

## **PROBLEMÁTICA DO CUIDADOR NA DOENÇA DE ALZHEIMER<sup>1</sup>**

LÍCIO, Alexandre Moreira<sup>2</sup>

SANTOS, Simone Aparecida<sup>3</sup>

### **RESUMO**

A doença de Alzheimer (doravante DA) é parte do grupo de doenças comuns na terceira idade, que acarreta declínio funcional progressivo e perda gradual da autonomia, que, por decorrência, ocasionam, nos indivíduos por ela afetados, uma dependência parcial e posteriormente total de outras pessoas. A presente pesquisa buscou identificar os principais problemas enfrentados por cuidadores de paciente com DA, além de aspectos psicossociais que a função de cuidador acarreta. Foram entrevistados doze cuidadores de pacientes com diagnóstico provável de DA, justamente pacientes que apresentam sinais e sintomas das fases intermediárias ou avançadas da doença. Os resultados mostraram que 75% dos cuidadores entrevistados vêm enfrentando uma rotina de cuidados para as quais não se sentiam preparados. Apesar de informados sobre a evolução da doença, não recebem assistência desejada por parte dos profissionais de saúde, o que revela uma evidente carência de informações mais práticas e efetivas, que não sejam apenas de um prognóstico complicado e desafiador, mas sim, informações efetivas e atuantes a cada fase da doença. A maioria (75%) vivencia problemas de saúde, especialmente psicológicos, relacionados à tarefa de cuidador. A evolução da Doença de Alzheimer traz mudanças estruturais e emocionais na vida do cuidador que sente a necessidade de apoio tanto educativo quanto assistencial por parte dos profissionais de saúde. Frente a isso, fazem-se necessários o apoio e o acompanhamento dos profissionais de saúde, ao longo do processo evolutivo da doença, prestando a assistência necessária ao cuidador e ao paciente.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer. Cuidador. Demência. Família.

---

<sup>1</sup>Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Ciências da Saúde (FACISA), do Centro Universitário de Patos de Minas (UNIPAM), para obtenção do título de graduação em Enfermagem.

<sup>2</sup>Acadêmico do 8º período do Curso de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde (FACISA), do Centro Universitário de Patos de Minas (UNIPAM).

<sup>3</sup>Orientadora. Professora. Adjunta do Curso de Psicologia da Faculdade de Ciências da Saúde (FACISA), do Centro Universitário de Patos de Minas (UNIPAM).

## **ABSTRACT**

Alzheimer's disease (AD) is part of the group of diseases common in old age, which brings progressive functional decline and gradual loss of autonomy, which in result, trigger, the individuals affected by it, a partial dependence and later total of others. This research sought to identify the main problems faced by carers of patients with AD, in addition to psychosocial aspects to the role of caretaker entails. Twelve were interviewed carers of patients with diagnosis of probable AD, rightly patients with signs and symptoms of intermediate or advanced stages of the disease. The results showed that 75% of carers interviewed have been facing a routine of care for which they do not feel ready. Though informed of the progress of the disease, do not receive assistance desired from health professionals, which shows a clear lack of information more practical and effective, they are not just a prognosis complicated and challenging, but effective information and acting every stage of the disease. The majority (75%) experience health problems, especially psychological, related to the job of caretaker. The development of Alzheimer's Disease brings emotional and structural changes in the life of the carer who feels the need to support both educational assistance on the part of health professionals. In front of it, it is necessary to the support and monitoring of health professionals throughout the evolutionary process of the disease by providing the necessary assistance to the carer and the patient.

**KEY WORDS:** Alzheimer's disease. Carer. Dementia. Family.

## **INTRODUÇÃO**

Os recursos disponíveis na área da biologia e da medicina têm propiciado o aumento na expectativa de vida da população. Estatisticamente, a população de pessoas com mais de 60 anos (em todo o mundo) atingirá proporções bem maiores nas próximas décadas do que as atualmente registradas. Em alguns países em desenvolvimento, essa população tenderá a ser multiplicada por quatro. De acordo com Pessini (2002), até 2050, o número de idosos aumentará de 600 milhões para quase dois bilhões. Em menos de 50 anos, pela primeira vez na história, o mundo terá mais pessoas acima de 60 anos que pessoas com menos de 15 anos. Em estimativa do IBGE feita em 2000, a população de indivíduos com 60 anos (ou mais) - no Brasil, por exemplo - atingiu quase 15 milhões. A perspectiva é que, em 2025, o Brasil venha a ser o 6º país do mundo em número de idosos (Cf. Ramos, 1987).

As doenças crônico-degenerativas tendem a aparecer, paralelamente, na maior sobrevida do indivíduo. Com efeito, nota-se que o ser humano tem maior expectativa de

vida, entretanto, à custa de terapias medicamentosas e nutricionais que mantêm o controle sobre os fatores desencadeantes de afecções, que em algumas décadas atrás estavam associadas com a morte precoce. Concomitante a este aumento da expectativa de vida ocorre o crescimento da incidência e da prevalência das doenças crônico-degenerativas, como as demências, que predominam em idades mais avançadas, em que destacamos a Doença de Alzheimer.

Toda DA inicia-se, freqüentemente, após os 60 anos de idade. Cummings e Benson (apud MACHADO, 2006) classificam a DA em três estágios, a saber: a fase inicial, que dura em média 2 a 3 anos, caracterizada por sintomas vagos e difusos, sendo comum a dificuldade de recordar datas, compromissos, nomes de familiares e fatos recentes. Posteriormente, na fase intermediária, que dura de 2 a 10 anos, os déficits de memória ficam mais acentuados e aparecem sintomas focais como afasia, apraxia, agnosia. Por fim, a fase avançada, com duração média de 8 a 12 anos, em que todas as funções cognitivas estão gravemente comprometidas, havendo, até mesmo, dificuldades para reconhecer faces e espaços familiares; a linguagem fica incompreensível e, por fim, ficam acamados com incontinência urinária e fecal.

Para o estabelecimento do diagnóstico da DA, o primeiro passo é a confirmação do diagnóstico de demência. Assegurados os requisitos mínimos para o diagnóstico de demência, o segundo passo é identificar os déficits cognitivos e não-cognitivos presentes e correlacioná-los às características clínicas típicas potencialmente associadas à DA, ao desempenho na avaliação cognitiva e aos resultados dos exames laboratoriais de neuroimagem, buscando-se firmar o diagnóstico provável de DA, já que não há meios que possibilitem o diagnóstico definitivo, em vida, da doença. Portanto, o diagnóstico definitivo somente pode ser confirmado por meio de estudo histopatológico de tecido encefálico (MACHADO, 2006)

Desde a fase inicial, o paciente com DA necessita de cuidados contínuos. Com a evolução da doença, o nível de dependência aumenta gradativamente, tornando-se cada vez maior a carência de autonomia para as atividades e, conseqüentemente, maior se torna o tempo e a especialidade do atendimento de que esse paciente necessita. Segundo Machado (2006), a DA e os problemas que ela acarreta podem gerar desagregação e desestruturação das relações pessoais, financeiras e emocionais, sendo considerada uma doença familiar e social. Sendo assim, ao passo que temos um paciente com DA, há a necessidade contínua de um cuidador, que acompanha o paciente durante o percurso da doença.

O termo “cuidador” vem sendo muito discutido ao se tratar de pessoas que necessitam de assistência contínua. Em geral cada estudo propõe, a seu modo, quais os

critérios gerais necessários para que alguém seja incluído numa pesquisa como cuidador. Em alguns casos, esses critérios sequer são explicitados (Teunisse et. Al, 1991). Segundo a revisão de Garrido e Almeida (1999), ainda não há um consenso na literatura quanto ao termo cuidador. Estes autores apontam que o cuidador pode ser considerado “o membro da família que provia cuidados ao paciente”, ou “o principal responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente”. Dessa forma, nota-se que o termo cuidador, apesar de não contar com uma definição própria, relaciona-se ao ato de estar junto ao paciente, seja para gerir os recursos para prover-lhe os cuidados necessários, seja na realização direta deste cuidado. Para o presente estudo, o termo cuidador passa a ser atribuído àquele que por mais tempo assiste o paciente e que responde, quando esse não o pode, pela sua saúde e qualidade de vida.

Um familiar na maioria das vezes se vê diante da tarefa de cuidador e passa a doar, cada vez mais, de sua rotina ao doente. Nesse sentido, o cuidador torna-se a pessoa “chave” no decorrer da doença, já que ele irá vivenciar todo o processo e será determinante na qualidade de vida do doente e no sucesso do tratamento. Considerando que o cuidador possui um papel central na vida do paciente, é importante que este apresente uma boa saúde física e mental bem como uma base de apoio social. Ao passo que um desses fatores é afetado, o cuidador pode apresentar perdas em sua qualidade de vida, o que, por sua vez, pode afetar suas habilidades e disponibilidade para exercer o cuidado necessário ao paciente com DA. De acordo com Garrido e Almeida (1999), “o indivíduo no papel de cuidador sofre com o impacto negativo que o exercício desta atividade causa em sua vida, tornando-se mais vulnerável ao desenvolvimento de quadros depressivos e ansiosos, além de contribuir para deterioração das condições físicas”. (p. 76)

Essa realidade nos remete ao fato de que tão importante quanto a assistência à pessoa com DA, o é também o suporte que os indivíduos envolvidos com essa pessoa devem ter por parte dos profissionais de saúde. Além disso, destaca-se que devido à dificuldade em se estabelecer uma definição do papel do cuidador, é importante que mais estudos sejam conduzidos para investigar os diversos fatores que fazem de um indivíduo um cuidador, bem como os fatores que são afetados a partir do momento que esta atividade é assumida.

A partir do que foi exposto, o presente estudo teve por objetivo investigar e identificar as dificuldades enfrentadas pelos familiares/cuidadores que convivem com o paciente com Alzheimer e, a partir dessa investigação, trazer dados relevantes a respeito da realidade vivenciada por quem cuida diariamente de um doente com Alzheimer e convive com ele. Pretende-se que este trabalho possibilite uma fonte de consulta a profissionais da saúde (psicólogos, terapeutas, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, dentre outros), buscando

auxiliá-los na identificação de algumas variáveis importantes que envolvem o ato do cuidar. É importante salientar que o presente estudo partiu da hipótese inicial de que o cuidador tem sua vida afetada pelas responsabilidades associadas ao ato de cuidar, que em muitos casos ele não se sente suficientemente preparado para exercer o cuidado e que o mesmo vê a necessidade de maior suporte dos profissionais de saúde.

## **MÉTODO**

Foram entrevistados 12 familiares (todos do sexo feminino) cuidadores de paciente com diagnóstico provável de DA que apresentavam sinais e sintomas das fases intermediárias e/ou avançadas da doença de acordo com os estágios descritos por Cummings e Benson (apud MACHADO, 2006, p. 264-265), considerando-se a data de início dos primeiros sintomas no prontuário do paciente. Os entrevistados, em cumprimento da resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde, assinaram o termo de consentimento, afirmando ciência de seus direitos, bem como com os objetivos da pesquisa. Os participantes foram selecionados por busca ativa nas Unidades Básicas de Saúde, através do registro na folha de prontuário do paciente a qual constava o diagnóstico provável de DA. Os critérios de exclusão foram os seguintes: evidência de que o paciente com provável diagnóstico de DA não apresentava os sinais e sintomas descritos por Cummings e Benson para as fases intermediárias e avançadas; e o paciente que tinha como cuidador um profissional contratado em que não havia nenhum cuidador com algum grau de parentesco com o paciente.

Para a realização da coleta de dados desta pesquisa, foi utilizado um questionário quantiquantitativo, elaborado pelo pesquisador (Cf. Apêndice A) com base no questionário de Vilela et al. (2006). O questionário elaborado foi composto de vinte e três questões, que foram respondidas pelos participantes através da escrita e eventualmente aplicado verbalmente nos casos solicitados. O questionário foi formulado especialmente para este estudo e buscou abranger os dados pessoais, situação econômica, conhecimentos em relação à doença, e outros aspectos relevantes à pesquisa.

Os dados foram digitados e analisados através do programa SPSS for Windows v9.0, em um computador IBM-compatível. Foram feitas análises descritivas (média, desvio padrão, valor mínimo e máximo, freqüências) dos dados contínuos e categoriais.

## RESULTADOS

Na distribuição por gênero, todos os doze cuidadores foram do sexo feminino. A média de idade dos cuidadores foi de 54 anos (DP = 11,19). Em relação à escolaridade, seis (50%) tinham apenas o ensino fundamental; os ensinos médio e superior atingiram a mesma proporção (Tabela 1).

A situação econômica dos entrevistados pode ser observada na tabela 1. Todos os entrevistados moram em casa própria e 50% deles apontaram que passam por algum tipo de dificuldade financeira.

**Tabela 1** - Situação econômica da família. Patos de Minas (2007)

Número de Residentes na Casa				Tipo de Habitação		Dificuldade Financeira	
Dois	Três	Quatro	Cinco/Mais	Casa Própria	Aluguel	Sim	Não
25%	25%	25%	25%	100%	-	50%	50%

O número de anos que o familiar vinha cuidando do paciente com DA teve média de 3 anos (DP = 4,19). Oito cuidadores eram filhos do paciente com DA, os outros quatro eram cônjuge do paciente. A maior parte dos entrevistados (66,7%) relata que suas residências tiveram que sofrer alguma modificação desde que o paciente começou a apresentar sintomas da fase intermediária ou avançada da doença; a distribuição na incidência de modificações nas oito residências foi esta: três (37,5%) residências tiveram de mudar o paciente de quarto; em duas (25%), paredes precisaram ser quebradas; em três (37,5%), precisou-se tomar medidas de segurança; enquanto que, em cinco (62,5%), novos móveis precisaram ser adquiridos. Em sete casos, foi necessário contratar pessoas para auxiliar no cuidado com o paciente.

Em relação à expectativa de evolução da doença, todos os entrevistados disseram ser inevitável que cada vez estará pior; sete (58,3%) cuidadores disseram que o diagnóstico provável da doença não deve ser informado ao paciente e que somente a família deve ter conhecimento da hipótese diagnóstica.

O critério de eleição do entrevistado para o papel de cuidador do paciente com DA apresentou os seguintes resultados: seis (50%) dos cuidadores disseram ter sido eleito como cuidador do paciente por ser o familiar que mais convive com ele; cinco (41,7%) disseram não ter tido escolha e tiveram que assumir o cuidado sozinho, um (8,3%) entrevistado respondeu ter sido eleito por ter mais jeito para lidar com o paciente; nenhum cuidador disse ter se oferecido para cuidar do doente. Entretanto, a maioria, ou seja, sete (58,3%) cuidadores, relatam satisfação em prestar esse serviço; três (25%) sentem-se

abandonados pelo restante da família; um (8,3%) sente-se anulando sua vida e outro (8,3%) sente-se mal por não poder realizar outras atividades de que gostaria.

Quanto às expectativas para o futuro, quatro (33,3%) relatam não saber por quanto tempo mais cuidará do familiar; três (25%) pensam poder retomar sua vida no futuro; um (8,3%) sente-se inseguro; um (8,3%) diz não ser possível fazer planos futuros e três (25%) não pensam a respeito.

Foram investigados alguns fatores que incomodam o cuidador em seu dia-a-dia com o paciente. A tabela 2 destaca alguns desses itens.

**Tabela 2** - Itens que mais incomodam o cuidador no convívio com o doente. Patos de Minas (2007)

Itens que mais incomodam no convívio com o doente	%
1 - O paciente não reconhecer as pessoas	58,3
2 - O paciente fazer muita sujeira	58,3
3 - Os demais familiares ajudarem muito pouco	50,0
4 - O paciente falar sempre as mesmas coisas	50,0
5 - O paciente não poder ir ao banheiro sozinho.	50,0

Quando questionados sobre aspectos relativos à própria vida, 75% dos cuidadores relataram ter apresentado problemas de saúde. Problemas no relacionamento afetivo foram relatados por três cuidadores, relatando que o parceiro cobra mais atenção; quatro (57,1%) não têm relacionamento desde que assumiram o cuidado. Ao analisar a relação entre as variáveis 'tempo de cuidado do paciente' e 'surgimento de algum problema de saúde no cuidador', constatou-se que 80% dos que cuidam do paciente há cinco anos ou mais apresentaram estresse em algum momento.

A Tabela 3 mostra a distribuição dos problemas de saúde diagnosticados após assumir a função de cuidador em três subdivisões: depressão, estresse e doença sistêmica. Dada a oportunidade de o entrevistado assinalar, um outro problema de saúde foi relatado: lombalgias por um (8,3%) entrevistado.

**Tabela 3** - Problemas de saúde diagnosticados após assumir a função de cuidador. Patos de Minas (2007)

Distribuição por categorias	Frequência	%
1 - Depressão	Três	37,5
2 - Estresse	Sete	87,5
3 - Doença sistêmica	Dois	25,0

A maioria dos entrevistados (75%) disseram ter sido informados sobre a doença e sua evolução; apenas um (8,3%) relata não ter recebido nenhuma informação; os outros dois (16,6%) foram pouco ou parcialmente informados. O tipo de assistência recebida para 11 (91,6%) dos entrevistados foi a nível informativo; apoio psicológico, social e de treinamento não foram referidos por nenhum entrevistado. Nove (75%) dos entrevistados não se consideraram preparados para lidar com o doente, a doença e sua evolução.

Ao serem perguntados se gostariam de ter recebido algum apoio específico sobre a DA, oito (66,7%) disseram estar satisfeitos com a assistência recebida e não especificaram nenhuma necessidade de receber mais apoio. Quatro gostariam de ter recebido mais apoio; para dois, a informação foi escassa e mais informações seriam necessárias como se pôde identificar em alguns relatos dos entrevistados: “gostaria de saber mais sobre a doença no início para não me sentir tão impotente diante do seu desenvolvimento” ; “mais informações a respeito dessa doença (...) o ministério da saúde deveria fazer campanhas para esclarecer sobre esta doença”. Um diz sentir falta de mais apoio no nível da atenção básica: “Penso que o atendimento da saúde pública é muito falho. Gostaria que os profissionais do PSF fossem mais atuantes na assistência a estes pacientes”. Outro entrevistado diz ser importante o treinamento técnico do enfermeiro na parte do cuidado que exige algum conhecimento de saúde e apoio psicológico: “Gostaria de ter recebido apoio psicológico e treinamento do enfermeiro(a) sobre cuidados com o paciente”.

Na última questão, foi dada a oportunidade de o entrevistado relatar qual o principal desafio que enfrenta ou enfrentou na atividade de cuidador do doente com DA. Foi prevalente o apontamento de que é necessária muita paciência, dedicação e compreensão para entender que os sinais e sintomas apresentados pelo paciente são em decorrência do déficit físico, psicológico e cognitivo, e que não se deve culpabilizar o paciente por suas atitudes. “O maior desafio é a paciência (...) a perceptividade para observar cada quadro diferente de cada dia...”; “A paciência às vezes me falta muito no dia-a-dia”. O fato de não conseguir identificar as necessidades do paciente devido à dificuldade de comunicação e de expressar as necessidades foi apontado como um desafio diário: “a maior dificuldade está em ele não conseguir expressar o que tem, o que sente ou o que quer.” A aceitação de que a doença de Alzheimer é uma demência progressiva foi relatado como outro grande desafio: “... saber que estava doente de algo que não tinha retorno e que estava sempre caminhando para o seu definhamento sem poder fazer nada, só podia dar carinho, apoio e muito amor”. A perda da memória também foi citada como principal desafio para alguns familiares: “... deparar com a perda total da memória da minha mãe, para ela eu era uma estranha...”.

## **DISCUSSÃO**

Este trabalho procurou clarificar características sociais, econômicas, físicas e psicológicas vivenciadas por quem cuida de um doente com demência crônico-degenerativa do tipo Alzheimer. Acredita-se que essas informações possam ser de grande valia para profissionais de saúde, pois com elas pretende-se ampliar o conhecimento desse profissional quanto àquele que exerce um papel importante na vida do paciente e, conseqüentemente, uma contribuição significativa para o tratamento.

Os resultados mostraram que o sexo feminino prevaleceu na amostra deste estudo. Podemos apontar que, na atividade de prestador de cuidados, a presença feminina vem se destacando ao longo dos tempos, seja por motivos biológicos, seja sociais, seja econômicos, a mulher tem assumido esse papel ainda que concomitante com outras atividades profissionais.

Na amostra estudada, pôde-se perceber a tendência de quando o doente é do sexo feminino, o cuidado ser delegado a uma filha, mesmo que o marido esteja presente. Oposto a isso o doente do sexo masculino é, na maioria das vezes, assistido pela esposa, quando esta está presente. O nível de escolaridade menos elevado e idade por volta de cinqüenta anos, junto à condição de parente em primeiro grau (filho) foi um fator eletivo para a maioria dos cuidadores na amostra deste estudo. Vitaliano et. al (1990) relatam que o cuidador responsável é, na maioria das vezes, um familiar próximo (cônjuges ou filhos) e, mais raramente, outros parentes ou amigos. Na amostra deste estudo, essa tendência foi confirmada, uma vez que o entrevistado foi filho(a) ou cônjuge do paciente. A função de cuidador tende a permanecer com o mesmo indivíduo por muitos anos, uma vez que, assumido o cuidado, o familiar não vê perspectiva de ajuda por parte de outros familiares nem pode deixar desamparado o familiar, fato que o leva a permanecer como cuidador por vários anos. A peculiaridade do processo evolutivo da DA, que é crônico e tende a se apresentar cada vez pior, parece afastar as expectativas dos familiares que pensam não poder, ou não querer, fazer nada para melhorar a qualidade de vida do doente.

A amostra demonstrou ter acesso a informações sobre a doença por parte de profissionais de saúde, como constatado neste estudo, no qual a maioria da amostra referiu ter recebido informações sobre a DA. A busca ativa por informações sobre a evolução da doença foi uma constante; os cuidadores demonstraram interesse em obter informações sobre a doença que eleve a qualidade do cuidado prestado ao paciente que ele assiste. Entretanto, é evidente a carência de informações mais práticas e efetivas, que não seja apenas um prognóstico complicado e desafiador, mas sim, uma informação efetiva e atual a cada fase da doença, de acordo com o contexto de dificuldade que o cuidador vivencia que o leve a práticas adequadas de assistência e forneça apoio psicológico.

Segundo Zaudig e Ritchie (1996), a vida do cuidador passa a ser influenciada tanto pelos aspectos cognitivos como pelos comportamentais da demência. Na demência tipo Alzheimer, esses aspectos são potencializados pela perda da memória e da autonomia. A amostra estudada demonstrou ser influenciada por tais mudanças. Almeida et al (1997) traz que o desenvolvimento de distúrbios de comportamento é um dos problemas que emergem com frequência durante a evolução da doença. Os relatos dos entrevistados confirmam que não é fácil manter a paciência ou entender o que está acontecendo frente a tais mudanças de comportamento dos pacientes. A isso, soma-se a rotina de cuidados prestados ao paciente pelos cuidadores, o que gera o distanciamento social. Os entrevistados relataram ter que se adequar para ter tempo de cuidar do doente ou deixar de fazer algo que gosta. Tudo isso pode levar ao distanciamento de suas atividades individuais, causando perda na saúde, na individualidade, na sociabilidade e na qualidade de vida.

Garrido e Almeida (1999) concluem em seu estudo que os distúrbios de comportamento em pacientes com demência têm impacto negativo na vida do cuidador, tornando-os mais vulneráveis ao desenvolvimento de quadros depressivos e ansiosos, além de contribuírem para deterioração das condições físicas. Como apontado nos resultados, a maioria da amostra refere já ter vivenciado algum tipo de doença após o início da atividade de cuidador. Além disso, pode trazer mudanças na qualidade dos relacionamentos afetivos e familiares. No entanto, não se pode retirar uma conclusão de causa e efeito a partir desses dados, mas pode-se levantar a hipótese de que o cuidador pode estar vulnerável a enfrentar problemas nessas esferas, principalmente quando o mesmo se sente sozinho ou sobrecarregado em sua função de cuidador. Este é um aspecto que pode delinear pesquisas futuras.

Apesar da maioria dos entrevistados (75%) relatarem que receberam informações sobre a doença, os mesmos relatam que não estavam preparados, especialmente na fase inicial da doença, para prestar a assistência adequada ao paciente. O desejo de receber maiores informações que lhe preparem para a evolução do processo demencial é uma constante. Hinrichsen e Niederehe (1994) afirmam que o fardo do cuidar não está associado apenas às alterações de comportamento do paciente, mas também à pouca disponibilidade de suporte social. Existe realmente, segundo referido pela amostra, uma carência no sistema público de saúde, de apoio através de equipe multidisciplinar que, de certa forma, mantenha algum vínculo de responsabilidade atuando como co-responsáveis junto ao familiar/cuidador de doente com DA, apoiando-o profissionalmente e oferecendo o suporte a ele e ao paciente nos mais variados aspectos. Um outro dado importante que pode representar a dificuldade do cuidador em lidar com a DA é o fato de 58,3% dos entrevistados relatarem que o paciente não deve ser informado do seu diagnóstico.

Associado a esse fato pode estar encoberta a percepção do paciente enquanto um ser passivo diante de seu processo de adoecimento, o que, por sua vez, pode ser uma fonte de angústia para o paciente que acaba por desconhecer a explicação para seus problemas. Além disso, podemos destacar que todos os entrevistados relataram que é inevitável que no futuro o paciente estará pior. Isso pode mostrar uma desesperança com relação ao futuro, o que pode afetar a disposição do cuidador no sentido de investir na qualidade de vida, tanto sua quanto do paciente.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O contexto da evolução da doença de Alzheimer traz mudanças estruturais e emocionais na vida do cuidador, que sente a necessidade de apoio tanto educativo quanto assistencial por parte dos profissionais de saúde. Nesse aspecto, podem-se apontar lacunas na assistência em saúde pública, enquanto o sistema privado tem alto custo.

De fato, podemos destacar que o cuidador é uma peça central na assistência ao paciente; será ele quem acompanhará todo o processo evolutivo da doença e, por isso, necessita de suporte para lidar com as inúmeras dificuldades que podem surgir diariamente. As dificuldades enfrentadas vão desde problemas estruturais até a carência de suporte psicológico. Entretanto, tais dificuldades parecem não impedir o cuidador de prestar a assistência conforme suas possibilidades. No entanto, é importante destacar que muitas vezes o cuidador altera significativamente a sua vida, anulando-se ou se privando de coisas que gostariam de fazer, como foi identificado neste estudo. Além disso, percebemos que uma expectativa negativa com relação ao futuro foi relatada por alguns entrevistados. É importante estar atento a esses aspectos, pois os mesmos podem exercer um reflexo negativo na vida do cuidador.

Nessa perspectiva, destaca-se a necessidade da formação de grupos de apoio para esses familiares, um grupo que permita a troca de experiências e angústias relacionadas ao cuidado de um paciente com DA. Além disso, um grupo como este pode servir como uma ponte entre os profissionais da área da saúde e o paciente, no sentido de suprir as necessidades de informação, treinamento ou apoio nesta população específica.

Destaca-se ainda a importância de estudos mais aprofundados e específicos voltados à atividade de cuidador que esclareçam as dificuldades enfrentadas por quem exerce essa atividade.

## REFERÊNCIAS

GARRIDO, REGIANE; ALMEIDA, OSVALDO P.. **Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador**. Arq. Neuro-Psiquiatr. , São Paulo, v. 57, n. 2B, 1999.

Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004282X1999000300014&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004282X1999000300014&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 29 Out 2007.

HINRICHSEN GA, Niederehe G. **Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients**. Gerontologist 1994;34:95-102.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Pesquisas, **População residente, total e de 60 anos ou mais de idade, por sexo e grupos de idade, segundo as Grandes Regiões e Unidades da Federação-1991/2000**.

Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/perfilidoso/tabela1\\_2.shtm](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/perfilidoso/tabela1_2.shtm)>. Acessado em 18 de abril de 2007 20:36 hrs.

MACHADO, João Carlos Barbosa. Doença de Alzheimer. In FREITAS, Elizabete Viana, et. al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**; 2ª edição, Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2006, pp. 260-279.

PESSINI, Leo. **Envelhecimento Humano Desafios Perspectivas**. Revista Mundo e Missão, Disponível em: < [www.pime.org.br/mundoemissao/mmsaudedesafios.htm](http://www.pime.org.br/mundoemissao/mmsaudedesafios.htm)>. Acessado em: 7 de abril às 12:35 hrs.

RAMOS LR, Veras RP, Kalache A. **Envelhecimento populacional: uma realidade brasileira**. Rev Saúde Publ 1987;21:211-224.

RITCHIE K. **Behavioural disturbances of dementia in ambulatory care settings**. Int Psychogeriatr 1996;8:439-442.

TEUNISSE S, Derix MMA, van Crevel H. **Assessing the severity of dementia**. Arch Neurol 1991;48:274-277.

VILELA, Luciana Pricoli; CARAMELLI, Paulo. **Alzheimer's disease as viewed by relatives of patients at public and private clinics**. Rev. Assoc. Med. Bras., São Paulo, v. 52, n. 3, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-42302006000300014&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302006000300014&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 May 2007. Pré-publicação.

VITALIANO PP, Maiuro RD, Ochs H, Russo J. **A model of burden in caregivers of DAT patients**. In Alzheimer's Disease Treatment and Family Stress: directions of research. Washington: Henisthere, 1990:267-291.

ZAUDIG M. **Behavioural disturbances of dementia in DSM-IV and CID-10: fact or fiction?** Int Psychogeriatr 1996;8:285-288.

**APÊNDICE A**

Questionário aplicado a familiares/cuidadores de Pacientes com DA.

1 -Sexo:

- a) Masculino    b)Feminino

2- Idade\_\_\_\_\_.

3- Escolaridade:

- a) Ensino Fundamental                  b) Ensino Médio                  c) Ensino Superior

4- Situação econômica da família:

4.1 Número de residentes na casa.

- a) 2                  b) 3    c) 4    d) 5 ou mais.

4.2 Tipo de habitação.

- a) Casa própria    b) Aluguel

4.a.1 Passa por dificuldade financeira?

- a) Sim    b) Não

4.a.2 Se sim, numa escala de 1 (um) a 10 (dez) sendo um o mínimo de dificuldade financeira e 10 o máximo, em que grau você se classificaria?\_\_\_\_\_.

5 Há quanto tempo cuida do familiar portador de DA:\_\_\_\_\_

6 Qual o grau de parentesco:\_\_\_\_\_

7 A casa teve que sofrer modificações desde que o paciente ficou doente?

- a) Sim      b) Não

Se a resposta anterior foi sim, que tipo de modificações foram estas.

- a) O paciente teve que mudar de quarto.
- b) Paredes precisaram ser quebradas.
- c) Medidas de segurança em escadas, banheiros, quartos.
- d) Novos móveis precisaram ser adquiridos.
- e) Outras, quais: \_\_\_\_\_

8 Foram contratadas pessoas para ajudar a cuidar do paciente?

- a) Sim    b) Não

Se a resposta anterior foi sim, quantas pessoas foram contratadas?

- a) uma    b) duas                      c) Três ou mais.

9 Em caso do doente ser totalmente dependente para as atividades básicas de vida diária, como vestir-se, alimentar-se, higiene pessoal: há quanto tempo ele(a) tornou-se dependente.

- a) Menos de 1 ano      b) 1 a 2 anos    c) 3 a 5 anos    d) Mais de 5 anos.

10 Como você encara a evolução da doença do familiar:

- a) benigna, isto é, não trará seqüelas mais graves.
- b) se manterá estável, isto é, não será muito pior.
- c) é inevitável que cada vez estará pior.
- d) desconhece

11 Você acha que o diagnóstico provável de DA deve ser informado ao paciente desde o início, quando ele ainda é capaz de entender as implicações disso ou se só a família deve saber.

- a) Ele deve ser informado.      b) Só a família deve ser informada

- 12 Quando o paciente necessitou de maiores cuidados, como foi eleito o cuidador para esse paciente?
- a) Não houve eleitos, todos os familiares ajudam e se revezam no cuidado com o doente.
  - b) A prestação de cuidados ficou comigo porque eu tenho mais “jeito” para lidar com o doente.
  - c) Fui escolhido porque sou o familiar que mais convive com o doente.
  - d) Não teve escolha, eu tive que cuidar do paciente sozinho(a).
  - e) Eu me ofereci para cuidar do paciente.
- 13 Como ficou sua vida após assumir os cuidados do paciente?
- a) Não mudou muito.
  - b) Tive que me adequar para ter tempo de cuidar do paciente.
  - c) Passei a trabalhar menos e me dedicar mais ao paciente.
  - d) Deixei o trabalho ou lar, para me dedicar ao paciente.
  - e) Deixei de fazer muita coisa que gosto para cuidar do paciente.
- 14 Por que cuida deste paciente
- a) porque não há outra pessoa que possa fazê-lo no seu lugar.
  - b) por obrigação.
  - c) porque simplesmente gosta da pessoa que cuida.
  - d) porque acha que é a razão da sua vida
- 15 Quais as expectativas para sua própria vida:
- a) simplesmente não sabe quanto tempo mais terá de cuidar do seu familiar.
  - b) sente-se inseguro quanto ao seu futuro
  - c) pensa que no futuro poderá retomar a sua vida
  - d) gostaria de fazer planos para a minha vida, porém isso não é possível
  - e) não pensa a respeito

16 Como se sente tendo de cuidar do familiar

- a) sente-se satisfeito por prestar este serviço.
- b) sente-se mal porque gostaria de fazer outras coisas.
- c) sente-se abandonado pelo resto da família.
- d) sente-se anulando a sua própria vida.
- e) sente-se arrependido de ter assumido este compromisso

17 Assinalar os itens que mais incomodam no dia-a-dia:

- a) o familiar falar sempre as mesmas coisas.
- b) o familiar não reconhecer as pessoas.
- c) o familiar depender de você para comer.
- d) o familiar fazer muita sujeira.
- e) o familiar não poder ir ao banheiro sozinho.
- f) o familiar sempre sujar a cama.
- g) o familiar às vezes ser agressivo.
- h) o familiar ser manipulador (espécie de chantagem emocional).
- i) o familiar sempre reclamar de tudo.
- j) os demais familiares ajudarem muito pouco.
- k) os cuidados médicos serem muito caros.
- l) não sobrar tempo para fazer outras coisas que gostaria.
- m) não conseguir manter a paciência no dia-a-dia.

18 Assinale nas alternativas abaixo se você teve algum problema de saúde físico e/ou psicológicos diagnosticado por profissional de saúde, desde que assumiu o cuidado do paciente.

- a) Depressão
- b) Estresse
- c) Alguma doença sistêmica (pressão alta, diabetes...)
- d) Se outra(s), qual(s)?

---

---

19 Como ficou seus relacionamentos afetivos após ter assumido o cuidado do paciente?

- a) Não mudou nada.
- b) Meu parceiro(a) me cobra mais atenção
- c) Meu parceiro(a) me abandonou.
- d) Não tenho relacionamento desde que assumi o paciente.

20 Você teve assistência e informações a respeito da doença de Alzheimer por parte de profissionais da saúde que atenderam o paciente e você?

- a) Sim, fui suficientemente informado (a) sobre a doença e sua evolução.
- b) Fui parcialmente informado, tive que perguntar e procurar informações para ser atendido
- c) Fui pouco informado(a).
- d) Não tive nenhuma informação por parte de nenhum profissional.

21 Você acredita que estava preparado para lidar com o doente com DA quando os problemas começaram a se manifestar?

- a) Sim
- b) Não

22 Assinale abaixo a assistência que você recebeu, por profissionais da saúde, sobre a Doença de Alzheimer.

- a) Recebi informações sobre a doença.
- b) Recebi apoio psicológico.
- c) Recebi apoio da assistente social que veio a minha casa.
- d) Recebi treinamento do enfermeiro(a) sobre cuidados básicos com o paciente.
- e) Recebeu                    mais                    alguma                    assistência?                    Qual?

---

---

Além desses cuidados tem mais algum apoio que você gostaria de ter recebido? Qual?

---

---

---

23- Na sua opinião qual o principal(s) desafio(s) que enfrenta ou enfrentou na atividade de cuidador de paciente com Alzheimer?

---

---