

CONVIVENDO COM O ALZHEIMER: PERSPECTIVAS DO CUIDADOR

Odilânia Paulino de Souza¹, José Lucas Souza Ramos², Ana Paula de Araújo Machado², Cíntia de Lima Garcia^{3,4}, Francine Alves Gratival Raposo², Fabiana Rosa Neves Smiderle², Italla Maria Pinheiro Bezerra^{2,4}, Maryldes Lucena Bezerra de Oliveira^{1,4}.

1 Centro Universitário Doutor Leão Sampaio.

2 Laboratório de Escrita Científica. Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM.

3 Faculdade de Medicina Estácio de Juazeiro do Norte, FMJ.

4 Centro Universitário Saúde ABC, CUSABC.

RESUMO

Diante da presença de uma nova realidade com o desenvolvimento do Alzheimer, surgem algumas dificuldades no cotidiano, exigindo a tomada de decisões e nova rotina de vida, daí nasce a necessidade do cuidador, que preste cuidados interruptos, indivíduo esse que na maioria das vezes faz parte da família do portador da patologia. O presente estudo teve como objetivo geral analisar o cuidado ao portador de Alzheimer sob a perspectiva do cuidador. E específicos de verificar a percepção do cuidador sobre a progressão do Alzheimer e a necessidade de cuidados especiais; identificar as facilidades e dificuldades no cuidado ao portador de Alzheimer; conhecer a formação dos cuidadores sobre o Alzheimer e o acompanhamento. O estudo teve como caráter uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa exploratória, foi desenvolvido em abrigos da região do Cariri que compreende as cidades de Juazeiro do Norte, Crato e Barbalha, no estado do Ceará. Os dados foram coletados entre os meses de Fevereiro à Abril do ano de 2017. A população foi composta por cuidadores de idosos que fazem parte do quadro de funcionários dos abrigos que compuseram a pesquisa. Os dados do estudo foram coletados em visitas aos referidos abrigos, foi utilizado como instrumento de coleta de dados um roteiro para entrevista semi-estruturada. A análise dos dados foi realizada a partir das narrativas dos entrevistados em três fases, a pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Os aspectos éticos da pesquisa estão de acordo com a resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde. Foi submetido à aprovação do Comitê de Ética do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio (UNILEÃO). A pesquisa foi realizada com em cuidadores de 6 instituições, os 13 cuidadores participantes entrevistados apresentavam uma média de idade de 42 anos de idade, Os cuidadores, em sua maioria, eram do sexo feminino, casados, com escolaridade variando em torno de oito anos, com idade variando entre 18 e 60 anos. Apresentavam nível socioeconômico característico da classe B. O grupo de cuidadores apresentou elevada média de sobrecarga total devido ao trabalho que desempenham. A sobrecarga do cuidador mostra que esta pessoa ao ser provedora de si mesma e do idoso assume uma responsabilidade além dos seus limites físicos e emocionais.

Palavras-chave: Alzheimer, cuidador, enfermagem.

INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento é acompanhado por diversas alterações progressivas que ocorrem a nível celular, tecidual e visceral. Estima-se que em 2020 a população mundial atinja um número de 1,2 bilhões de indivíduos com mais de 60 anos no mundo. Diante do aumento da expectativa de vida da população observa-se o surgimento de várias patologias associadas à diminuição da capacidade funcional, entre elas a Doença de Alzheimer (DA) que é caracterizada pela presença de placas senis e emaranhados neurofibrilares nas regiões do hipocampo e córtex cerebral (SOUSA et al., 2014).

A DA apresenta-se, inicialmente, de forma insidiosa com deterioração progressiva das funções neurológicas. O prejuízo clínico mais proeminente é na memória de forma episódica e com evidentes prejuízos na aquisição de novas habilidades. Já nos estágios intermediários, pode ocorrer afasia fluente, evidenciada pela dificuldade para nomear objetos ou escolher a palavra adequada para expressar uma ideia. E, finalmente, nos estágios terminais, observam-se marcantes alterações do padrão sono-reposo e alterações comportamentais, como irritabilidade e agressividade, sintomas psicóticos, incapacidade de deambular, falar e realizar cuidados pessoais (OLIVEIRA et al., 2016).

Em relação a essa afecção, ela causa forte impacto na estrutura familiar e na sociedade, tendo uma alta prevalência entre todas as demências, sendo em torno de 50% a 70% dos casos diagnosticados nos Estados Unidos da América, no ano de 2007. O incremento dessa prevalência é mais evidente em idosos com 90 anos ou mais, podendo atingir cerca de 37,4% dos idosos (OLIVEIRA et al., 2016).

A melhoria na qualidade de vida nos últimos anos vem impulsionando a população mundial a viver mais e melhor. Estima-se que em 2020 a população mundial atinja um número de 1,2 bilhões de indivíduos com mais de 60 anos no mundo. Sabe-se que a idade é um fator de risco para desenvolvimento de patologias que causam demência como o Alzheimer, podendo atingir 5% a 10% das pessoas acima de 65 anos, podendo chegar a 47% dos idosos com mais de 85 anos. No Brasil estima-se que existam 1,2 milhão de portadores da patologia, em sua maioria sem diagnóstico (SANTOS e SILVA, 2013).

Não existe uma causa específica para o desenvolvimento da DA e sua etiopatogenia é múltipla. Diversos fatores de risco podem estar relacionados como mudanças cerebrovasculares, idade, herança genética, alimentação, traumatismo crânio-encefálico e estado de saúde geral, todos são fatores para o desenvolvimento de demências. Considera-se a idade o principal fator de risco para o desenvolvimento de da patologia (RAMOS e HAMDAN, 2014).

Com evolução lenta e insidiosa, a DA prejudica progressivamente funções neurocognitivas como memória, orientação, juízo, planejamento e linguagem. Com a progressão da demência, o indivíduo perde de forma gradativa a capacidade de realizar as atividades da vida diária, e em estágios mais avançados, a capacidade de cuidar de questões básicas, como higiene pessoal e alimentação, necessitando da presença e ajuda de um familiar ou que preste o serviço do cuidado (RAMOS e HAMDAN, 2014).

Atualmente, é quantificável o crescimento do número de idosos que necessitam de tratamento domiciliar e este cuidado envolve familiares, parentes e amigos. O acompanhamento de um idoso com DA ocasiona desgastes emocional, psicológico e financeiro para o cuidador e toda a família, pelo fato de o tratamento ser dispendioso e de o paciente perder gradualmente suas funções cognitivas e evoluir para quadros de total dependência. Essa situação exige

mudança de hábitos e rotina da família para se adequar ao cuidado do idoso portador da patologia (INOUE; PEDRAZZANI, e PAVARINI, 2010).

Diante da presença de uma nova realidade com o desenvolvimento do Alzheimer, surgem algumas dificuldades no cotidiano, exigindo a tomada de decisões e nova rotina de vida, daí nasce a necessidade do cuidador, que preste cuidados interruptos, indivíduo esse que na maioria das vezes faz parte da família do portador da patologia, como um filho, parceiro ou parentes próximos. Sabe-se que a presença de doenças crônicas degenerativas repercute de forma negativa sobre o cuidador, sendo esse merecedor de atenção especializada dos profissionais e dos serviços de saúde na prestação de informações que garantam o bem-estar do cuidador e do acometido (REIS et al., 2015).

Diante do exposto, é de grande valia o conhecimento por parte dos profissionais da saúde sobre a situação da convivência familiar do portador de Alzheimer, sendo indispensável que componentes das equipes multidisciplinares conheçam as necessidades de saúde das famílias e cuidadores de pacientes com DA, pois é comum a família obrigar-se a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação específica no âmbito doméstico.

Por mudar profundamente o cotidiano das famílias, pode-se visualizar a doença de Alzheimer como uma doença familiar. A carga de ministrar cuidados torna os familiares vítima da doença de Alzheimer, expropriando suas reservas, incertezas e a imprevisibilidades abala sua moral e crença de que estejam proporcionando um cuidado digno ao seu familiar (PELZER, FERNANDES, 1997).

Partindo desse contexto é que surgiram as seguintes questões norteadoras: Qual a percepção dos cuidadores sobre a convivência familiar com o portador de Alzheimer? O que os cuidadores pensam sobre a progressão do Alzheimer e a necessidade de cuidados especiais? Quais as facilidades e dificuldades no cuidado domiciliar? Como a doença de Alzheimer pode impactar na vida do cuidador?

Os achados da presente pesquisa permitirão analisar a convivência com o portador de Alzheimer sob a perspectiva do familiar cuidador, possibilitando a elaboração de novas formas de planejamento e intervenções de cuidado domiciliar que visam maximizar a saúde e bem estar nas relações familiares.

O tema do estudo foi escolhido após o pesquisador durante estágios acadêmicos, ter realizado atendimento aos portadores idosos acometidos por Alzheimer e vivenciar o pouco conhecimento dos cuidadores ou ainda a dificuldade dos mesmos em viver sua vida de forma plena, não apresentando uma qualidade de vida boa.

A relevância da presente pesquisa é que a partir deste estudo novos conhecimentos serão produzidos contribuindo para tornar esta temática mais conhecida entre os profissionais de saúde e acadêmicos, favorecendo a reflexão sobre o cuidado na DA, observando as relações familiares de convivência e as implicações na vida dos cuidadores.

Assim o objetivo deste estudo foi analisar o cuidado ao portador de Alzheimer sob a perspectiva do cuidador, verificar a percepção do cuidador sobre a progressão do Alzheimer e a necessidade de cuidados especiais, identificar as facilidades e dificuldades no cuidado ao portador de Alzheimer e conhecer a formação dos cuidadores sobre o Alzheimer e o acompanhamento.

MÉTODO

O estudo teve como caráter uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa exploratória, buscando alcançar os objetivos propostos, realizada em abrigos da região do Cariri que compreende as cidades de Juazeiro do Norte, Crato e Barbalha, no estado do Ceará.

Segundo IBGE (2010), o município de Juazeiro do Norte se localiza ao Sul do Ceará, na Região Metropolitana do Cariri, a 514 km da capital Fortaleza. A população estimada é de 249.939 habitantes, com área de unidade territorial 248.223 km² e densidade demográfica de 1.006.91 habitantes/km². É considerado um dos centros de maior religiosidade popular, em que através da figura do Padre Cícero consegue atrair milhões de romeiros anualmente.

Para realização do presente estudo, inicialmente o projeto de pesquisa foi encaminhado para o Comitê de Ética CEP/UNILEÃO e após aprovação do estudo, foi realizada uma visita a nas referidas instituições para solicitar a realização da pesquisa. Se ressalta que o presente estudo obedecerá a ética na pesquisa envolvendo seres humanos.

Os dados foram coletados entre os meses de Fevereiro à Abril do ano de 2017. Onde a coleta de informações para composição do estudo foi realizada durante todo o processo de construção da pesquisa de literatura a fim de contemplar a realização da referida pesquisa.

Em seguida, quando confirmado a existência de portadores de DA, foi solicitado juntamente à instituição os prontuários dos mesmos para recolher o endereço e marcar uma visita a cada um dos indivíduos, para realizar a entrevista.

Após permissão e consentimento dos participantes para realização da pesquisa, por meio da assinatura do (TCLE) os dados serão colhidos por meio de entrevista utilizando gravador de voz.

A população foi composta por cuidadores de idosos que fazem parte do quadro de funcionários dos abrigos que compuseram a pesquisa.

Os critérios de inclusão para participação da pesquisa serão: ser funcionário de um dos asilos estudados; trabalhar prestando cuidado aos idosos; ter mais que 4 meses de convívio com o idoso; desejar participar da pesquisa e assinar o TCLE.

Os critérios de exclusão: cuidadores que não apresentem condições mentais de responder aos questionamentos da pesquisa ou que se opuserem a participar e/ou assinar os TCLE.

Os dados do estudo foram coletados em visitas aos referidos abrigos, foi utilizado como instrumento de coleta de dados um roteiro para entrevista semi-estruturada. As falas foram gravadas com autorização das mesmas e posteriormente transcritas na íntegra.

Marconi e Lakatos (2010), define entrevista como sendo uma conversação realizada face a face, de forma sistemática, possibilitando ao entrevistador, verbalmente, obter o conteúdo desejado. E a entrevista semi-estruturada propõe ao pesquisador modificar os tópicos de acordo com a necessidade ou afinidade do entrevistado.

A análise dos dados foi realizada a partir das narrativas dos entrevistados, utilizando a análise de conteúdo na perspectiva de Bardin (2009). Seguindo uma organização dos dados por fases, procurando, a partir daí, conhecer aquilo que está por trás das palavras.

Bardin (2009) propõe três etapas para melhor direcionar a análise:

1) Pré-análise: Fase de organização propriamente dita. Nela escolhem-se os documentos que serão submetidos à análise, há a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração dos indicadores que fundamentem a interpretação final. Neste estudo, esta fase deu-se a partir dos depoimentos dos enfermeiros e usuários, iniciando com a transcrição e posterior interpretação dos mesmos.

2) Exploração do material: Esta fase consiste essencialmente de operações de codificação, desconto ou enumeração, em função de regras previamente formuladas. Constitui a identificação das unidades de registro, unidades de contexto e temas que surgem a partir das leituras. Nesta etapa, foram identificadas as unidades temáticas e as unidades de registro deste estudo. No estudo isto aconteceu orientado pelas categorias analíticas advindas do referencial teórico adotado.

3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: Nesta fase, os resultados brutos são tratados de forma que ao final possuam um significado. Nela, o analista pode propor inferências e adiantar interpretações a propósito dos objetivos previstos, ou que digam respeito a outras descobertas inesperadas. Na pesquisa, este momento se deu com a análise do material coletado tomando como referência o próprio referencial teórico adotado, políticas de saúde e a literatura.

Os aspectos éticos da pesquisa estão de acordo com a resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta os aspectos éticos-legais da pesquisa em seres humanos (BRASIL, 2012).

Foi submetido à aprovação do Comitê de Ética do Centro Universitário Doutor Leão Sampaio (UNILEÃO). Diante do exposto, foram observados os preceitos bioéticos fundamentais de respeito ao indivíduo, da autonomia, da beneficência e da justiça, visando assegurar os direitos e deveres dos mesmos. As informações coletadas serão resguardadas sob sigilo total e absoluto, o pesquisador será o responsável.

O projeto de pesquisa foi submetido na Plataforma Brasil para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da UNILEÃO. Para efetuar a coleta de dados foi solicitado o pedido de autorização para a realização da pesquisa nas instituições de acolhimento de idosos escolhidas do referido município e apresentado em locus do estudo o Termo de Consentimento Livre Esclarecido aos entrevistados.

Aos participantes foram explicados os objetivos da pesquisa. O mesmo foi esclarecido quanto à possibilidade de desistência na participação da pesquisa em qualquer momento do seu desenvolvimento, sem que isto acarrete prejuízos para os entrevistados.

O tipo de procedimento apresenta um risco mínimo uma vez que garantirá sua privacidade e confidencialidade assegurando a não utilização das informações em prejuízo das pessoas. A identidade dos sujeitos do estudo serão mantidos em total sigilo.

Os benefícios esperados serão maiores do que os riscos no sentido de instigar o aprofundamento de linhas de pesquisa na área do cuidado domiciliar para paciente com DA, além de sensibilizar os profissionais sobre a assistência às famílias e cuidadores de idosos com Alzheimer.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A pesquisa foi realizada no município de Juazeiro do Norte com 7 abrigos, um estava fechando e outro não recebe portadores de Alzheimer, Crato com um abrigo e Barbalha não apresenta instituições de acolhimentos de idosos, todas essas cidades estão situadas no estado do Ceará, a pesquisa foi realizada com em cuidadores de 6 instituições.

Os 13 cuidadores participantes entrevistados apresentavam uma média de idade de 42 anos de idade, faziam parte do grupo de funcionários dos abrigos que compuseram o estudo. Estavam dispostos a responder as perguntas da entrevista semi-estuturada.

Segundo a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO, sob o código 5162, o profissional cuidador se define como alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. (BRASIL, 2008).

Os cuidadores participantes não se opuseram a responder as perguntas da entrevista. Assim, as entrevistas se decorreram de forma tranquila e com transmissão de boa comunicação oral e verbal.

PERFIL DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

TABELA 1: Aspectos Socodemográficos Dos Entrevistados

	HOMENS	MULHERES
IDADE		
18-30 anos	2	2
30-40 anos	0	3
40-50 anos	3	1
50-60 anos	0	2
RENDA FAMILIAR		
1-2 salários mínimos	4	6
2-3 salários mínimos	1	2
TEMPO DE CUIDADOR		
1-2 anos	3	3
2-3 anos	2	3
3-4 anos	0	1
4 anos ou mais	0	1
ESCOLARIDADE		
Ensino fundamental	0	0
Ensino médio	5	5
Ensino médio + Tecnológico	0	2
Ensino superior	0	1
ESTADO CIVIL		
Solteiro	2	2
Casado	2	4
Viúvo	0	1
Divorciado	1	1
RELIGIÃO		
Católico	5	5
Evangélico	1	2
FORMAÇÃO SOBRE ALZHEIMER		
Curso de cuidador	5	8

FONTE: Direta, 2017.

No que diz a respeito do perfil dos participantes dessa pesquisa, pode-se descrever como que na maioria era do sexo feminino, sendo um total de 8 e 5 do sexo masculino. A respeito da

média salarial desse grupo, o resultado foi de 2 salários mínimos como renda média correspondente a faturamento mensal familiar.

Em média os cuidadores exerciam seu trabalho dessa forma a cerca de 3 anos, 10 deles tem como escolaridade ensino médio completo, 1 com ensino médio e curso técnico em enfermagem, 1 deles está cursando o nível superior e 1 com ensino superior completo.

A respeito do estado civil dos cuidadores que fizeram parte da amostra do estudo, chegou-se ao resultado de que 5 eram casados, 5 solteiros, 2 divorciados e 1 deles viúvo. A maioria tinha como religião que professavam o catolicismo, sendo no total de 10 e 3 evangélicos.

Outro dado que essa pesquisa obteve com os cuidadores foi que todos eles fizeram algum curso relacionado ao cuidado ou ao Alzheimer e foi aí onde conseguiram conhecimento necessário para desenvolverem suas atividades de rotina nos abrigos que foram estudados.

CATEGORIZAÇÃO TEMÁTICA

Diante da leitura realizada na transcrição das entrevistas e marcação das falas definiu-se as seguintes categorias:

CATEGORIA TEMÁTICA 1 – Progressão do Alzheimer na perspectiva do cuidador

Os cuidadores apresentam proximidade e afinidade com o portador de Alzheimer, por isso conhecem na maioria das vezes as mudanças que a patologia ocasiona na vida do portador.

Uma das perguntas da entrevista era sobre a mudança do comportamento do portador em relação aos tempos atrás e como ele se apresenta nos dias atuais, no qual responderam:

“Tem a falta da memória, vai esquecendo dos parentes... começam esquecendo onde guardam algum objeto, se comeu ou não, e por aí vai.” (C1)

“Ela vai ficando cada vez mais debilitada, perdendo os movimentos, acontece os esquecimentos e varias outras coisas.” (C5)

“Não tem a memória recente, costumam tá vivenciando coisas do passado, para eles aquilo tudo ainda estão vivendo, mas o que eles fazem poucas horas já esquecem.” (C7)

“Quanto aos remédios esquecem os horários, nome das pessoas e outras coisas.” (C9)

“Colocam as coisas nos lugares e esquecem.” (C10)

“Fazem as necessidades em qualquer local sem vergonha alguma.” (C13)

Como percebe-se, uma das principais dificuldades que se tem é a respeito da realização das necessidades fisiológicas, segundo a literatura, é uma das incapacidades que o portador de Alzheimer tende a desenvolver com o decorrer do tempo. Apesar de conhecerem a doença, um dado encontrado por essa pesquisa foi que eles não tinham conhecimentos acerca da progressão da mesma.

À medida que a DA progride, ocorrem regressões de forma acentuadas do indivíduo, que já não se torna capaz de realizar atividades diárias simples, mostrando acentuado grau de dependência por parte de quem cuida. Com o avanço da demência, o cuidador, além de se envolver em atividades instrumentais da vida diária, como administrar finanças e medicamentos, aumenta suas responsabilidades em atividades básicas de vida diária, como tarefas de cuidado pessoal de higiene, banho e alimentação (CONCEIÇÃO, 2010).

O Alzheimer ocasiona por muitas vezes nos idosos acometidos a incontinência fecal, que é definida como uma perda involuntária de fezes, um descontrole de continência. Também pode ser caracterizada como uma incapacidade de manter o controle fisiológico esfinteriano anal diante do conteúdo intestinal em local e tempo adequados. Essa é uma condição se torna grave, de difícil compreensão para o idoso. Embora não leve à morte, traz consequências físicas, emocionais, perda da independência, isolamento social, além de gasto com medicamentos, fisioterapia e reabilitação por muitas vezes (MORAES et al., 2012).

Outro dado que essa pesquisa encontrou que foi em concordância com o que diz na literatura existente foi no que diz a respeito da perda da sensibilidade e percepção de espaço e tempo, principalmente nos estágios mais avançados da patologia, merecendo um olhar mais atento por parte do cuidador, percebeu-se também que a medida que a doença progride, a sobrecarga de trabalho também aumenta para o cuidador.

Nos estágios intermediários do Alzheimer, pode ocorrer afasia fluente, evidenciada pela dificuldade para nomear objetos ou escolher a palavra adequada para expressar uma ideia. E, finalmente, nos estágios terminais, observa-se marcantes alterações do ciclo sono-vigília e alterações comportamentais, como irritabilidade e agressividade, sintomas psicóticos, incapacidade de deambular, falar e realizar cuidados pessoais (COELHO et al., 2013).

CATEGORIA TEMÁTICA 2 – Dificuldades encontradas na prestação do cuidado

Ser cuidador de um paciente portador de Alzheimer não é uma tarefa fácil e que atrai o olhar de todos para esse serviço, tanto pelas privações que sofrem, tanto pela sobrecarga de trabalho que por muitas vezes se torna exaustiva. Daí surgiu o desejo de desenvolver essa pesquisa, tendo em vista que muitas vezes esses indivíduos não contam com qualquer ajuda ou suporte por parte das instituições no qual trabalham.

Acerca das dificuldades os cuidadores encontram na prestação do cuidado, as respostas foram as seguintes:

- “A dificuldade é porque alguns são teimosos né?” (C1)*
“Eles às vezes acabam de almoçar, tomar banho, tomar um café ou ir ao banheiro e acham que não. Falam: ‘Eu não almocei!’ então tem que ser paciente, conversar com eles, manter a calma.” (C2)
“As dificuldades é que às vezes você vai dar o remédio e ela não quer.” (C3)
“Mudança de comportamento, a oscilação de humor, as facilidades quando eles cooperam”. (C4)

“A dificuldade é por ela está perdendo os movimentos, depende totalmente da gente, é muito pesada e de difícil locomoção.” (C5)

“As dificuldades é que às vezes eles não lembram nem da gente que trabalha todo dia cuidando deles”. (C6)

“A dificuldade que sentimos é que às vezes dizem que aqui não é a casa deles, ficam algumas vezes nervosos.” (C9)

“A dificuldade é que alguns deles são teimoso, agressivos.” (C10)

“Na hora do remédio, aí não querem tomar”. (C11)

“A dificuldade é na locomoção, alimentação.” (C12)

“As dificuldades é que eles perdem os movimentos e precisam da gente quando ficam acamados.” (C13)

Quanto à memória, sabe-se que o Alzheimer a afeta de forma direta e indiciosa, afetando principalmente memórias recentes, fazendo com que o portador por muitas vezes relate fatos ocorridos em um passado distante como sendo no presente, assim como a literatura relata.

A doença de Alzheimer apresenta-se, de forma inicial, insidiosa com deterioração progressiva das funções neurológicas e cognitivas do portador. O prejuízo clínico mais proeminente é na memória de forma episódica e com evidentes prejuízos na aquisição de novas habilidades e memórias mais recentes (OLIVEIRA et al., 2016).

A trajetória imprevisível da doença de Alzheimer tende a gerar impacto na vida dos cuidadores. Ocorrem perdas na vida do indivíduo com Alzheimer, incapacitando-o para realizar suas atividades e tornando-o cada vez mais dependente de um cuidador (COELHO et al., 2013).

À medida que o Alzheimer evolui, uma das principais dificuldades que o cuidador vem a enfrentar está relacionada ao fato do paciente não ser capaz de realizar suas atividades vistas anteriormente como sendo simples de executar. Os cuidados mais difíceis apresentam-se na fase grave da doença, visto que o paciente se torna totalmente dependente. No geral os cuidadores precisam oferecer ajuda ao portador de DA, para tomar banho, para vestir, para alimentar, seja no fato de ter que lembrar o paciente a hora da alimentação ou na forma diferenciada de preparar o alimento e a sua administração, devido a disfagia (GUSMÃO et al., 2010).

Prestar assistência o indivíduo com DA e seu cuidador em seu território físico, pessoal e familiar pode amenizar a sobrecarga do cuidador, promovendo segurança, informação, orientação, acompanhamento individualizado e personalizado e, sobretudo, acolhendo-o como sujeito e ator do cuidado. Sabe-se que o bem-estar físico e mental da pessoa que convive diariamente com o paciente com doença de Alzheimer representa uma melhoria dos cuidados prestados ao indivíduo portador e melhoria na qualidade de vida do cuidador (REIS et al., 2015).

CATEGORIA TEMÁTICA 3 – Assistência do cuidado ao portador de Alzheimer.

Sabe-se que para que um profissional venha a desempenhar bem uma tarefa que desenvolve como rotina em seu serviço, a ele necessita de no mínimo um curso ou faculdade que o forneça os conhecimentos necessários para tal prática, daí surgiu o desejo de analisar se os cuidadores estudados tem a prática de atualizar os seus conhecimentos acerca do Alzheimer, ou se ao menos já fizeram algum curso relacionado ao trabalho que desempenham e a patologia que trabalham em seu cotidiano.

Quando questionados onde aprenderam as técnicas que desempenham na assistência do cuidado, as respostas foram as seguintes:

“Foi num curso de cuidador e tem a orientação de uma enfermeira formada que trabalha aqui também.” (C3)

“Há o acompanhamento de uma enfermeira, ela acompanha, em as técnicas de enfermagem que trabalham comigo e nos reunimos uma vez ao mês.” (C7)

Todos os cuidadores relataram que fizeram cursos relacionados ao cuidado, e dois deles relataram a presença de um profissional enfermeiro na instituição que os acompanha e ajuda o serviço do cuidado.

Como já foi citado anteriormente, para que uma tarefa seja desempenhada de forma correta e plena, os profissionais que desempenham o serviço necessitam estar em constante atualização, notou-se que os cuidadores apesar de já terem realizado curso acerca do cuidado, desconhecem algumas características do Alzheimer, o que leva a perceber a necessidade de uma atualização constante acerca da patologia e suas características que desenvolve no portador.

Cuidar diariamente de um indivíduo que apresenta dependência como o portador de Alzheimer significa na maioria das vezes o desenvolvimento de atividades que envolvem esforço físico para prestação de alguns cuidados e, também, estar atento à execução de determinados procedimentos que por muitas vezes causam cansaço, exaustão e outros problemas nas pessoas que se submetem ao cuidado. (OLIVEIRA et al., 2016).

Cuidar de uma pessoa que se torna totalmente dependente, sobretudo portador do DA significa entender e aceitar de forma individual e coletiva o envelhecimento como algo que é inerente ao processo existencial. Tornar-se um cuidador é uma carreira que transcorre no tempo e não é planejada, esperada e, muitas vezes, nem escolhida. Por isso, o cuidador de portadores de DA precisa ser alvo de orientação sobre como proceder nas situações mais difíceis. A equipe deve estar atenta às suas condições, buscando auxiliá-lo a enfrentar as situações decorrentes do cuidar, e perceber quando ele demonstra situações de cansaço, desânimo e fadiga (FONSECA e BORGES, 2014).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo foi desenvolvido com os cuidadores de asilos da região do Cariri no Ceará com o desejo de analisar suas perspectivas acerca do cuidado do portador de Alzheimer, vendo seu trabalho desenvolvido no cotidiano, questionamentos que apresentam, além das limitações que sofrem e até problemas de saúde que podem vir a desenvolver devido à prestação do cuidado.

Os cuidadores, em sua maioria, eram do sexo feminino, casados, com escolaridade variando em torno de oito anos, com idade variando entre 18 e 60 anos. Apresentavam nível socioeconômico característico da classe B. O grupo de cuidadores apresentou elevada média de sobrecarga total devido ao trabalho que desempenham. A sobrecarga do cuidador mostra que esta pessoa ao ser provedora de si mesma e do idoso assume uma responsabilidade além dos seus limites físicos e emocionais, que muitas vezes se move pelo idoso que necessita de apoio, assim como o cuidador necessita de uma atenção maior, sendo valorizado e reconhecido pelo trabalho que executa.

Outro dado que foi evidenciado nesse estudo foi que apesar dos participantes por muitas vezes estarem sobrecarregados devido os trabalhos que desempenham, eles demonstram sentimento de felicidade por estarem ajudando alguém que necessita de total apoio e atenção. Esse sentimento atua muitas vezes melhorando a auto estima dos envolvidos, tanto dos cuidadores, quanto dos acometidos pela patologia, pois recebem uma assistência de qualidade e carinho.

A presença da família, sobretudo, ajuda muito em todas as partes pois eles apresentam um conhecimento maior sobre o acometido, melhorando também o bem estar do mesmo apenas com sua presença, segundo relata os cuidadores, apesar de muitos deles não serem tão presentes como deveriam.

Notou-se também a necessidade de maiores abordagens sociais e profissionais aos cuidadores de portadores de Alzheimer e realidade evidente. O esclarecimento aos cuidadores sobre suas possíveis dúvidas ajuda a direcionar estratégias para a melhora e a manutenção da qualidade de vida dos portadores. Entretanto, nota-se que são necessários mais estudos relacionados a esse tema, principalmente em relação a abordagens terapêuticas eficazes ao cuidador do acometido, já que a maioria dos trabalhos no meio científico está voltado ao portador do Alzheimer.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde.. Normas de pesquisa envolvendo seres humanos. **Conselho Nacional de Saúde** Res. CNS 466/12. Bioética 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, 2008.

COELHO, E. R.; SACERDOTE, D. S.; CARDOSO, L. T. S.; BARRETO, R. M. C. S.; SOUZA, R. C. Perfil sociodemográfico e necessidades de educação em saúde entre cuidadores de idosos em uma unidade de saúde da família em Ilhéus, Bahia, Brasil. **Rev Bras Med Fam comunidade**. 2013;8(28):172-9.

GIL, A.C. Método e técnicas de pesquisa social. 5. ed. São Paulo: **Atlas**, 2007.

IBGE. Brasil núm., Rio de Janeiro, v. 20, p. 1-320, **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Brasil em números**. 2012. Acessado em www.ibge.gov.br/visualizacao Acesso em 14/09/2016.

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. I. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 26(5):891-899, mai, 2010.

MARCONI, M.A; LAKATOS, E.M. Metodologia Científica, Ciência e Conhecimento Científico, Métodos Científicos, Teoria, Hipóteses e Variáveis, Metodologia Jurídica, 5ª Edição, São Paulo: **Atlas**, 2010, p. 269 – 280.

MORAES, L. P.; REIS, M. C.; VALENTE, J. F. C. Análise das estratégias de enfrentamento por idosos com incontinência fecal x qualidade de vida: uma Revisão. **Revista Científica Univiçosa** - Volume 3 n. 1 Viçosa-MG - jan. dez. 2013 p. 55-60.

OLIVEIRA, J. S. C.; FERREIRA, A. O. M.; FONSECA, A. M.; PAES, G. O. Desafios de cuidadores familiares de idosos com Doença de Alzheimer inseridos em um grupo de apoio. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, 10(2):539-44, fev., 2016.

PELZER, M. T.; FERNADES, M. R. Apoiando a família que cuida do seu familiar idoso com demência. **Texto Contexto Enfermagem** 1997;6(2):339-43.

RAMOS, A. A.; HAMDAN, A. C. Avaliação Neuropsicológica na Doença Alzheimer e Demência Frontotemporal: critérios nosológicos. **Interação Psicol**, Curitiba, v. 18, n. 3, p. 391-397, set./dez. 2014.

REIS, L. A.; NERI, J. D. C.; ARAÚJO, L. L.; LOPES, A. O. S.; CÂNDIDO, A. S. C. Qualidade de vida de cuidadoras formais de idosos. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 29, n. 2, p. 156-163, abr./jun. 2015.

SANTOS, N. F.; SILVA, M. R. F. As políticas públicas voltadas ao idoso: melhoria da qualidade de vida ou reprivatização da velhice. **Revista FSA**, Teresina, v. 10, n. 2, art. 20, pp. 358-371, Abr./Jun. 2013.

SOUZA, I. P.; SANTOS, L. M.; SANTANA, V. S.; FEITOSA, A. G. Capacidade funcional de idosos com Doença de Alzheimer e Parkinson. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**. Abr;4(1):78-84, 2014.