 15 anos.

A velocidade de progressão da doença varia muito. As pessoas com Alzheimer vivem, em média, oito anos, mas algumas podem sobreviver por períodos longos, de até 20 anos. O curso da doença depende, em parte, da idade da pessoa, quando a doença foi diagnosticada e se o cliente possui outros problemas de saúde. Além destes, os cuidados prestados à pessoa afetada também influenciam na expectativa de vida (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2013, s.p.).

Caixeta *et al* (2012, p. 265) afirmam que a doença é vivenciada de formas diferentes por cada portador de DA. A idade, personalidade, saúde física, formação cultural e étnicas são fatores que influenciam as mudanças e gravidade da doença.

A DA é caracterizada por respostas cognitivas desadaptadas, pois o comprometimento cerebral é extenso, e as placas e emaranhados tendem a se espalhar por todo o córtex, em um padrão característico da doença. Inicialmente, compromete a memória de curto prazo, além de afetar a orientação, atenção, linguagem, capacidade para resolver problemas e habilidades para desempenhar tarefas do dia a dia. A deterioração é progressiva, como é demonstrado na figura 3, e os estágios da doença podem ser divididos em demencial leve, moderado e severo (LUZARDO *et al*, 2006, p. 589).

Figura 3: Progressão da doença no cérebro



Fonte: disponível em <http://www.alz.org/brain_portuguese/13.asp>

Na fase inicial, que é o processo demencial leve, ocorrem alterações na afetividade e déficit de memória recente (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004, p. 3). A Alzheimer's Association (2013, s.p.) complementa que, nos estágios iniciais, as placas e emaranhados começam a se formar nas regiões do cérebro envolvidas no processo de aprendizagem, memória, pensamento e planejamento, e os sintomas podem não ser tão evidentes ou detectáveis pelos testes atuais.

Os estágios moderados ou intermediários podem durar de dois a dez anos, as placas e emaranhados desenvolvem-se para regiões envolvidas na fala e compreensão do discurso, e na percepção de onde o corpo está em relação aos objetos ao seu redor. Isso causa alterações como afasia fluente, apraxia, além de confusão e dificuldades para lidar com dinheiro, expressar e organizar os pensamentos, interferindo assim no trabalho e na vida social. A DA, geralmente é diagnosticada nesse período, e conforme seu avanço, ocorre alterações de personalidade e comportamento, com dificuldades para reconhecer parentes e amigos (GALLUCCI NETO *et al*, 2005, p. 120; ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2013, s.p.).

Nos estágios terminais ou severos, todas as funções cerebrais estão seriamente comprometidas, e o cérebro encolhe em função da morte das células. As pessoas perdem a capacidade de se comunicarem, deambularem e cuidarem de si mesmas. Ocorrem alterações comportamentais, como irritabilidade e agressividade, alterações do ciclo sono-vigília e até mesmo surtos psicóticos (GALLUCCI NETO *et al*, 2005, p. 120).

Para Caldeira e Ribeiro (2004, p. 4), a fase terminal é caracterizada pela restrição ao leito ou à poltrona. O portador de DA apresenta contratura de membros inferiores e superiores, acabando por adotar a posição fetal. Permanecendo nesta posição, podem surgir lesões nas mãos e grandes úlceras por pressão por todo o corpo. Incontinência urinária e fecal, problemas pulmonares e total indiferença ao meio externo também são características desta fase, acarretando em um estado vegetativo e, por fim, a morte.

A causa da morte raramente é a doença propriamente dita, mas sim outra doença secundária, já que o organismo está seriamente enfraquecido. A pneumonia é comum nesses pacientes, pois perdem a capacidade de mastigar e deglutir apropriadamente. Desnutrição ou desidratação também são possíveis causas de morte destes indivíduos (RAFF; LEVITZKY, 2012, p. 756).

1.3 Tratamento

Para Pivetta (2008, p. 20), a busca da cura para a DA é uma ambição válida, mas em curto prazo é mais realista pensar em maneiras de retardar a progressão das lesões e postergar o máximo possível o aparecimento dos sintomas e problemas que reduzem a qualidade de vida dos pacientes.

Já que não se conhece a cura para esta enfermidade, o tratamento objetiva a lenta evolução da doença, e deve incluir certas drogas bem como a orientação de diferentes profissionais da área da saúde. As alterações de comportamento, agitação, agressividade e do humor podem ser tratadas não só com medicação, mas também através de medidas paliativas (POLTRONIERE, 2011, p. 271; ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2013, s.p.).

Para Vale *et al* (2011, p. 39), a reabilitação cognitiva faz parte da gama de tratamentos não farmacológicos que podem ser adotados para a DA, e essa prática (ainda em estudos) é embasada no fato do cérebro humano possuir uma capacidade de se organizar após a lesão. Mesmo em doenças neurodegenerativas, como é o caso da DA, podem ocorrer mecanismos de compensação cognitiva, como a ativação de áreas corticais íntegras, que podem passar a desempenhar as funções que antes eram realizadas pelas regiões que sofreram as lesões.

Forlenza (2005, p. 139), define o tratamento farmacológico da DA em quatro níveis. O primeiro consiste em uma terapêutica específica, cujo objetivo é reverter os processos fisiopatológicos que levam à morte dos neurônios e à demência. A segunda etapa é uma abordagem profilática, em que o início da doença é retardado, e se o processo demencial já tiver instalado, previne-se o declínio cognitivo. O tratamento sintomático é o 3º nível, e visa reestabelecer as capacidades cognitivas, as habilidades funcionais e o comportamento dos pacientes portadores de DA. Já o 4º e último nível, é a terapêutica complementar, e trata principalmente as alterações comportamentais, como a depressão, as psicoses e distúrbios do sono.

Desenvolver novos tratamentos e novas drogas para alterar o curso da doença e melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência faz parte do cenário científico internacional, cujo objetivo é encontrar drogas capazes de modificar a evolução natural da mesma. Logo, inserindo na vida diária do paciente com DA novos medicamentos, além de reduzir sinais e sintomas desta patologia, diminui o desgaste físico e emocional do familiar cuidador, assunto este abordado no próximo capítulo.

2. O FAMILIAR CUIDADOR DO PACIENTE COM DOENÇA DE ALZHEIMER

2.1 O perfil do cuidador

O envelhecimento populacional do Brasil constitui um problema complexo da nossa sociedade, principalmente, para o setor de saúde. Diante deste cenário em que a população está envelhecendo e aumentando sua expectativa de vida, aparecem algumas demências características da terceira idade, dentre elas, a DA. Esta gera um comprometimento fisiológico e psíquico muito significativo no paciente, além de gerar um estresse relevante no familiar cuidador deste indivíduo. Por isso, torna-se necessário identificar as famílias e as necessidades do familiar cuidador de idosos portadores da DA, para assim fornecer suporte e apoio, para que os mesmos possam cuidar dos pacientes em seu próprio domicílio de forma satisfatória (LUZARDO; WALDMAN, 2004, p. 135).

À medida que o idoso torna-se mais debilitado e suas capacidades limitadas, fazem-se necessário receber cuidados especiais e ajuda nas atividades diárias, para que possam envelhecer dignamente e ter uma boa qualidade de vida (SANTOS; PAVARINI, 2010, p. 116).

Sendo assim, a demanda por cuidados aos idosos vem aumentando, e estão se tornando cada vez mais complexos. Esses cuidados, geralmente, são realizados pela própria família com apoio da comunidade e o domicílio é o espaço sociocultural escolhido (SANTOS; PAVARINI, 2010, p. 116).

É neste cenário que surge o papel do cuidador, aquele indivíduo responsável por oferecer cuidados que suprem a incapacidade funcional, temporária ou definitiva de uma pessoa nas suas tarefas de vida diária e de autocuidado (ARAÚJO *et al*, 2012, p. 109).

Os cuidadores são classificados de várias formas, de acordo com o vínculo cuidador-paciente. Este cuidado pode ser realizado formal ou informalmente, ou seja, se é remunerado ou não, voluntário, leigo ou profissional, ou ainda se é cuidador primário ou secundário. Cuidador primário é aquele que tem a principal, total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados no domicílio e cuidador secundário é a pessoa que presta atividades complementares às do cuidado primário (FERNANDES; GARCIA, 2009, p. 62).

A escolha daquele que será o cuidador primário acontece por diversos fatores, destacando-se a obrigação moral ou religiosa e o sentimento de gratidão para com o idoso. Outros critérios levados em consideração são: grau de parentesco, morar na casa do idoso, ter condições financeiras e dispor de tempo para a tarefa de cuidar. O cuidado quase sempre é

exercido por vontade própria, e também quando o cuidador é a única opção para a realização das atividades (SANTOS; PAVARINI, 2010, p. 119).

A pesquisa realizada por Silveira *et al* (2006, p. 1631), mostra os motivos pelos quais o familiar passa a ser o cuidador principal de idosos dependentes, em que os cônjuges passam a ser cuidadores por acordos que fizeram no casamento, de um cuidar do outro, as promessas feitas no altar por ocasião do matrimônio e as marcas de uma época em que os casais se mantinham unidos até a morte. Os filhos justificam a tarefa de cuidar pelo lugar que ocupam na família, seja porque é o filho mais velho, ou por ser solteiro, ou até mesmo por ter o melhor perfil para exercer a atividade.

Em relação ao estudo realizado por LUZARDO *et al* (2006, p. 593), constataram-se que os cuidadores são, em sua maioria, mulheres casadas, esposas ou filhas dos pacientes portadores da DA, com escolaridade variando em torno de 8 anos de estudo, idade entre 33 e 78 anos, nível socioeconômico mais baixo e co-residiam com os idosos.

Dados semelhantes foram encontrados na pesquisa realizada por PINTO *et al* (2009, p. 654), em que a maior parte dos cuidadores eram parentes (filhos) e residiam junto aos idosos. Assim como o estudo anterior, destacou-se a maioria do sexo feminino, casadas, e com idade média de 57,4 anos. Neste estudo, foi possível também mensurar o tempo dedicado aos cuidados prestados, que variam entre 19 a 24 horas por dia.

Para Santos e Pavarini (2010, p. 119), os estudos realizados no Brasil são parecidos com os internacionais, havendo um predomínio de mulheres cuidadoras, casadas e com idade média de 50 anos. Esses resultados reforçam o papel social da mulher, já que cuidar é secularmente uma atribuição feminina, seja ela esposa, filha ou irmã, e ao homem cabe a função de prover financeiramente sua família.

Outro ponto importante destacado pelas autoras acima citadas é o baixo nível de escolaridade, já que direta ou indiretamente ele pode interferir na qualidade do serviço prestado ao idoso, podendo apresentar-se como uma barreira no processo de educação em saúde e exigindo atenção redobrada dos profissionais (SANTOS; PAVARINI, 2010, p. 119).

Independente de como foi a escolha da pessoa responsável pelos cuidados a serem prestados com o idoso portador de DA, o cuidado deve ser compartilhado e as tarefas divididas para que a carga seja diminuída e o estresse amenizado, para assim garantir um melhor relacionamento entre família e paciente (SILVEIRA *et al*, 2006, p. 1635).

2.2 A demanda dos cuidados e as tarefas do cuidador

“Cuidar de uma pessoa com DA é um desafio para qualquer família. As mudanças são significativas e precisam ser compreendidas e incorporadas na rotina familiar” (ABRAZ, 2013, s.p.).

À medida que ocorre a perda da capacidade de realização de atividades antes consideradas básicas e a configuração de um quadro de incapacitação, a DA exige a presença de cuidadores de maneira progressiva. No estágio inicial, geralmente, o acompanhamento do paciente pode ser à distância, pois ele mantém certa autonomia. No estágio moderado da doença, há maior exposição a riscos e o monitoramento passa a ser necessário e crescente. No estágio avançado, os cuidados tendem a ser constantes. Em cada etapa, há desafios próprios, que requerem paciência por parte do cuidador, já que ocorrerão mudanças na dinâmica familiar (ABRAZ, 2013, s.p.).

O cuidado a um paciente com DA é uma tarefa difícil de ser realizada e as manifestações da doença geram múltiplas demandas, fazendo com que o familiar seja absorvido pelo aumento da carga de atividades. As tarefas vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família, exigindo do cuidador dedicação praticamente exclusiva, fazendo com que ele deixe suas atividades em detrimento dos cuidados dispensados ao idoso (LUZARDO *et al*, 2006, p. 589).

Passa a ser de responsabilidade do cuidador a atenção ao doente, horários de remédios, atividades e quaisquer outras ações que possam, além de aliviar os sintomas, aumentar sua qualidade de vida. A responsabilidade é extrema, pois, dele depende o modo como o paciente irá sentir-se, evoluir ou regredir em seu tratamento (SANTANA *et al*, 2009, p. 462).

Além disso, a tarefa do cuidar inclui ações que visam a auxiliar o idoso no caso de impedimentos físicos ou mentais, a levá-lo a participar de atividades voltadas ao bem estar ou melhora subjetiva e quanto às relações no campo social, afetivo e amoroso (MAZZA; LEFEVRE, 2005, p. 5).

O estudo realizado por Luzardo e Waldman (2004, p. 139), revelou que algumas dificuldades dos familiares cuidadores estão relacionadas com a alimentação e as eliminações, cuidados com o ambiente e infraestrutura, com o tratamento e o apoio emocional, transporte do idoso e, principalmente, com a questão financeira, já que se sabe que a DA representa um alto custo financeiro para a família. De acordo com os autores, “à medida que a doença evolui, as demandas de cuidados contribuem para aumentar a sobrecarga dos cuidadores, provocando, conseqüentemente, o aumento do grau das dificuldades por eles percebidas”.

Segundo informações fornecidas pela ABRAZ (2013, s.p.), é importante que o familiar saiba lidar com as perdas, com as alterações, para assim, garantir boas condições de saúde, reorganizar a vida cotidiana, redistribuir tarefas e oferecer tratamento adequado com cuidados que atendam às necessidades e preservem a integridade de ambos. Estar próximo ao paciente, observando seu desempenho nas atividades diárias, auxilia na identificação dos comprometimentos e riscos a que ele pode estar exposto. Por isso, um contato próximo e frequente é muito importante para que os familiares se sintam seguros para cuidar adequadamente da pessoa com DA.

As necessidades e demandas de cuidados em saúde produzidos pela DA podem influenciar e alterar a qualidade de vida do familiar cuidador, uma vez que, aumenta a sobrecarga de serviços. As mulheres são as que sofrem o maior impacto, pois, como já foi citado anteriormente, são elas que assumem com mais frequência as tarefas mais desgastantes, como a higiene do doente, além de precisarem gerenciar as tarefas domésticas (PINTO *et al*, 2009, p. 656).

Assim, as demandas geradas pelo excesso de atividades e a sobrecarga imposta pela execução das tarefas, bem como pela dificuldade no manejo com o doente e seu cansaço físico e mental pode contribuir para o aparecimento do estresse (LUZARDO; WALDMAN, 2004, p. 141).

2.3 O estresse do cuidador gerado pela demanda de cuidados

Quanto maior o vínculo, melhor é a adaptação ao papel de cuidador e melhor são percebidos os benefícios e administrados os conflitos. Entretanto, a sobrecarga da tarefa de cuidar é frequente e relativa a muitos fatores. Os familiares são exigidos a oferecer cuidados intensos e têm sua vida pessoal completamente modificada em decorrência dos cuidados prestados, além de se dedicarem ao paciente e substituir as tarefas desempenhadas antes pelo idoso fragilizado (ABRAZ, 2013, s.p.).

Segundo Vilela e Caramelli (2006, p. 148), “os cuidadores familiares de pacientes com diagnóstico da doença padecem de importante sobrecarga física e psíquica que, não raro, levam a uma má qualidade de vida desses indivíduos”.

Uma carga grande de estresse está relacionada à falta de ajuda por parte dos familiares, situação esta que, um único cuidador assume os cuidados ao idoso no domicílio, gerando desconforto e sentimento de solidão, principalmente quando não sente apoio de outros membros da família (SANTOS; PAVARINI, 2010, p. 120).

Como lidam com um estresse cada vez maior, administram conflitos familiares e planejam o futuro dentro do contexto da DA, o cuidador familiar fica vulnerável a apresentar problemas de saúde, sintomas psiquiátricos e problemas no trabalho, isso se comparado a pessoas da mesma idade e que não exercem a função de cuidador. Grande parte destes pode desenvolver distúrbios físicos e doenças como hipertensão arterial, desordens digestivas, respiratórias e uma maior propensão às infecções, depressão, ansiedade e insônia, além de poder abusar física e verbalmente do paciente, abusar de álcool e de medicamentos psicotrópicos (PINTO *et al* 2009, p. 655).

As tarefas desenvolvidas pelo cuidador ao longo do tempo e associadas a diversos fatores acabam constituindo-se em eventos estressores significativos: a duração dos cuidados, idade, sexo, grau de parentesco e nível de escolaridade e socioeconômico dos cuidadores e pacientes têm sido apontados como alguns preditores do impacto no cuidador. Assim, avaliar os efeitos de cuidar de pacientes demenciados precisa ser uma preocupação constante de pesquisadores e trabalhadores da área da saúde (LEMOS *et al*, 2006, p. 172).

No contexto familiar, a demanda de cuidados para com o paciente portador de DA aumenta progressivamente à medida que a doença evolui, e isto afeta a dimensão física, mental e social do cuidador. A inversão de papéis gera uma angústia para quem cuida, em virtude do envolvimento afetivo entre o idoso e a família, tendo ele que superar muitos desafios para exercer com precisão seu papel (LUZARDO *et al*, 2006, p. 589).

O sentimento de culpa permeia a vida dos cuidadores, seja pelo sofrimento do paciente, seja por não conseguir cuidar com tranquilidade. Eles se sentem presos aos conceitos de certo e errado, e vivem com a constante dúvida de estar ou não fazendo o melhor para a pessoa cuidada. Além disso, sofrem com cansaço constante, desgaste, revolta, solidão, depressão e somatizações que afetam sua vida pessoal (SILVEIRA *et al*, 2006, p. 1636).

Diante dessa realidade que faz o cuidador se distanciar da vida sócio familiar, em razão de preconceitos, sentimentos de culpa e desconhecimento acerca da doença, faz-se necessária a presença de profissionais da saúde para maiores orientações aos cuidadores, tendo em vista que, na maioria das vezes, estes desconhecem as condutas adequadas frente à doença, assunto este abordado no capítulo três.

3. CONTRIBUIÇÕES DA ENFERMAGEM NO COTIDIANO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PORTADORES DE ALZHEIMER

A doença de Alzheimer é uma patologia que gera dependência ao idoso portador à medida que compromete suas funções cognitivas e motoras. Logo, existe uma imperiosa necessidade do cuidador compreender as fases do processo degenerativo provocado pela doença, as suas etapas de evolução, as características de cada uma delas, como também adquirir conhecimento/informação de como executar as tarefas cotidianas ao cuidar de um idoso com demência. Para isso, é necessário que o cuidador utilize planos centrados na ação para mudar ou modificar o ambiente e as situações, sempre que possível. Portanto, planejar a assistência é exatamente o cerne do papel do enfermeiro, membro da equipe de saúde, que presta assistência a esse tipo de cliente (FONSECA; SOARES, 2008, p. 100).

O cuidador deve ser uma pessoa que tenha um olhar atento ao planejamento e às ações de enfermagem, estar saudável tanto física quanto psicologicamente para conseguir prover um cuidado digno ao idoso com Alzheimer. A enfermagem, com seu conhecimento e competências profissionais, contribui para a construção de modelos de cuidado na assistência à saúde dos idosos com DA e de seus cuidadores (LENARDT *et al*, 2011, p. 24).

O estudo de caso realizado por Valin *et al* (2010, p. 533) revelou que, a DA exige profissionais capacitados para atuarem junto aos cuidadores, com destaque para o papel do enfermeiro em diagnosticar, planejar, coordenar e avaliar as necessidades do cliente/família no processo saúde/doença. Os profissionais da saúde precisam trabalhar em parceria com as famílias cuidadoras, valorizando-as e potencializando o processo do cuidado. Ao enfermeiro, educador por excelência, cabe realizar também atividades de educação em saúde e promoção do cuidado, sempre levando em consideração sua clientela e a condição social das famílias envolvidas.

Para Luzardo e Waldman (2004, p. 143), o familiar cuidador dos pacientes com DA realiza um trabalho solitário e anônimo, pois, após receber somente o diagnóstico da doença no consultório médico, depara-se em seu domicílio com uma realidade obscura, que será desvendada dia após dia, à medida que os problemas vão aparecendo. Segundo as autoras, isso não deveria acontecer, já que a falta de preparo é um grande fator gerador de estresse. Nessa situação, a enfermagem deve assumir seu espaço e desenvolver ações na assistência, educação e pesquisa.

Diante do diagnóstico de demência, o que garante melhor qualidade de vida ao idoso, e por consequência ao seu cuidador são as orientações sobre o cuidado, uma vez que a

sobrecarga física e emocional do cuidado a um familiar com DA é grande, e requer a execução de técnicas específicas de enfermagem como mudança de decúbito, banho, alimentação, cuidados com a pele, entre outros. Não se pode exigir que os cuidados sejam executados corretamente sem que haja orientação por parte da enfermagem a esses cuidadores. Assim, é fundamental que os profissionais treinem e supervisionem o familiar na execução das atividades necessárias ao cotidiano do idoso até que se sintam seguros para assumi-las (PESTANA; CALDAS, 2009, p. 584).

Segundo Sales *et al* (2011, p. 495), as orientações da equipe de enfermagem devem ser adequadas à cada estágio da doença e os profissionais precisam estar capacitados para prestar o devido atendimento aos idosos e seus cuidadores. No 1º estágio (fase leve), a assistência é voltada para o suporte familiar, com orientações para um bom entendimento do diagnóstico e prognóstico da patologia, mudanças de comportamento e medidas de controle da agitação e ansiedade. No estágio 02 (fase moderada), o ambiente precisa estar adaptado às necessidades do doente, e a assistência de enfermagem tem sua atenção voltada para a prevenção de acidentes, orientações sobre alimentação, eliminações fisiológicas, medicações e estabelecimento de rotinas e códigos de comunicação verbal ou não verbal. O 3º estágio (fase grave) requer atenção do cuidador 24 horas ao dia, e o enfermeiro precisa apoiar a família e prepará-los para a iminência da morte e do momento de despedida.

Para Pestana e Caldas (2009, p. 586), o ideal é que o atendimento aos idosos com demência aconteça, primeiramente, dentro de ambulatórios por uma equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, assistente social e outros profissionais que possam contribuir para a melhoria do cuidado. Nesta equipe, a enfermagem deve, através de exame físico, coletar dados e aplicar instrumentos de avaliação cognitiva e funcional, para assim, construir um plano de cuidados individualizados. Através da consulta de enfermagem, deve-se identificar quem é o cuidador principal, como está estruturado, como funciona a dinâmica familiar e quais as estruturas de suporte estão disponíveis. Somente após essa avaliação diagnóstica, os esclarecimentos acerca da doença, seu curso, tratamento e prognóstico, é que as orientações devem ser repassadas à família.

No trabalho realizado por Mattos *et al* (2011, p. 436), foi evidenciada a importância da aplicação do processo de enfermagem e suas etapas: histórico, diagnóstico, plano de cuidados, prescrição de enfermagem e evolução em todos os casos de pacientes com DA, uma vez que, sem a realização do mesmo, a assistência da equipe corre o risco de não resolver todas as necessidades do idoso e seu cuidador. Segundo Nettina (2011, p. 186), o processo de enfermagem é cíclico, com o intuito de resolver os problemas e satisfazer as necessidades de

cuidados de saúde e de enfermagem junto aos pacientes. Por isso, é importante que seja constantemente analisado e avaliado, de modo que sempre sustente a atuação dos enfermeiros.

A pesquisa realizada por Figueiredo *et al* (2008, p. 468), demonstrou a importância da aplicação dos diagnósticos de enfermagem e suas intervenções para pacientes dependentes, situação esta que a DA tende a acarretar. Nesta abordagem, as autoras puderam concluir que, sendo a enfermagem parte de muitas equipes multidisciplinares, ela pode prestar um cuidado eficiente e eficaz ao idoso acamado, devendo atuar na promoção de uma melhor qualidade de vida, diminuindo a carga de atividades do familiar cuidador.

De acordo com o estágio da doença em que o paciente se encontra as prescrições realizadas pelos enfermeiros podem variar, dentre elas: ajudar a pessoa a manter uma função cognitiva, promover a segurança física, reduzir a ansiedade e a agitação, melhorar a comunicação, incentivar a independência nas atividades de autocuidado, auxiliar o paciente na sua sociabilização e intimidade, manter nutrição adequada, melhorar os padrões de sono e dar apoio e orientação à família (SMELTZER *et al*, 2009, p. 204).

No aspecto relacionado a apoiar a função cognitiva, a enfermagem deve orientar o familiar cuidador a manter um ambiente calmo e estabelecer uma rotina regular, pois isto ajuda as pessoas com DA a interpretar seus ambientes e atividades. A maneira de falar deve ser calma e agradável e as explicações claras e simples. O uso de auxílios e estímulos para a memória facilita o entendimento e minimizam a confusão mental. Relógios e calendários em destaque, assim como codificação das portas por cores, podem ser usados com o intuito de orientar com relação ao tempo e espaço (NETTINA, 2011, p. 186).

Para promover a segurança física, os perigos evidentes devem ser removidos e corrimões podem ser instalados no ambiente domiciliar. Além disso, é necessária uma iluminação adequada, principalmente em corredores, escadas e banheiros, e as luzes noturnas são imprescindíveis. Portas e portões externos devem ser mantidos trancados e fora de casa todas as atividades devem ser supervisionadas. O uso de etiquetas de identificação também pode ser orientado (SMELTZER *et al*, 2009, p. 204).

A despeito da situação familiar encontrada, o ideal é que a equipe de enfermagem oriente quanto à importância de manter um ambiente livre de ruídos, pois isto atenua o estado agressivo e agitado dos pacientes. O uso de frases claras e de fácil compreensão é essencial, e é sempre importante permanecer-se calmo. Essas táticas são úteis também para melhorar a comunicação, e em fases mais avançadas da doença o uso de linguagem não verbal deve ser incentivado (SMELTZER; BARE, 2005, p. 223).

Manter uma nutrição adequada pode se tornar um desafio aos cuidadores, a hora da refeição tende a tornar-se um momento de aborrecimento, e, para que isso não aconteça, o ideal é manter um ambiente tranquilo. Os idosos preferem alimentos familiares e de fácil deglutição, por isso, devem ser cortados em pedaços pequenos, e os líquidos devem ter a consistência gelatinosa. Com a progressão da doença, pode ser necessário alimentar o paciente, e o cuidado com o horário e a quantidade das refeições será uma atribuição do cuidador (TIMBY, 2007, p. 275).

A maioria dos pacientes portadores de DA apresentam distúrbios do sono e perambulação, assim, os cuidadores podem lançar mão de técnicas como massagem nas costas, leite quente e até mesmo reproduzir músicas leves para estimular o sono e acalmar os idosos (SMELTZER *et al*, 2009, p. 205).

Nettina (2011, p. 186) lista como apoio da equipe de enfermagem ao cuidador, estimular o mesmo a discutir seus sentimentos, a manter sua própria saúde e bem estar emocional, e um período de relaxamento ou de folga nos cuidados. Além disso, o enfermeiro deve avaliar o estresse do cuidador e encaminhá-lo para aconselhamento, no momento oportuno. Em alguns casos, também é papel da equipe, ajudar o cuidador a encontrar recursos, como grupos comunitários ou religiosos, programas de serviço social, e até mesmo ajudar os cuidadores a modificar o ambiente domiciliar para garantir maior segurança ao paciente portador de DA.

Como orientações de enfermagem acerca das medicações, Smeltzer *et al* (2009, p. 197), sugerem etapas e gerenciamento dos medicamentos para assim melhorar a adesão ao tratamento e facilitar o dia a dia do cuidador:

- a. Explicar as finalidades, os efeitos adversos e a dosagem de cada medicamento;
- b. Fornecer o esquema de medicação por escrito;
- c. Incentivar o uso de frascos padronizados sem tampas de segurança (quando não existirem crianças na residência);
- d. Sugerir o uso de um dispensador de medicamentos de múltiplas doses, para vários dias, de modo a ajudar o paciente a aderir ao esquema de medicação;
- e. Destruir ou jogar fora os medicamentos velhos não utilizados;
- f. Incentivar o paciente a manter uma lista de todos os medicamentos no bolso ou carteira para compartilhar com o médico assistente a cada consulta e no caso de uma emergência;
- g. Rever periodicamente o horário de medicamentos e atualizá-lo se necessário;
- h. Recomendar a utilização de um fornecedor para as prescrições; as farmácias frequentemente acompanham os pacientes e provavelmente

percebem um problema de prescrição, como a duplicação ou contraindicações no regime medicamentoso;

- i. Se a competência do paciente for duvidosa, identificar um familiar confiável ou um amigo que poderia monitorar o paciente para a adesão.

Vilaça *et al* (2005, p. 225), através de visitas domiciliares a pacientes com DA, constataram a importância da atenção a toda a família e de avaliar o contexto em que vivem, para assim, tratar de forma igualitária o indivíduo doente e seu cuidador, além de refletir sobre a capacidade de autocuidado dos cuidadores familiares. Para os autores, a visita domiciliar é um instrumento utilizado pelos enfermeiros para intervir no processo de cuidado informal e possibilita observar e registrar as atividades das famílias, e assim, auxiliar a planejar e promover o autocuidado dos cuidadores, além de proporcionar um melhor relacionamento do profissional com a família e buscar terapias e formas alternativas de cuidado.

Para Caldeira e Ribeiro (2004, p. 6), a assistência de enfermagem deve ser sistematizada, com orientações que previnam os agravos à saúde do idoso com DA e principalmente, de quem cuida. Por isso, é importante que sejam implantadas ações de prevenção e que se faça um acompanhamento contínuo desse idoso e seu cuidador, preparando-os para as alterações advindas da doença. O preparo desse cuidador pode acontecer em diversos momentos e em vários campos, como por exemplo, na ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer) que se dedica ao cuidado de pacientes com DA e seus cuidadores.

Fonseca e Soares (2008, p. 101) demonstraram, através da realização de estudos, a importância dos grupos de apoio aos cuidadores familiares de idosos com DA, uma vez que compreender as necessidades e dificuldades do cuidador é uma tarefa imprescindível para a enfermagem, e os grupos constituem um valioso instrumento para entender as demandas e anseios de quem cuida. Os objetivos dos grupos de apoio, principalmente aqueles voltados para os pacientes com DA e seus familiares, são ajudar os seus membros a superar os acontecimentos estressantes, fornecer informações, ensinar procedimentos relacionados ao cuidado, e principalmente, trocar experiências com outros indivíduos.

O estudo realizado pelas autoras acima ainda corroborou com as informações esplanadas no capítulo anterior, onde a maioria dos cuidadores eram mulheres, membros da família, portanto, as que mais sofrem as consequências da constante sobrecarga de serviço e se sentem mais desgastadas. Por esses motivos é que os grupos de apoio tornam-se tão valiosos e um campo rico em conhecimentos merecedor de atenção e atuação do enfermeiro, visto que nestes locais os profissionais podem ter um melhor entendimento acerca dos cuidadores, das atividades de cuidado, dos portadores de DA, da dinâmica familiar e da

relação interpessoal de todos os envolvidos no processo demencial (FONSECA; SOARES, 2008, p. 105).

Na mesma linha de pensamento das autoras anteriormente citadas, Brum *et al* (2013, p. 620), ressaltam a importância da criação de espaços informativos, cujas estratégias assistenciais podem ser realizadas através de aulas dialogadas, dinâmicas de grupo e folhetos, onde os cuidadores receberão orientações e informações sobre a doença, sua evolução, os diversos tipos de confrontos, as dificuldades e os desafios, para que os mesmos tenham condições de enfrentar a nova realidade e o sofrimento e angústias sejam reduzidos.

O enfermeiro está inserido neste tipo de atenção tendo como metodologia primordial a busca de alternativas e maneiras de minimizar o impacto desta doença na vida do familiar cuidador, e sua atuação será determinante para o bem estar de quem cuida e para a qualidade dos serviços prestados aos doentes com demência (BRUM *et al*, 2013, p. 620).

Ilha *et al* (2012, p. 273) afirmam que, a participação dos familiares cuidadores em grupos desse tipo é importante para a manutenção da qualidade de vida dos mesmos. Por meio desses grupos eles recebem informações de forma clara e objetiva, e com uma linguagem de fácil compreensão acerca do autocuidado. Assim, o profissional de enfermagem deve conhecer e compreender a realidade da vida diária do cuidador do idoso portador de DA, para que possa atuar de maneira efetiva e realmente fazer a diferença no cotidiano dessas famílias.

As ações de enfermagem dentro desses grupos são baseadas nas prescrições de enfermagem já descritas anteriormente para os portadores de DA, assistidos em domicílio (BRUM *et al*, 2013, p. 621).

As dificuldades encontradas pelo idoso portador da DA e seu familiar cuidador são muitas, por isso, é tão importante trabalhar com familiares utilizando novos métodos que visem não apenas amenizar a doença, mas também, a efetiva atuação em um contexto interdisciplinar, que vise maior autonomia, qualidade de vida e bem-estar, uma vez que nenhuma abordagem isolada na área da saúde poderá superar a complexidade atribuída à DA. Assim, os grupos destinados a promover a qualidade de vida do familiar cuidador devem ter participação ativa de profissionais de enfermagem, já que a demência não é apenas um problema privado, mas também uma questão de saúde pública (ILHA *et al*, 2012, p. 275).

A população idosa brasileira teve conquistas importantes nos últimos 20 anos, não só no campo da saúde, mas em todos os aspectos. Esse cenário começou a ser remodelado a partir da sanção da lei: 10.741, de 1º de outubro de 2003, que instituiu o Estatuto do Idoso. Esse segmento da população passou a ser vista com outros olhos por toda a sociedade, afinal,

envelhecer com saúde é um direito de cidadania, e o cuidado à pessoa idosa deve ser um trabalho conjunto entre equipe de saúde, idoso e família (BRASIL, 2010, p. 20).

Segundo Brasil (2010, p. 23),

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa-PNSPI (Portaria Nº 2.528, de 19 de outubro de 2006) tem como finalidade primordial a recuperação, manutenção e promoção da autonomia e da independência da pessoa idosa, direcionando medidas coletivas e individuais de saúde para esse fim, em consonância com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde. É alvo dessa política todo cidadão e cidadã brasileiros com 60 anos ou mais de idade.

Por isso, é responsabilidade da família, dos profissionais e dos governos favorecer e permitir que o idoso tenha um envelhecimento digno e uma boa qualidade de vida. E sendo a enfermagem uma profissão que tem em sua essência o cuidado, pode contribuir e desempenhar um papel relevante no contexto da DA, assumindo um papel não só na assistência, mas também na educação e pesquisa. Aos enfermeiros, cabe também a função de apoiar o idoso, e principalmente sua família e seu cuidador, promovendo assim cuidados eficientes, que permitam uma harmonia no ambiente familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença de Alzheimer é uma demência caracterizada por alterações progressivas e significativas da memória, função cognitiva, linguagem, atividades da vida diária e que altera o contexto familiar. À medida que a doença avança os pacientes não podem mais desempenhar as atividades de autocuidado e tornam-se dependentes de cuidadores.

A função de cuidador quase sempre é exercida por um familiar que reside junto ao idoso, sendo a escolha daquele que será o cuidador primário ou principal permeada de sentimentos como obrigação moral ou religiosa, sentimento de gratidão para com o idoso, o grau de parentesco, e até mesmo a disposição de tempo ou recursos para realizar a tarefa de cuidar.

Neste estudo, constatou-se que, os cuidadores são, em sua maioria, mulheres, esposas ou filhas dos pacientes portadores de DA, apresentam alterações na sua própria saúde e se sentem desgastadas pela sobrecarga ocasionada pela função de cuidar de um familiar adoecido, já que, além das atividades relacionadas ao cuidado, acumulam ainda as tarefas domésticas.

Assim, as demandas geradas pela função de cuidador familiar de um paciente com DA, contribuem para o cansaço físico, mental e para o desenvolvimento de estresse. Além disso, os conflitos familiares podem aumentar e os sentimentos de desconforto e solidão podem impactar a vida do cuidador.

Diante dessa realidade, faz-se necessária a presença de profissionais de saúde capacitados, para assim fornecer maiores orientações aos cuidadores, diminuindo sua carga de atribuições e facilitando os cuidados diários. A assistência de enfermagem deve ser sistematizada e pautada em cuidados práticos, levando em consideração sua clientela e a condição social das famílias envolvidas.

Este estudo não teve como pretensão encerrar as discussões sobre o tema, mas sim levantar a questão das famílias envolvidas no processo demencial, principalmente o familiar cuidador, que merece atenção especial das equipes de saúde, visto que, são eles que passam a maior parte do tempo com os idosos, e são responsáveis não só pela manutenção da saúde do paciente, mas também, do seu próprio bem estar.

Assim, estudos desta natureza são especialmente importantes para as equipes de enfermagem, pois, são eles que possuem um contato mais íntimo e estreito com as famílias, além de possuírem capacidade técnica e científica para realizar as intervenções pertinentes aos cuidados com os pacientes portadores de DA.

REFERÊNCIAS

- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. *A doença de Alzheimer e o cérebro*. Disponível em: <http://www.alz.org/brain_portuguese/13.asp> Acesso em 17 de novembro de 2013.
- APRAHAMIAN, Ivan; MARTINELLI, José Eduardo; YASSUDA, Mônica Sanches. Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. *Rev Bras Clin Med*, Campinas, v. 7, p. 27-35, 2009.
- ARAÚJO, Claudia Lysia Oliveira de; OLIVEIRA, Janaina França; PEREIRA, Janine Maria. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Revista Kairós Gerontologia*, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 119-137, março, 2012.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (ABRAZ). *Sobre Alzheimer: o que é Alzheimer*. Disponível em: <<http://www.abraz.com.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer>> Acesso em: 29 out. 2013.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (ABRAZ). *Sobre Alzheimer: o que é Alzheimer*. Disponível em:<<http://abraz.com.br/orientacao-a-cuidadores/cuidados-com-o-familiar-cuidador>>Acesso em: 15 set. 2014.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa – PNSI. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 out. 2006.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Atenção à saúde da pessoa idosa e envelhecimento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e estratégicas, Área Técnica Saúde do Idoso. – Brasília, 2010.44 p. : il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde) (Série Pactos pela Saúde 2006, v. 12).
- BRUM, Ana Karine Ramos *et al*. Programa para cuidadores de idosos com demência: relato de experiência. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 66, n. 4, p. 619-624, jul-ago, 2013.
- CAIXETA, Leonardo et al. Doença de Alzheimer. Porto Alegre: *Artmed*, 2012. Disponível em :< http://books.google.com.br/books?id=ucvJ_R-BhqEC&pg=PA6&lpg=PA6&dq=caixeta+et+al+2012&source=bl&ots=LACbKtTw2P&sig=u1uFZF1WrS3fwMqwas_uwr90sJ8&hl=pt-BR&sa=X&ei=7m-XUrKmOcbesATL7YGoAg&sqi=2&ved=0CEIQ6AEwBA#v=onepage&q=caixeta%20et%20al%202012&f=false> Acesso em 29 out. 2013.
- CALDEIRA, Ana Paula S.; RIBEIRO, Rita de Cássia H. M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq Ciênc Saúde*, s.l., v. 11, n. 2, p. 2-6, 2004.
- CARAMELLI, Paulo et al. Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: Critérios diagnósticos e exames completos. Recomendações do departamento científico de neurologia cognitiva e do envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arq Neuropsiquiatr*, São Paulo, v.63, p. 713-719, abr. 2005.

CAVALCANTI, José Luiz de Sá; ENGELHARDT, Elias. Aspectos da fisiopatologia da doença de Alzheimer esporádica. *Rev Bras Neurol*, Rio de Janeiro, v. 48, n. 4, p. 21-29, out-nov-dez, 2012.

CAYTON, Harry; WARNER, James; GRAHAM, Nori. *Tudo sobre doença de Alzheimer*. Trad. José Ricardo Amaral de Souza Cruz; Revisão Anna Maria Andrei Fischmann. São Paulo: Andrei, 2000.

FERNANDES, Maria das Graças Melo; GARCIA, Telma Ribeiro. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 62, n. 1, p. 57-63, 2009.

FIGUEIREDO, Maria do Livramento Fortes *et al.* Diagnósticos de Enfermagem do idoso acamado no domicílio. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. 4, p. 464-469, 2008.

FONSECA, Aline Miranda da; SOARES, Enedina. O discurso do cuidador acerca do cuidado do idoso com doença de Alzheimer. *Rev. Rene.*, Fortaleza, v. 9, n. 3, p. 99-107, jul-set, 2008.

FORLENZA, Orestes V. Tratamento Farmacológico da doença de Alzheimer. *Ver. Psiq. Clín.*, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 137-148, abr. 2005.

GALLUCCI NETO, José; TAMELINI, Melissa Garcia; FORLENZA, Orestes Vicente. Diagnóstico diferencial das demências. *Ver. Psiq. Clín.*, São Paulo, v. 32, n. 3, p. 119-130, abr. 2005.

IBGE. *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*. Ministério do Planejamento, orçamento e gestão. Sinopse do Censo Demográfico 2010. Rio de Janeiro. 2011.

ILHA, Silomaret *al.* Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos com Alzheimer: contribuição de um projeto de extensão. *Cogitare Enferm.*, s.l., v. 17, n. 2, p. 270-276, abr-jun, 2012.

LEMOS, Naira Dutra; GAZZOLA, Juliana Maria; RAMOS, Luiz Roberto. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade*, s.l., v. 15, n. 3, p. 170-179, set-dez, 2006.

LENARDT, Maria Helena *et al.* A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idosos com Alzheimer. *Colomb Med.*, s.l., v. 42, n. 2 (Supl 1), p. 17-25, abr-jun, 2011.

LUZARDO, Adriana Remião; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho; SILVA, Ana Paula SchefferSchellida. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, out-dez, 2006.

LUZARDO, Adriana Remião; WALDMAN, Beatriz Ferreira. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum. Health Sciences*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-145, 2004.

MATTOS, Carine Magalhães Zanchi de *et al.* Processo de enfermagem aplicado a idosos com Alzheimer que participam do projeto estratégias de reabilitação. *Estud. Interdiscipl. Envelhe.*, Porto Alegre, v. 16, edição especial, p. 433-447, 2011.

MAZZA, Márcia Maria Porto Rossetto; LEFEVRE, Fernando. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. *Rev Bras Cresc Desenv Hum*, s.l., v. 15, n. 1, p. 01-10, 2005.

MINAYO, Maria Cecília de Souza, O envelhecimento da população brasileira e os desafios para o setor de saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 2, p. 208-209, fev. 2012.

NETTINA, Sandra M. *Prática de enfermagem*. 9ª edição. Trad. Antônio Francisco et al; Revisão Shannon Lynne Myers. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

PESTANA, Luana Cardoso; CALDAS, Célia Pereira. Cuidados de enfermagem ao idoso com demência que apresenta sintomas comportamentais. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 62, n. 4, p. 583-587, jul-ago, 2009.

PINTO, Meiry Fernanda *et al.* Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul Enferm*, s.l., v. 22, n. 5, p. 652-657, 2009.

PITTELLA, José Eymard Homem *et al.* Sistema Nervoso. In FILHO, Geraldo Brasileiro. *Bogliolo Patologia*. 8ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012, capítulo 24, p. 895-1023.

PIVETTA, Marcos. *Na raiz do Alzheimer*. Pesquisa FAPESP 153, São Paulo, p. 17-21, nov. 2008.

POLTRONIERE, Silvana; CECCHETTO, Fátima Helena; SOUZA, Emiliane Nogueira. Doença de Alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem? *Rev Gaúcha Enferm*, Porto Alegre, v. 32, n. 2, p. 270-278, jun, 2011.

RAFF, Hershel. LEVITZKY, Michael. *Fisiologia Médica: uma abordagem integrada*. Trad. Luciano Stürmer de Fraga et al; Revisão Luciano Stürmer de Fraga, Renata Padilha Guedes. Porto Alegre: AMGH, 2012.

ROBBINS, Stanley L.; COTRAN, Ramzi S. *Bases patológicas das doenças*. Trad. Patrícia Dias Fernandes et al; Rio de Janeiro: Elsevier, 2010. Tradução da 8ª edição.

SALES, Ana Claudia Silveira *et al.* Conhecimento da equipe de enfermagem quanto aos cuidados com idoso portador da doença de Alzheimer. *R. Enferm. Cent. O. Min.*, s.l., v. 1, n. 4, p. 492-502, 2011.

SANTANA, Rosimeire Ferreira; ALMEIDA, Katia dos Santos; SAVOLDI, Nina Aurora Mello. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. *Rev Esc Enferm USP*, s.l., v. 43, n. 2, p. 459-464, 2009.

SANTOS, Ariene Angelini dos; PAVARINI, Sofia Cristina Iost. Perfil dos cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS), v. 31, n. 1, p. 115-122, 2010.

SILVEIRA, Terezinha Mello da; CALDAS, Célia Pereira; CARNEIRO, Terezinha Féres. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1629-1638, ago, 2006.

SMELTZER, Suzane C.; BARE, Brenda G. *BRUNNER; SUDDARTH: Tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. 10ª edição. Trad. José Eduardo Ferreira de Figueiredo; Revisão Isabel Cristina Fonseca da Cruz; Ivone Evangelista Cabral; Marcia Tereza Luiz Lisboa. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

SMELTZER, Suzanne C. *et al. BRUNNER; SUDDARTH: Tratado de enfermagem médico cirúrgica*. 11ª edição. Trad. Fernando Diniz Mundim, José Eduardo Ferreira de Figueiredo; Revisão Isabel Cristina Fonseca da Cruz, Ivone Evangelista Cabral. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2009, Capítulo 12, p. 184 – 211.

TIMBY, Barbara K. 8ª edição, Trad. Margarida Ana Rubin Unicovsky; Revisão Anacira Maria Gerelli; Maria Augusta M. Soares; Valéria Giordani Araújo. Porto Alegre: Artmed, 2007.

VALE, Francisco de Assis Carvalho do *et al.* Tratamento da doença de Alzheimer. *Dement Neuropsychol*, s.l., v. 5, n. Suppl1, p. 34-48, 2011.

VALIN, Marília Duarte *et al.* A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Rev. Eletr. Enf.*, s.l., v. 12, n. 3, p. 528-534, 2010.

VILAÇA, Cynthia Marques *et al.* O autocuidado de cuidadores informais em domicílio- Percepção de acadêmicos de enfermagem. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, s.l., v. 7, n. 2, p. 221-226, 2005.

VILELA, Luciana Pricoli; CARAMELLI Paulo. A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Rev Assoc Med Bras*, São Paulo, v. 52, n. 3, p. 148-152, 2006.