

## Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais

*Characteristics of older adults suffering from Alzheimer's disease and their main family caregivers*

*Características de ancianos portadores de Enfermedad de Alzheimer y sus familiares cuidadores principales*

Paula Cristina Barros de Matos<sup>1</sup>, Maria das Neves Decesaro<sup>2</sup>

### RESUMO

O objetivo deste trabalho foi caracterizar idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. Trata-se de estudo descritivo, realizado no município de Maringá-PR, no período de dezembro de 2010 a março de 2011, desenvolvido com oitenta cuidadores. Os dados foram coletados por meio de entrevista e analisados por procedimentos estatísticos com análise por frequência simples e percentual absoluto. A maioria dos cuidadores era do sexo feminino, com idade média de 54,8 anos, casada, com 8 anos ou mais de estudo, e possuía algum problema de saúde. Dos idosos, a maioria era do sexo feminino, com idade média de 80,8 anos, tinha 3 anos ou menos de estudo, possuía comorbidades e estava no estágio moderado da doença. Conhecer o perfil dos cuidadores e doentes pode contribuir para adoção de estratégias de intervenção por parte dos profissionais de saúde que atendam as necessidades de forma individualizada e humanizada.

**Descritores:** Doença de Alzheimer; Cuidadores; Idoso; Enfermagem.

### ABSTRACT

This study aimed at characterizing older adults who suffer from Alzheimer's disease and their main family caregivers. It consists of a descriptive study, carried out in the municipality of Maringá-PR in the period between December 2010 and March 2011, involving eight caregivers. Data were collected through interviews and analyzed through statistical procedures, with analysis by simple frequency and absolute percentage. Most caregivers were female, with a mean age of 54.8 years, married, with 8 years of education or more, who had a health condition. Among the older adults, most of them were female with a mean age of 80.8 years, having 3 years of education or less, with comorbidities and in a moderate stage of the disease. Knowing the profile of caregivers and patients may contribute to the adoption of intervention strategies by health professionals in order to meet their needs in an individualized and humanized manner.

**Descriptors:** Alzheimer Disease; Caregivers; Aged; Nursing.

### RESUMEN

Este trabajo objetivó caracterizar ancianos portadores de Enfermedad de Alzheimer y sus familiares cuidadores principales. Estudio descriptivo, realizado en municipio de Maringá-PR de diciembre 2010 a marzo 2011, desarrollado con 80 cuidadores. Datos recolectados mediante entrevista y analizados por procedimientos estadísticos con análisis de frecuencia simple y porcentual absoluto. La mayoría de los cuidadores era de sexo femenino, edad promedio 54,8 años, casados, con 8 o más años de estudios, poseían algún problema de salud. De los ancianos, la mayoría era de sexo femenino, edad promedio de 80,8 años, tenía 3 o menos años de escolarización, portaba comorbilidades y estaba en el estadio moderado de la enfermedad. Conocer el perfil de los cuidadores y enfermos puede ayudar a adoptar estrategias de intervención por parte de los profesionales de salud para que atiendan las necesidades de forma individualizada y humanizada.

**Descriptores:** Enfermedad de Alzheimer; Cuidadores; Anciano; Enfermería.

<sup>1</sup> Enfermeira. Discente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, PR, Brasil. E-mail: [paulinhacristina@hotmail.com](mailto:paulinhacristina@hotmail.com).

<sup>2</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem Fundamental. Professora Adjunto da UEM. Maringá, PR, Brasil. E-mail: [mndecesaro@uem.br](mailto:mndecesaro@uem.br).

## INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento populacional no Brasil vem sendo marcado pelo aumento do número de idosos. Estima-se em mais de 21 milhões o número de pessoas acima de 60 anos no país, e a perspectiva para o ano de 2050 é que esse grupo etário represente 18% da população<sup>(1)</sup>.

Essa elevação na expectativa de vida é uma conquista e pode ser considerada uma consequência das inovações tecnológicas e científicas na área da saúde, assim como da melhoria das condições de vida, da queda da taxa de fecundidade, da educação em saúde e de novas técnicas diagnósticas e métodos terapêuticos que diminuem e controlam doenças que antes eram causas de morte<sup>(2)</sup>.

Por outro lado, essa mudança demográfica vem acompanhada de um acréscimo significativo de incidências de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). No cenário brasileiro, cerca de 85% dos idosos possuem pelo menos uma doença crônica e 10% destes apresentam comorbidades<sup>(3)</sup>.

Dentre as DCNTs que acometem as pessoas na fase do envelhecimento, as demências se destacam por terem características que não afetam apenas o indivíduo doente, mas se estendem a toda estrutura familiar e à sociedade, causando nelas um grande impacto psicossocial e econômico<sup>(4)</sup>.

As síndromes demenciais se caracterizam pelo declínio das funções intelectuais, comprometendo a memória, a linguagem, a personalidade, a percepção, a atenção e o raciocínio, e conseqüentemente, interferindo nas atividades da vida diária da pessoa e nos seus relacionamentos sociais. Dados epidemiológicos indicam que mais de 24 milhões de pessoas sofrem de alguma demência no mundo e que esta estimativa pode ultrapassar 80 milhões em 2040<sup>(5)</sup>.

Nesse contexto, a Doença de Alzheimer (DA) é o principal tipo de demência em grupos etários mais avançados, sendo responsável por 50 a 70% do número total de casos<sup>(4)</sup> e atingindo aproximadamente 5,3 milhões de pessoas no mundo. Afeta cerca de 5% de indivíduos com idade superior a 65 anos, 20% daqueles que têm 85 anos e até 47% nos octogenários. No Brasil não há dados objetivos sobre a doença, devido à falta de recursos para o diagnóstico preciso e a demora para a detecção dos primeiros sinais e sintomas<sup>(4)</sup>. Porém, estima-se que um milhão e duzentos mil brasileiros

sofram desse mal. Pesquisa revela que a partir de 2010 surgirão 454 mil novos casos por ano no mundo e 950 mil casos por ano em 2050<sup>(5)</sup>.

A DA é um processo neurodegenerativo, progressivo e irreversível, relacionado ao envelhecimento e com causa indefinida. Caracteriza-se por perdas graduais das funções cognitivas e alterações comportamentais. As manifestações iniciais incluem o comprometimento da memória, pensamento e raciocínio, apresentando evolução deteriorante e tornando o doente cada vez mais dependente de cuidados e sem autonomia para a realização de atividades simples do cotidiano, fazendo-se necessária a presença de um cuidador<sup>(6)</sup>.

Conviver com pacientes que apresentam DA requer alteração significativa na dinâmica familiar, pois as novas necessidades do membro doente, precisam ser incluídas no cotidiano de todos os envolvidos nesse processo. Geralmente uma única pessoa ocupa o papel de cuidador, seja por instinto ou vontade, seja disponibilidade ou capacidade. Ele passa então a ser denominado cuidador principal e assume tarefas de assistência, atendendo às necessidades do idoso e responsabilizando-se por elas<sup>(7)</sup>.

Quando o cuidador dedica-se integralmente ao indivíduo doente, existe uma grande probabilidade de ocorrer esgotamento físico e psíquico, pois o trabalho é repetitivo e contínuo, podendo afetar a qualidade da assistência prestada<sup>(8)</sup>. No caso de demências, o fator estressante não é um evento isolado, mas as múltiplas demandas que resultam da deterioração e da dependência do doente, as quais levam o cuidador a uma sobrecarga física e emocional nos estágios mais graves da doença<sup>(5)</sup>.

O cuidador é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que exige dedicação, responsabilidade, paciência e até mesmo o abandono de suas atividades sociais<sup>(9)</sup>.

Conquanto a literatura atual revele as diversas características do cuidador familiar de idosos com DA, é necessário explorar mais conhecimentos no que diz respeito a eles, de acordo com as especificidades regionais do país. Este estudo se faz relevante devido à alta incidência da DA em nosso meio, além da valoração do cuidador como um dos principais aliados na manutenção da saúde de seus entes. Sendo assim, conhecer as características do cuidador e seu familiar

com DA é necessário e torna-se um ponto importante para o planejamento de estratégias que promovam o suporte ao binômio cuidador e doente. Diante dessas considerações, o objetivo deste trabalho é caracterizar os idosos acometidos por Doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais.

## METODOLOGIA

O presente estudo – de caráter descritivo e realizado no município de Maringá-PR, no período de dezembro de 2010 a março de 2011 - é um recorte de uma dissertação de mestrado em que foram coletados dados quantitativos e qualitativos. Os resultados que serão aqui apresentados destinaram-se a caracterizar os cuidadores e os pacientes.

Participaram da pesquisa 80 familiares cuidadores de pacientes com DA. Como critérios para inclusão no estudo, os sujeitos deveriam residir no município de Maringá e serem familiares e cuidadores principais de doentes de Alzheimer.

Para definição da amostra foi solicitado aos enfermeiros das Equipes de Saúde da Família (ESF) do município, um levantamento do número de idosos com DA pertencentes as suas respectivas áreas de abrangência. A cidade conta com 25 Unidades Básicas de Saúde (UBSs), das quais 14 colaboraram com a pesquisa e retornaram a solicitação, o que permitiu constatar que o total de idosos com DA identificados por elas chegava a 130.

Posteriormente, foi solicitado aos agentes comunitários de saúde (ACSs) das 14 UBS participantes que entrassem em contato com os cuidadores familiares desses pacientes. Nessa ocasião informariam os objetivos do estudo e solicitariam sua anuência em dele participar. Foi apresentada, também, uma carta de autoria da pesquisadora explicando a pesquisa e todos os benefícios que esta poderia proporcionar. Apenas 10 UBSs cumpriram esta etapa, atendendo a essas solicitações. Depois disso, 80 familiares aceitaram participar do estudo e assinaram a carta, informando seu endereço e telefone de contato.

Em seguida, a pesquisadora agendou uma visita domiciliar (VD) conforme a disponibilidade do entrevistado. Na VD, os objetivos do estudo e o tipo de participação do sujeito na pesquisa foram novamente explicados e todas as dúvidas a ela referentes foram esclarecidas. Foram assegurados aos participantes o

anonimato e a possibilidade de interromperem sua participação em qualquer momento, se desejassem.

A coleta de dados se deu no ambiente domiciliar e foi realizada pela própria pesquisadora por meio de uma entrevista, na qual foi utilizado um instrumento elaborado para a caracterização sociodemográfica. Neste, eram feitas anotações resultantes da fala do entrevistado e ao final, estas eram confirmadas. Os dados coletados foram organizados em um banco de dados eletrônico por meio de digitação em planilha do Programa Excel e posteriormente foram realizados procedimentos estatísticos com análise por frequência simples e percentual absoluto.

O estudo foi desenvolvido em consonância com as diretrizes disciplinadas pela Resolução 196 do Ministério da Saúde<sup>(10)</sup>. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer n.º 748/2010). Todos os participantes assinaram voluntariamente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## RESULTADOS

### Aspectos dos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer

Algumas características sociodemográficas dos cuidadores de pacientes com DA estão listadas na Tabela 1, segundo a qual 88,7% dos componentes da amostra são do sexo feminino, 57,5% são casados, e a média de idade é de 54,8 anos ( $DP \pm 13,00$ ,  $x_{\min} = 25$ ,  $x_{\max} = 87$ ).

**Tabela 1:** Características sociodemográficas de cuidadores familiares de pacientes com Doença de Alzheimer. Maringá, PR, 2011.

| CARACTERÍSTICAS                   | CUIDADORES (n=80) |
|-----------------------------------|-------------------|
| <b>Idade (Média em anos ± DP)</b> | 54,8 ± 13,00      |
| <b>Sexo</b>                       |                   |
| Feminino                          | 71 (88,7%)        |
| Masculino                         | 9 (11,3%)         |
| <b>Estado Civil</b>               |                   |
| Casado                            | 46 (57,5%)        |
| Solteiro                          | 18 (22,5%)        |
| Viúvo                             | 8 (10%)           |
| Separado                          | 8 (10%)           |
| <b>Escolaridade</b>               |                   |
| Sem escolaridade                  | 2 (2,5%)          |
| Ensino Fundamental Incompleto     | 24 (30%)          |
| Ensino Fundamental Completo       | 13 (16,3%)        |
| Ensino Médio Incompleto           | 4 (5%)            |
| Ensino Médio Completo             | 16 (20%)          |
| Ensino Superior Incompleto        | 7 (8,7%)          |
| Ensino Superior Completo          | 14 (17,5%)        |

Em relação à escolaridade, 30% não haviam concluído o Ensino Fundamental, porém pôde-se observar que 67,5% dos pesquisados possuíam oito anos ou mais de estudo.

Com relação ao grau de parentesco, observa-se na Tabela 2 que 52,5% (n=42) dos cuidadores são filhas dos idosos, vindo a seguir as esposas e noras.

**Tabela 2:** Distribuição do grau de parentesco do cuidador familiar segundo o gênero. Maringá, PR, 2011.

| Grau de parentesco/Sexo | n         | %          |
|-------------------------|-----------|------------|
| Esposa                  | 11        | 13,7       |
| Esposo                  | 3         | 3,70       |
| Filha                   | 42        | 52,5       |
| Filho                   | 5         | 6,30       |
| Nora                    | 7         | 8,75       |
| Irmã                    | 1         | 1,25       |
| Sobrinha                | 5         | 6,30       |
| Sobrinho                | 1         | 1,25       |
| Neta                    | 3         | 3,75       |
| Cunhada                 | 2         | 2,50       |
| <b>Total</b>            | <b>80</b> | <b>100</b> |

Outro aspecto analisado é a média de tempo como cuidador, a qual foi de 55,14 meses, com o mínimo de 15 dias e o máximo de 15 anos. Verificou-se que 56,3% se sentiam sobrecarregados com o cuidar, através de falas que demonstravam cansaço, irritação e estresse, e que 43,7% haviam se adaptado à nova situação que lhes fora imposta.

Dos cuidadores, 55% (n=44) se dedicavam ao portador de DA em tempo integral e 45% (n=36) em tempo parcial. Os familiares que se dedicavam parcialmente aos cuidados com o idoso, não o faziam em tempo integral, pelo fato de terem que exercer atividades remuneradas extra-domiciliares que

contribuíam na renda e na cobertura das despesas geradas pela doença.

No período de trabalho, alguns cuidadores pesquisados contavam com o apoio de leigos contratados, porém isso não os deixava menos sobrecarregados na sobreposição de funções, ou seja, mesmo com o apoio de uma segunda pessoa, as responsabilidades referentes ao idoso permanecem sobre os ombros do familiar. Os entes daqueles que exerciam atividades profissionais em um determinado período apresentavam relativa autonomia, apenas com lapsos de memória. Dessa forma, subentende-se que a dedicação exclusiva por parte do cuidador se dá nos casos mais avançados da Doença de Alzheimer, em que o

enfermo é parcial ou totalmente dependente daquele que cuida.

Observou-se que 15,9% daqueles que não trabalhavam apresentavam-se estressados, pois as suas atividades se restringiam ao doente e, além disso, a pouca renda lhes trazia grandes preocupações com os gastos decorrentes da doença.

A análise das comorbidades na amostra estudada permitiu observar que 65% dos cuidadores possuíam

algum problema de saúde, entre eles hipertensão arterial, hipotireoidismo, problemas na coluna, gastrite, asma, síndrome do pânico, depressão e transtorno bipolar, conforme apresentado na Tabela 3. Vale observar que destes, 30% referiram ter-se desencadeado a patologia após iniciarem suas atividades de cuidador do familiar com DA.

**Tabela 3:** Comorbidades desenvolvidas pelos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer (DA). Maringá, PR, 2011.

| Patologia            | N  | %    |
|----------------------|----|------|
| Hipertensão Arterial | 12 | 23,1 |
| Problemas de coluna  | 6  | 11,5 |
| Gastrite             | 2  | 3,8  |
| Transtorno Bipolar   | 1  | 1,9  |
| Síndrome do Pânico   | 1  | 1,9  |
| Depressão            | 1  | 1,9  |
| Asma                 | 1  | 1,9  |

Em nossa pesquisa, 40% dos entrevistados não consideram sua saúde física e psicológica tão boa quanto antes de exercerem os cuidados, 52% sentem-se mais estressados atualmente e 95% afirmam que sua vida social e seus relacionamentos foram prejudicados com a chegada da doença.

#### Aspectos dos idosos com doença de Alzheimer

Conforme a Tabela 4, o estudo mostra que a média de idade dos idosos com DA foi de 80,8 anos ( $\pm 8,38$ ,  $x_{\min} = 58$ ,  $x_{\max} = 97$ ), e que a maioria se constitui de pessoas do sexo feminino (72,5%), viúvo (50%), de baixo nível de instrução.

**Tabela 4:** Características sociodemográficas de idosos com Doença de Alzheimer. Maringá, PR, 2011.

| CARACTERÍSTICAS                                 | PACIENTES (n=80) |
|---|------------------|
| <b>Idade (Média em anos <math>\pm</math>DP)</b> | 80,8 $\pm$ 8,38  |
| <b>Sexo</b>                                     |                  |
| Feminino  | 58 (72,5%)       |
| Masculino                                       | 22 (27,5%)       |
| <b>Estado Civil</b>                             |                  |
| Casado  | 20 (25%)         |
| Solteiro  | 20 (25%)         |
| Viúvo   | 40 (50%)         |
| Separado  | 0 (0,0%)         |
| <b>Escolaridade</b>                             |                  |
| Sem escolaridade                                | 25 (31,3%)       |
| Ensino Fundamental Incompleto                   | 36 (45%)         |
| Ensino Fundamental Completo                     | 11 (13,7%)       |
| Ensino Médio Incompleto                         | 0 (0,0%)         |
| Ensino Médio Completo                           | 5 (6,3%)         |
| Ensino Superior Incompleto                      | 0 (0,0%)         |
| Ensino Superior Completo                        | 3 (3,7%)         |

O grupo em análise apresenta baixos níveis de escolaridade, tanto que 45% (n=36), não concluíram o Ensino Fundamental.

O estudo revelou que 60% das famílias vivem com renda  $\leq$  a três salários mínimos, dado que gerou indagação em torno das condições de vida e acesso ao

serviço de saúde das famílias desfavorecidas economicamente.

Como a comorbidade é comum na velhice, 75% (n=60) dos indivíduos com DA em estudo também apresentam uma segunda patologia, sendo as de maior incidência (53,3%) a hipertensão arterial, seguida da diabetes *Mellitus* (21,7%) e da Doença de Parkinson (16,7%).

A média do tempo a partir do qual os idosos haviam recebido o diagnóstico da doença foi de 67,45 meses, sendo o mais recente de nove meses e o mais antigo, de 15 anos. Tal fato pode explicar o porquê de 37,5% (n=30) estarem no estágio moderado da doença, apresentando dificuldades nos atos de vida diária, perda contínua e progressiva da memória, desorientação e confusão de progressiva à completa, distúrbios de comunicação, perambulação, inquietação, agitação noturna, alteração do sono, atividade motora afetada, problemas para se alimentar e controlar o sistema excretor e dificuldade em reconhecer amigos e familiares.

No estágio leve, encontravam-se 35% (n=28) dos doentes. Estes demonstravam a DA através de sintomas como confusões e perda da memória, desorientação espacial, distúrbios da fala e da linguagem, dificuldade progressiva no cotidiano diário para completar tarefas conhecidas e capacidade de julgamento enfraquecida.

Por fim, 27,5% (n=22) estavam no estágio severo da enfermidade, possuindo grande dependência, intenso declínio cognitivo, diminuição acentuada do vocabulário, do apetite e do peso, descontrole urinário e fecal, perda da habilidade de locomoção, rigidez muscular e deglutição prejudicada.

## DISCUSSÃO

Os dados obtidos nesse estudo corroboram os de pesquisas realizadas, tanto em âmbito nacional como internacional, com cuidadores em que a maioria é residente do mesmo domicílio que os idosos doentes e constitui-se de mulheres de meia idade, casadas, filhas ou esposas, desempregadas ou do lar e com idade média de 50 anos<sup>(1,3,6,11)</sup>.

A prevalência de pessoas do sexo feminino na posição de cuidadores pode ser explicada pelo papel histórico e cultural que é atribuído à mulher, segundo o qual o ato de cuidar é algo naturalmente associado a sua figura na família e um comportamento feminino que é aprendido naturalmente no convívio diário<sup>(4)</sup>.

Em relação a escolaridade, tal fato contradiz alguns estudos que referem ser predominantemente baixa a escolaridade dos cuidadores<sup>(1,3)</sup>. Acredita-se que o fato de aqueles que cuidam terem mais estudo seja um aspecto que pode favorecer o cuidado prestado aos idosos, por facilitar o acesso às informações e à educação em saúde, e ainda pelo fato de o cuidador compreender a doença. A literatura mostra que o baixo grau de instrução interfere de forma direta ou indireta na assistência ao doente, reduzindo a qualidade do serviço prestado, pois algumas vezes os cuidadores não compreendem as prescrições e orientações médicas, por isso não conseguem realizar os cuidados necessários e não sabem quais medicamentos devem ser administrados<sup>(1,3)</sup>.

Notou-se que fator determinante para um integrante da família se tornar cuidador é a obrigação ou dever moral/afetivo que ele mesmo tem em relação ao idoso. Tal aspecto pode ser compreendido como um sentimento natural e subjetivo relacionado a um compromisso que foi constituído ao longo da convivência familiar<sup>(7)</sup>.

Muitas vezes, quando o cônjuge não tem possibilidades para realizar os cuidados exigidos nas situações de maior dependência, devido a idade elevada ou à falta de condições físicas, os filhos passam a ser os principais responsáveis. Estes assumem tal papel por possuírem vínculo afetivo e uma responsabilidade que é culturalmente definida, denominada obrigação filial. Acabam modificando a rotina de seus lares e de suas famílias para adaptarem-se à chegada do pai ou mãe que está necessitando de seus cuidados<sup>(7)</sup>, assim como fizeram 30 dos filhos pertencentes ao grupo deste estudo. Estes relataram que a vinda de seu ente trouxe responsabilidades adicionais, aumento dos serviços domésticos e das despesas e diminuição das atividades sociais.

Cabe ressaltar que as relações familiares constituídas antes da situação de doença têm possibilidade de influenciar a qualidade do cuidado. É importante que haja um vínculo emocional positivo entre o idoso e aquele que cuida para que a relação de ambos seja baseada na intimidade e na confiança. Quando a relação entre o cuidador e o familiar doente carrega crises e conflitos do passado, o cuidado tende a ser mais árduo e muitas vezes inadequado para os dois que participam desse processo<sup>(3)</sup>.

Não existe um consenso nos estudos no que se refere à relação entre o impacto da doença e o tempo de cuidado. Alguns trabalhos mostram que com o tempo o impacto no cuidador melhora e outros já contradizem essa informação, argumentando que conforme a jornada se estende, aumenta a sobrecarga daquele que cuida, levando-o ao desenvolvimento de problemas físicos e psicológicos e assim interferindo negativamente na sua qualidade de vida<sup>(6,12-13)</sup>.

A não execução de trabalhos remunerados devido a dedicação exclusiva ao idoso doente é um fator capaz de acentuar a situação de precariedade econômica e familiar, podendo gerar um quadro de cuidado inapropriado<sup>(4)</sup>.

O fato do cuidador ter desencadeado patologias após assumir tal função pode ser explicado pela intensa sobrecarga a que ele fica submetido, pois geralmente exerce sozinho a tarefa de cuidar, sem ajuda de outras pessoas, e a partir daí, passa a descuidar de si para se dedicar quase exclusivamente ao enfermo<sup>(3)</sup>.

Como consequência da doença em um familiar, até 60% dos cuidadores podem desenvolver sintomas físicos e psicológicos, maior frequência de conflitos familiares e problemas no ambiente de trabalho. Um estudo confirma que as desordens mais comuns são hipertensão arterial, problemas digestivos, doenças respiratórias e propensão a infecções, seguidas das psicológicas, como depressão, ansiedade e insônia<sup>(6)</sup>.

A literatura mostra que aqueles que cuidam de indivíduos demenciados possuem um julgamento mais negativo sobre sua própria saúde, sentem-se estressados e consideram sua vida afetiva e social com maiores restrições do que aqueles que cuidam de pessoas não dementes. O declínio na saúde física e o déficit no sistema imunológico apresentados por alguns cuidadores podem se estender até quatro anos depois da morte de seu ente<sup>(6)</sup>.

No que se refere aos idosos, assim como neste estudo, em que 72,5% são mulheres, uma revisão sistemática da literatura acerca da qualidade de vida dos cuidadores de idosos com DA, confirma a prevalência do sexo feminino no desenvolvimento da doença e sugere que este achado pode ser consequente da diferença de mortalidade entre os sexos, inclusive no Brasil. Por viverem mais que os homens, as mulheres são consideradas fator de risco para o Alzheimer, pois a

incidência desta dobra a cada cinco anos em pessoas com idades entre 65 e 85 anos<sup>(14)</sup>.

Com relação à escolaridade, vale ressaltar que 55% não possuem mais de três anos de estudo, o que aponta uma média inferior a dos idosos do País, que é de 3,4 anos de estudo<sup>(9)</sup>. Isto é o reflexo da organização social do início do século, que bloqueava o acesso às escolas aos mais pobres e às mulheres. Estas eram predominantes nesta pesquisa, e na maioria das vezes eram criadas pelas famílias para serem boas esposas, mães e donas de casa<sup>(15)</sup>.

A situação econômica na DA é mais um fator estressante para o cuidador, pois, além de suas questões financeiras, ele passa a administrar também as do idoso. Devido a isso é comum os cuidadores contabilizarem sua renda junto a dos idosos, com o intuito de facilitar o manejo dos recursos<sup>(4)</sup>.

Cuidar de pacientes com uma única patologia já é um fator complexo e de grande sobrecarga para um cuidador leigo, mas quando a pessoa idosa apresenta outras enfermidades associadas, a situação do cuidador se torna mais agravante. Dessa forma, é de fundamental importância conhecer as dificuldades enfrentadas pelo cuidador para atendê-lo nos serviços sociais de saúde como um cliente que merece cuidar de sua própria saúde<sup>(4)</sup>.

A demência de Alzheimer evolui em diferentes estágios, desde quadros mais simples até os mais complexos. O cuidador se vê obrigado a enfrentar diversas dificuldades, que se diferem a cada fase, e vários desafios relacionados ao declínio progressivo na cognição, no comportamento de interação social e na dependência resultante da doença<sup>(16)</sup>.

## CONCLUSÃO

Na análise global da pesquisa é possível considerar os dados relacionados às famílias que convivem com a Doença de Alzheimer de forma a conhecer essa população específica para que, por meio desses dados, possam ser planejadas estratégias que promovam o suporte ao binômio cuidador-doente.

Os cuidadores, mesmo apresentando problemas de saúde - alguns desencadeados após o aparecimento da DA na família -, tinham que conciliar o cuidado ao familiar com sua vida pessoal e profissional. Tal fato muitas vezes causava alterações nas relações familiares e abandono do emprego. Além disso, quando à DA estava associada

uma comorbidade, o cuidado tornava-se mais árduo para aqueles que o praticavam.

A constatação de que a idade média dos cuidadores é superior a 50 anos e de que eles possuem problemas de saúde, serve como alerta para os profissionais que atuam na atenção básica. Tal fato pode levá-los a dedicar mais atenção a essa população, que muitas vezes não possui condições físicas e não tem conhecimento suficiente da doença, estão desabilitados para o cuidado, podendo agravar-se as condições de saúde tanto do doente como deles próprios.

Há um déficit no planejamento, por parte dos profissionais de saúde, quanto ao cuidado de pessoas com DA, visto que na família são poucos os que se disponibilizam a assumir esse compromisso. As redes de apoio ainda não estão preparadas para oferecer serviços capazes de satisfazer à demanda de assistência no tocante a essa patologia. Neste sentido se faz essencial a atuação do enfermeiro como aliado destes cuidadores, pois com sua prática pode levar toda a família do doente a se engajar de forma mais ativa neste processo.

A importância do enfermeiro não se restringe a isso, cabendo-lhe também minimizar as dificuldades e tentar reduzir as situações de estresse causadas pela DA a partir da capacitação do cuidador, que pode ser realizada por meio de orientações básicas, informações sobre a patologia e tudo que com ela se relacionar. Além disso, ele deve planejar ações específicas de acordo com cada contexto e elaborar atividades em saúde que incluam, dentro da estratégia de atenção atual, medidas capazes

de satisfazer as necessidades da família. Entre suas funções está também a de orientar as famílias sobre os seus direitos, que muitas vezes elas desconhecem.

O enfermeiro pode auxiliar as famílias na vivência com a DA por meio de visitas domiciliares, nas quais é possível avaliar a realidade da família e traçar os cuidados individualizados de enfermagem direcionados as suas necessidades específicas. A criação de grupos de apoio a cuidadores de pessoas com DA também é uma alternativa a ser desenvolvida por este profissional, pois por meio deles se torna possível os participantes compartilharem experiências e apoiarem-se mutuamente, o que contribui para a redução dos desgastes físicos e psicológicos impostos pelo cuidado prestado no domicílio, facilitando o dia a dia com a doença e minimizando as situações de crise, conflitos e isolamento social.

A partir deste estudo e das considerações nele pontuadas, espera-se contribuir no campo de atuação da enfermagem para que os profissionais formulem estratégias que versem sobre os cuidadores de pessoas com DA de acordo com suas especificidades, com vistas a melhorar as condições de saúde desses indivíduos e, conseqüentemente, contribuir para uma melhor qualidade de vida do familiar doente.

Deseja-se também que a população idosa seja vista com mais interesse pelos governantes e pelos órgãos públicos no que se refere às políticas sociais, colocando em prática aquelas que já existem e tendo como base as características peculiares de cada região do País.

## REFERÊNCIAS

1. Yamashita CH, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por uma unidade de saúde da família no município de São Paulo. *O Mundo da Saúde*. 2010;34(1):20-24.
2. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI, Toyoda CY. Percepção de qualidade de vida do idoso com demência e seu cuidador familiar: avaliação e correlação. *Rev latino-am enfermagem*. 2009;17(2):187-93.
3. Santos AA, Pavarini SCI. Perfil dos cuidadores de idosos com alterações cognitivas em diferentes contextos de vulnerabilidade social. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010;31(1):115-22.
4. Arruda MC, Alvarez AM, Gonçalves LHT. O familiar cuidador de portador de Doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Cienc Cuid Saúde*. 2008;7(3):339-45
5. Mooney SF. Alzheimer: cuidar de seu ente querido e cuidar de você mesmo. 1 st ed. São Paulo: Paulinas; 2010.
6. Cruz MN, Hamdan AC. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*. 2008;13(2):223-29.
7. Montezuma CA, Freitas MC, Monteiro ARM. A família e o cuidado ao idoso dependente: estudo de caso. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2008 [cited 2011 jun 21];10(2):395-404. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n2/v10n2a11.htm>.
8. Domingues MARC, Santos CF, Quintans JR. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. *O Mundo da Saúde*. 2009;33(1):161-69.
9. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*. 2006;15(4):587-94.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de saúde. Resolução 196/96. Brasília, 1996.
11. Paula JA, Roque FP, Araújo FS. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *J Bras Psiquiatr*. 2008;57(4):283-87.
12. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*. 2004; 38(6):835-41.
13. Engelhardt E, Dourado M, Lacks J. A Doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores. *Revista Brasileira de Neurologia*. 2005;14(2):5-11.
14. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta Paul Enferm*. 2009;22(5):652-57.

15. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da variável qualidade de vida. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(2):350-57.
16. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde e Sociedade.* 2006;15(3):170-79.

Artigo recebido em 21/06/2011.

Aprovado para publicação em 11/06/2012.

Artigo publicado em 31/12/2012.