

## Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado

*Alzheimer's disease: the dependency and care*

Maria Amélia Ximenes  
Bianca Lourdes Duarte Rico  
Raíza Quaresma Pedreira

**RESUMO:** A Doença de Alzheimer é a forma de demência mais comum entre idosos e tem aumentado de forma gradual com o envelhecimento da população. Conhecer a Doença de Alzheimer, a demanda de cuidados produzidos pela doença e seu impacto na vida do cuidador familiar, dão uma noção da dimensão dos problemas enfrentados no cotidiano das famílias. Este artigo de revisão bibliográfica aborda essas questões.

**Palavras-chave:** Idoso; Doença de Alzheimer; Cuidador familiar.

**ABSTRACT:** *Alzheimer's disease is the most common form of dementia among older people and has gradually increased with the aging population. Knowing Alzheimer's disease, the demand for care produced by the disease and its impact on the lives of family caregivers, give a sense of the scale of the problems faced in everyday life of families. This article is a literature review addresses these issues.*

**Keywords:** *Elderly; Alzheimer's disease; Family caregiver.*

## Introdução

A Doença de Alzheimer é a causa de maior prevalência no grupo etário pré-senil e senil e tem aumento gradual observado com o envelhecimento populacional (Engelhardt *et al.*, 2001; Araújo & Nicoli, 2010). É representada por respostas cognitivas desadaptadas, devido a seu comprometimento cerebral extenso (Luzardo, Gorini & Silva, 2006; Araújo & Nicoli, 2010; Ferreira, 2011). O comprometimento cognitivo é responsável pela perda da autonomia e capacidade decisória, além de afetar o funcionamento ocupacional e social de cada indivíduo (Forlenza, 2005; Dourado, Laks, Leibing & Engelhardt, 2006; Araújo & Nicoli, 2010; Ximenes, 2014).

No Brasil, em idosos que vivem na comunidade, a prevalência de demência varia de 1,6%, entre as pessoas com idade de 65 a 69 anos e 38,9%, naqueles com mais de 84 anos (Herrera, Caramelli & Nitrini, 1998; Zanini, 2010; Machado, Ribeiro, Cotta & Leal, 2011). É uma das mais importantes causas de morbi-mortalidade. O envelhecimento da população brasileira torna-a vulnerável às demências, justificando que se avaliem os estudos sobre epidemiologia, particularmente da Doença de Alzheimer, sua causa mais frequente (Nitrini, 1999).

Entretanto, ao falar de demência, necessariamente a dependência surge como consequência da doença. Dessa forma, o idoso que apresenta um potencial favorável à perda das capacidades funcionais e/ou mentais pode apresentar dependência total ou parcial para as atividades cotidianas (Miguel, Pinto & Marcon, 2007), necessitando de maiores cuidados. No entanto, com a falência do sistema previdenciário, a família vem progressivamente se tornando a única fonte de recursos disponível para o cuidado do idoso dependente (Augusto, Silva & Ventura, 2009). Segundo as autoras (2009), o cuidado vem a partir da preocupação ou até mesmo de uma responsabilidade legal dos familiares. Surge, então, um *novo* papel social que por vezes, acaba sendo destinado, em vez de escolhido e decidido, ao chamado cuidador familiar. Nesse processo, a dinâmica familiar passa por fases cíclicas, que vão desde o sentimento de reciprocidade (dívida do cuidar) até a culpa ou ressentimentos.

Os efeitos psicossociais da doença fazem do cuidador uma importante entidade no contexto das investigações científicas acerca da Doença de Alzheimer e da consequente sobrecarga, termo traduzido da língua inglesa e conhecido internacionalmente como *burden*: sentimento de

sobrecarga experimentado pelo cuidador ao realizar uma gama de atividades potencialmente geradoras de estresse e efeitos negativos (Luzardo *et al.*, 2006, p.588).

Dessa forma, conhecer o idoso com Doença de Alzheimer, a demanda de cuidados produzidos pela doença e seu impacto na vida do cuidador familiar, dá uma noção da dimensão dos problemas enfrentados no cotidiano das famílias, aprimorando conhecimentos para o planejamento de ações integrais em saúde. Ações estas, que estejam atentas à multidimensionalidade dos aspectos gerontológicos, além da busca por respostas que visem a minimizar os efeitos danosos desta neuropatologia tanto no doente como na sua família (Luzardo *et al.*, 2006).

Este estudo teve por objetivo analisar a produção científica relacionada ao impacto da Doença de Alzheimer (DA) na vida do cuidador familiar. Para tal, descreveu as características clínicas da DA, verificou qual a visão dos cuidadores familiares acerca da doença e como se dá a relação cuidador familiar e o cuidado. Investigou como a Equipe de Saúde da Família (ESF), pertencente ao Programa de Saúde da Família (PSF) do Sistema Único de Saúde (SUS), tem lido com a questão do cuidador familiar nos casos específicos de DA. Ao final, identificou qual o papel do terapeuta ocupacional na relação cuidador familiar e o cuidado no caso de pessoas com a doença.

## Metodologia

A metodologia empregada foi de abordagem qualitativa, de natureza descritiva, fundamentado numa revisão bibliográfica, a partir de busca virtual nas Bibliotecas Virtuais em Saúde, livros e teses usando combinação entre palavras: Doença de Alzheimer, cuidador, cuidador familiar, impacto, terapia ocupacional e programa de saúde da família.

Inicialmente foi feita uma *pesquisa por abrangência* procurando por todas estas palavras uma de cada vez. Com os artigos encontrados foi feita uma análise parcial que serviu para descarte dos artigos que, de pronto, não se prestavam ao estudo. Após essa análise repetiu-se o processo desta vez com a combinação das palavras. Concomitantemente faz-se uma *busca em profundidade* utilizando as mesmas palavras-chave: Cuidador familiar, Impacto, Doença de Alzheimer, estudando os artigos obtidos,

e atualizando a lista de palavras, recomeçando, então, o processo com a nova lista quando foi preciso.

Durante o levantamento bibliográfico, no período de agosto a outubro de 2012, foram catalogados 67.031 artigos com a palavra-chave Doença de Alzheimer; 816, com a palavra Cuidador; 728, com a palavra-chave Cuidador familiar; 71, com Cuidador familiar e Doença de Alzheimer; 7 artigos com Doença de Alzheimer e Impacto Cuidador familiar. Com relação ao programa de saúde da família e cuidador familiar, foram encontrados 22 artigos; e com o cruzamento de palavras: Programa de saúde da família e Cuidador familiar e Alzheimer somente 1 (um); DA, Terapia ocupacional e Cuidador familiar (4).

Durante o levantamento bibliográfico, período de agosto a outubro de 2012, foram catalogados 67.031 artigos com a palavra-chave Doença de Alzheimer; 816 com a palavra Cuidador; 728 com a palavra-chave Cuidador familiar; 71 com Cuidador familiar e Doença de Alzheimer; 7 artigos com Doença de Alzheimer e Impacto Cuidador familiar. Com relação ao Programa de Saúde da Família e Cuidador familiar, foram encontrados 22 artigos e com o cruzamento de palavras: Programa de Saúde da Família/Cuidador familiar e Doença de Alzheimer foi encontrado apenas 1 (um). Sobre Doença de Alzheimer/Terapia ocupacional e Cuidador familiar foram encontrados 4 artigos.

Após a obtenção das referências, foram avaliadas a relevância e especificidade e a atualização dos estudos, atendendo à sugestão de Traina e Traina Jr. (2009), que consideram a pesquisa bibliográfica a partir de três objetivos, independentemente de seu alvo, a saber: identificar conceitos básicos para servir de base para o desenvolvimento do trabalho de pesquisa; identificar parceiros que seriam os autores com trabalhos semelhantes ou precursores ao nosso e identificar motivação, ou seja, as necessidades, situações e resultados do mundo real, que justifiquem o trabalho. Dizendo de outro modo, quais são os tópicos em alta (*hot topics*) que estão sendo considerados e desbravados pela comunidade da área.

Dessa forma, conforme relevância do assunto abordado em cada artigo lido, tornou-se necessário buscar referências que estivessem contidas nesses artigos; daí a presença de referências internacionais na pesquisa.

Ao final, foram selecionados 80 artigos de acordo com os objetivos do estudo; destes, 34 tinham como tema o Cuidado informal/Cuidadores familiares e DA; 34 eram específicos sobre a DA; quatro artigos sobre a DA e a Terapia Ocupacional e, apenas

um artigo específico sobre a DA e o atendimento ao Cuidador no PSF. Os sete restantes tratavam sobre demografia/envelhecimento.

## A Doença de Alzheimer

Demência é uma síndrome de comprometimento cognitivo e comportamental, severo o suficiente para interferir com as atividades de vida diária e a qualidade de vida. Existem cerca de 70 doenças que podem causar demência; entretanto, nem todas são progressivas. As demências ocorrem primariamente em fases mais tardias da vida, com uma prevalência de 1% aos 60 anos, dobrando a cada 5 anos até atingir 30% a 50% aos 85 anos (Okamoto & Bertolucci, 1998).

A doença de Alzheimer (DA), dentre as demências, é considerada a mais prevalente, equivalendo a cerca de 50% a 60% dos casos (Herrera *et al.*, 1998; Nitrini *et al.*, 2004).

O seu diagnóstico é baseado em história clínica sugestiva, utilização de critérios sistematizados (DSM-IV, NINCDS-ADRDA), exames laboratoriais e de neuroimagem, permitindo finalmente, em vida, o diagnóstico mais próximo do correto que é de "doença de Alzheimer provável" (Engelhardt *et al.*, 2001).

Montaño e Ramos (2005) referem que o diagnóstico clínico da DA segue os critérios: *provável, possível e definitivo*. No *provável*, a demência é estabelecida por: exame clínico e documentada pelo Mini-Mental State Examination (MMSE) ou Escala de Demência de Blessed, ou outro exame similar, confirmado por testes neurológicos; *déficit* em duas ou mais áreas da cognição; progressiva piora da memória e de outras funções, sem distúrbio de consciência; início entre 40 e 90 anos de idade, mais frequentemente acima dos 65 anos; e ausência de outros distúrbios sistêmicos ou cerebrais, que poderiam ser as causas dos *déficits* de memória e de cognição progressivos.

No diagnóstico *possível*, há a presença de uma síndrome demencial e ausência de anormalidades neurológicas, psiquiátricas ou sistêmicas suficientes para causar a demência; no entanto, há a presença de variações no início, na apresentação e no curso clínico ou ainda a presença de doença secundária sistêmica ou cerebral que poderia ser a causa do quadro, mas não é considerada a causa.

Já o diagnóstico *definitivo* de DA só pode ser feito mediante a análise histopatológica do tecido cerebral *post-mortem*.

É uma doença progressiva e variável, podendo ser caracterizada em estágios degenerativos classificados em: leve, moderado e severo, mesmo considerando as diferenças individuais que possam existir (Luzardo *et al.*, 2006; Ximenes, 2014). O estágio leve tem duração de dois a três anos, com sintomas vagos e difusos, em que há perda de memória episódica e grande dificuldade de aprendizagem de novos eventos (Gallucci, Tamelini, & Forlenza, 2005).

Nos estágios intermediários, com duração de dois a dez anos, ocorre progressivamente uma afasia fluente (alteração ou perda da capacidade de falar ou de compreender a linguagem falada e/ou escrita), agnosia (dificuldade na nomeação de objetos e na forma de expressar ideias e palavras), apraxia (incapacidade de executar movimentos voluntários coordenados, embora as funções musculares e sensoriais estejam conservadas) e anomia (dificuldade em nomear objetos). Sintomas extrapiramidais podem ocorrer como: alterações na postura, aumento no tônus muscular, comprometimento da marcha e desequilíbrio (Almeida, 1997; Araújo & Nicoli, 2010; Ximenes, 2014).

Nos estágios terminais, de oito a doze anos, todas as funções cerebrais estão amplamente afetadas, verificando-se alterações marcantes no ciclo sono-vigília, alterações comportamentais, irritabilidade, agressividade, sintomas psicóticos, incapacidade para deambular, falar, e realizar cuidados pessoais. Com a progressiva deterioração da memória e da execução das atividades de vida diária (AVDs), a DA se insere entre os quadros progressivos irreversíveis, podendo ainda aparecer sinais e sintomas neurológicos grosseiros, como hemiparesia espástica, rigidez importante e a deterioração corporal que é surpreendentemente rápida, ainda que o apetite esteja preservado (Araújo & Nicoli, 2010; Mansur, Carthery, Caramelli & Nitrini, 2005; Ximenes, 2014).

Enfim, a DA é caracterizada por prejuízos de funções neuropsiquiátricas e cognitivas superiores com manifestações de alterações de comportamento e de personalidade, interferindo nas habilidades do indivíduo em desempenhar suas atividades normais do dia a dia e, somente nos estágios finais da doença, ele se torna apático, apresentando sua função motora inteiramente prejudicada (Daily, 2004).

## O Cuidado e o Cuidador Familiar

Segundo Boff (2004; 2005), cuidado se opõe ao descuido e ao descaso. Assim, cuidar abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo e, mais que um ato, é uma atitude. Representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro. Esse cuidado surge somente quando a existência de outra pessoa tem importância para o indivíduo que cuida, o qual passa a dedicar-se a essa pessoa e a participar de sua vida, buscando estar junto nos sucessos e sofrimentos.

Dessa maneira, priorizar o cuidado do outro é como cuidar de si mesmo, implica sentir-se cuidado enquanto cuida, entendendo e compreendendo o outro com empatia; afinal, priorizar o outro é um ato de dedicação efetiva (Costa, 1998; Boff, 2005).

Assim, o cuidar não é apenas como se fosse uma tarefa a ser executada, no sentido de tratar uma ferida ou auxiliar na cura de uma doença; tem um sentido mais amplo, como um cuidado por meio do relacionamento com o outro, com uma expressão de interesse e carinho (Waldow, 1998, 2008; Baggio, 2006).

No entanto, quem cuida, o chamado cuidador, tem um papel que exige a tomada de decisões e a incorporação de atividades que passam a ser de sua inteira responsabilidade, e que podem repercutir de forma negativa em suas vidas, sendo esse profissional merecedor, por estas questões, de atenção, orientação e preocupação dos profissionais e serviços de saúde (Luzardo, Gorini & Silva, 2006; Waldow, 2008).

Culturalmente, quando um idoso necessita de cuidados, a família é quem assume esse papel, pois a prestação de cuidados ao idoso com Doença de Alzheimer pelos seus familiares “está fundamentada na perspectiva de uma reciprocidade esperada, que se manifesta na retribuição pelo cuidado recebido na infância e no amor filial” (Creutzberg & Santos, 2000, p.108).

Segundo Ferrari (2007), é dentro do conceito de cuidador, como provedor de cuidados, que está inserido o cuidador familiar: aquela pessoa que direta e primariamente é responsável pelos cuidados do idoso. A autora pontua que muitos estudos vêm sendo desenvolvidos sobre o papel do familiar cuidador, estudos estes que envolvem: tarefas, papéis, responsabilidades, estresse, vínculos de parentesco, prestação de cuidados, grupos de apoio, efeitos da prestação de cuidados, grupos de apoio, efeitos da prestação de cuidados na saúde do cuidador, qualidade de vida do cuidador, dentre outros.

Estudos também mostram que o cuidar seja uma ocorrência previsível no curso de vida, e que exercer o cuidado geralmente onera os recursos físicos e psicológicos do cuidador, repercutindo sobre a suas atividades domésticas, laborais, sociais, físicas e de lazer (Fernandes & Garcia, 2009; Garrido & Menezes, 2004; Pinguart & Sorensen, 2006; Vitaliano, Echeverria, Schelkey, Zhang, & Scanlan, 2007), e sobre sua percepção e a própria qualidade de vida (Inouye, Pedrazzani & Pavarini, 2008; Paula, Roque & Araújo, 2008).

Neri (2010) refere que o cuidador, ao longo do cuidado, experimenta sensações simultâneas de cansaço, depressão, ansiedade, solidão, e ainda se sente prisioneiro de um papel e de tarefas que competem fortemente com o que antes tinha liberdade de fazer. Mesmo assim, tem que oferecer ajuda para a realização de atividades de vida diária, orientar o idoso na realização de tarefas cognitivas, envolvendo memória, orientação e atenção, atender a eventos agudos como quedas e infecções, dar conforto emocional, conduzir o idoso aos serviços de saúde, interagir com profissionais e, não raro, até lidar com conflitos familiares.

### **O cuidador familiar da pessoa com Doença de Alzheimer**

A complexidade dos problemas sociais relacionados ao impacto provocado pelo aumento da expectativa de vida das pessoas reflete diretamente na manutenção da saúde dos idosos e na preservação de sua permanência junto à família (Luzardo, Gorini & Silva, 2006).

Neste contexto está inserida a Doença de Alzheimer como uma forma de demência que afeta o idoso e compromete sua integridade física, mental e social, acarretando uma situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados no próprio domicílio (Valim, Damasceno, Abi-acl, Garcia & Fava, 2010). É uma doença degenerativa e progressiva, geradora de múltiplas demandas e altos custos financeiros, fazendo com que isso represente um novo desafio para o poder público, instituições e profissionais de saúde, tanto em nível nacional, quanto mundial (Luzardo *et al.*, 2006).

Sabe-se que poucas pessoas estão preparadas para lidar com a responsabilidade e sobrecarga que é cuidar de um idoso demenciado, pois em geral, existe um desconhecimento sobre a doença, como agir, como entender a pessoa afetada e seus



próprios sentimentos, produzindo desgastes de ordem emocional, física e psicológica para o cuidador e a família, pelo fato de o tratamento ser longo e de o paciente perder gradualmente suas funções cognitivas e evoluir para quadros de total dependência, exigindo cada vez mais a dedicação daqueles que com ele convivem (Inouye, Pedrazzani & Pavarini, 2008).

Por mudar profundamente o cotidiano das famílias, a Doença de Alzheimer é considerada como uma doença familiar. A carga de ministrar cuidados torna os familiares vítima da doença, espoliando suas reservas, incertezas e a imprevisibilidades abala sua moral e crença de que estejam proporcionando um cuidado digno ao seu familiar (Pelzer & Fernandes, 1997).

Os cuidadores ainda se deparam com numerosos fatores, que incluem desde a aceitação do diagnóstico, o lidar com um estresse cada vez maior, administrar o conflito dentro da família e até mesmo planejar o futuro. Tudo isso gera uma vulnerabilidade a doenças físicas, depressão, perda de peso, insônia, a abusar física e verbalmente do paciente, de álcool e de medicamentos psicotrópicos (Pendlebury & Solomon, 1996).

Uma explicação para tal pesado impacto seria a hipótese do desgaste, ou seja, quando a exposição prolongada ao estresse do trabalho afeta o bem-estar de quem cuida, promovendo desgastes físicos e psicológicos. De acordo com o que hipotetizam os autores, o bem-estar declinaria linearmente ao longo do tempo com a exposição contínua a uma situação estressante (Townsend, Noelker, Deimling, & Bass, 1989; Garrido & Menezes, 2004).

O impacto na vida do cuidador familiar pode ser classificado como objetivo e subjetivo. Poulshock e Deimling (1984) referem como impacto objetivo os problemas de ordem prática, ocorridos no cotidiano dos cuidadores, tais como: dificuldades financeiras, problemas de saúde e com a vizinhança. Garrido (2001) descreve como componentes do impacto subjetivo os sentimentos de sobrecarga, ressentimento, exclusão e embaraço.

A demência por ser reconhecidamente um processo irreversível de deterioração progressiva, em que a intervenção farmacológica, tal qual a institucionalização, não garantem efetivos benefícios; a assistência prestada pelo cuidador familiar ou formal mostra-se, em diversos estudos, associada ao desgaste físico e emocional de quem cuida, evidenciando uma sobrecarga ainda maior diante do idoso demenciado que apresenta sintomas não cognitivos (Neri, 2002).

Silveira, Caldas e Carneiro (2006) concordam que cuidar de um idoso com doença crônica mobiliza sentimentos diversos e opostos num espaço de tempo curto, tais como: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho e tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, medo, insegurança, solidão, dúvida, medo da morte do idoso. Ou seja, dilemas e conflitos interpessoais.

Dessa forma, a necessidade de dividir com outras pessoas o desgaste provocado pelas situações de enfrentamento de eventos negativos indica a necessidade de suavizar os efeitos provocados pela carga de tarefas (Luzardo, Gorini & Silva, 2006).

A Academia Brasileira de Neurologia recomenda programas educacionais e treinamento do cuidador, somados ao suporte psicológico e dos serviços de saúde, e afirma que este tipo de intervenção melhora os níveis de estresse, retarda a institucionalização, e evita, muitas vezes, o uso de fármacos (Engelhardt, 2005). É importante que o cuidador possa receber apoio de pessoas da família, mesmo que este ocorra nos momentos de visita, pois a exposição prolongada a uma situação potencialmente geradora de estresse contribui fortemente para o esgotamento geral do indivíduo e seu consequente sentimento de sobrecarga pelos efeitos psicossociais da doença (Luzardo, Gorini & Silva, 2006).

Estudos comprovam que os cuidadores apresentam uma piora na saúde física (Garrido & Menezes, 2004), um prejuízo no sistema imunológico, que pode persistir até quatro anos após o falecimento do paciente (Haley, 1997; Cruz & Hamdan, 2008). Os cuidadores que têm um suporte social, ou seja, que se engajam em atividades na comunidade e participam de grupos de apoio adaptam-se melhor à função de cuidador, apresentando um menor impacto negativo (Cerqueira & Oliveira, 2002; Dunkin & Hanley, 1998; Garrido & Almeida, 1999; Haley, 1997).

A equipe multidisciplinar é fundamental nesse cuidado. O acompanhamento nutricional, fisioterápico, fonoaudiológico, e terapêutico ocupacional, é necessário nos diversos estágios da doença. As intervenções de enfermagem são importantes em questões que giram em torno do uso correto dos medicamentos, cuidados com a pele, hidratação, e no manejo das intercorrências clínicas. O atendimento familiar proporciona discussões, orientações e aconselhamentos que visam à melhora do cuidado e à prevenção de problemas. Através desse atendimento, é possível identificar de forma mais eficaz as necessidades do idoso demenciado e de seus cuidadores para, então, planejar estratégias de sucesso junto ao paciente (Pestana & Caldas, 2009).

Finalmente, Neri e Carvalho (2002) explicam que, no início do exercício do papel, as exigências parecem mais fortes, mas, ao longo tempo, em virtude do próprio processo de adaptação e da variedade de processos que ocorrem na vida do familiar que cuida, o senso de sobrecarga pode se estabilizar ou diminuir. Nesse sentido, não se deve pensar no cuidado como uma atividade que necessariamente traz efeitos negativos. Apesar de ser tarefa onerosa, nem todos os cuidadores estão insatisfeitos, doentes ou estressados, bem como também existe a possibilidade de transformar cognitivamente a situação de modo a lidar com o ônus.

### **O Programa de Saúde da Família**

A implantação do Programa Saúde da Família (PSF), no contexto da consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), foi uma ação implementada pelo Ministério da Saúde (MS), nos anos 90, com o objetivo claro de promover a substituição do modelo assistencial, no âmbito da Atenção Básica em Saúde, e contribuir, assim, no enfrentamento das desigualdades sociais (MS, 1998).

O PSF tem, na sua cartografia, a localização central do espaço territorial, que delimita a área de responsabilização de uma determinada equipe, sendo por excelência o lócus operacional do programa. Aí comparece todo o arsenal de conhecimentos disponíveis no campo da epidemiologia/vigilância à saúde, cujo instrumental ocupa um papel central nas práticas da Equipe de Saúde da Família.

O objetivo da assistência é auxiliar a família a identificar e a sanar, se for possível, as suas perturbações interacionais, a enfrentar problemas e a tomar decisões. O foco do cuidado, portanto, deve estar em ajudar e em capacitar a família, de forma que ela possa atender às necessidades de seus membros, especialmente em relação ao processo saúde-doença, mobilizando recursos, promovendo apoio mútuo e crescimento (MS, 1998).

Segundo orientação do Ministério da Saúde, cada Equipe de Saúde da Família (ESF), inicialmente foi constituída por um médico, um enfermeiro, dois auxiliares de enfermagem e de quatro a seis agentes comunitários de saúde (ACS); cada ACS acompanha aproximadamente 150 famílias. Além de prestar assistência direta às famílias, as Equipes têm ainda, a função de analisar a situação de saúde da população escrita em colaboração com lideranças comunitárias e profissionais de outras áreas, e

organizar a oferta dos serviços, de acordo com o perfil de saúde específico daquela população. Depois passaram a integrar a Equipe o dentista, o técnico de higiene dental e o auxiliar de consultório dentário, dentre outros profissionais (BRASIL, 2001).

Na Atenção Básica, a estratégia da Equipe de Saúde da Família (ESF) tem como foco o indivíduo em seu núcleo familiar, entendido e considerado a partir do ambiente em que vive, o que permite uma compreensão ampliada do processo saúde-doença e a utilização de intervenções de maior impacto e significação comunitária (Santos & Ribeiro, 2010).

Silvestre e Costa Neto (2003) reforçam que o cuidado comunitário do idoso deve basear-se na família e na atenção básica da saúde, pela possibilidade de maior reconhecimento dos problemas de saúde, e desenvolvimento de vínculo com o idoso.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, aprovada em 2006, estimula a formulação de estratégias capazes de dar conta da heterogeneidade da população idosa e, por conseguinte, da diversidade de questões apresentadas. Frente às diretrizes apontadas nesta política, a ESF continua sendo o espaço estratégico para o desenvolvimento das ações de saúde voltadas para os idosos (BRASIL, 2006).

Nakatani, Souto, Paulette, Melo e Souza (2003), em sua pesquisa, fazem um alerta ao comentar que, com o aumento expressivo da população idosa, cresce o contingente de pessoas com *déficit* de autocuidado. Esta situação, além de ser um problema de saúde, envolve os familiares e, particularmente, os cuidadores informais, acarretando uma situação complexa. As equipes de Saúde da Família precisam conhecer o perfil dos sujeitos envolvidos nestas circunstâncias, além de identificar as necessidades individuais dos cuidadores em nível domiciliar, com finalidade de promover a saúde, prevenir as doenças ocupacionais e os agravos de doenças preexistentes. Devem ainda incluir na educação em saúde as noções de ergonomia, com o intuito de minimizar os problemas de coluna, em decorrência de posturas inadequadas, mobiliários impróprios e desconhecimento de técnica correta, para executar o cuidado ao idoso.

Contudo, é na interação dos agentes do cuidado formal e informal e da articulação entre seus saberes que há o verdadeiro encontro entre família-equipe do PSF. Isso faz despontar mudanças no processo saúde-doença e na melhoria de condições de saúde e na qualidade de vida das famílias (Fernandes, 2010).

É notório que a modalidade atenção domiciliar tem investido na família para o cuidado do idoso, e tem como requisito apoiar os familiares, para que se

responsabilizem pelo acompanhamento diuturno do usuário e que, deste modo, a parte que institucionalmente seria realizado pela equipe de saúde, passa a ser realizada pelo cuidador ou pela família. Dessa forma, existe, necessariamente, uma combinação de repertórios de tecnologias de cuidado, operando no âmbito domiciliar, que é de autoria da família, particularmente do cuidador (Feuerwerker & Merhy, 2008).

No entanto, as Políticas Públicas criadas com propósitos e diretrizes imbuídas das melhores intenções não atendem à demanda necessária de cuidados (Santos, 2003). E, apesar da criação das Políticas Públicas voltadas à atenção domiciliar, o que tem predominado são os cuidadores familiares que assumem os cuidados sozinhos, sem auxílio governamental. Necessitam modificar a rotina diária, o contexto domiciliar e o planejamento de sua própria vida, em virtude do tempo dispensado ao cuidado do familiar doente (Seima & Lenardt, 2011).

### **A Terapia Ocupacional e o cuidador familiar da pessoa com Doença de Alzheimer**

A terapia ocupacional atua no desempenho funcional, cognitivo e social de indivíduos que apresentam *déficits* em alguma destas áreas, reestruturando seu cotidiano, de modo que possam se inserir na vida comunitária e social (Ferrari, 2002), por meio do uso de atividades significativas e estruturadas.

Dessa forma, o objetivo da terapia ocupacional no atendimento de pessoas com DA é manter suas funções intelectuais pelo maior tempo possível e melhorar seu desempenho funcional, como forma de contribuir para uma melhor qualidade de vida. No entanto, para que esse atendimento seja eficaz, necessita-se de uma aliança terapêutica com o cuidador familiar (pessoa direta e primariamente responsável pelos cuidados). Torna-se necessário desenvolver um relacionamento terapêutico entre o profissional e o familiar cuidador. Neste, é de vital importância a troca de informações entre as partes, considerando os valores culturais familiares. A qualidade do relacionamento entre os familiares também deve ser considerada. Esse relacionamento terapêutico promove uma parceria, por meio do compartilhamento do controle e do conhecimento (Ferrari, 2007).

O conhecimento sobre o familiar cuidador é essencial principalmente os aspectos que mais o afetam como: os sentimentos de desespero, raiva, frustrações que se alternam com os de culpa por “não estar fazendo o bastante” pelo paciente; a perda da

atividade social e dos amigos que não entendem as mudanças ocorridas com a pessoa que cuida e que, aos poucos se torna doente, são aspectos considerados e tratados pelo terapeuta ocupacional.

Dessa forma, a terapia ocupacional entende que o cuidador familiar também necessita de cuidados, assistência e orientação. O programa de atendimento deve abranger os aspectos psicológicos, informativos e/ou educacionais e de apoio social, como também o encaminhamento para outros profissionais (Ferrari, 2007).

Assim, para uma abordagem mais otimizada, é de extrema importância que o terapeuta ocupacional habilite o cuidador, indicando tarefas para serem executadas ao longo da semana. Além disso, este profissional deve estar atento para perceber a capacidade de aprendizagem e de processamento de informação e intervenção do cuidador, a fim de que possa alcançar resultados mais satisfatórios (Abreu & Tamai, 2002; Jefferson, 2000).

Por fim, Ferrari (2007) explica que, no atendimento terapêutico ocupacional, o apoio social é fundamental, tanto para o cuidador familiar, como para a pessoa com DA e, inclui desde o acompanhamento ambulatorial do doente até o suporte estratégico, emocional, e institucional para quem cuida. Essas estratégias possibilitam prevenir maior desgaste da saúde do cuidador familiar, proporcionando-lhe melhor qualidade de vida.

## **Resultados**

A DA, dentre os tipos de demências, é considerada a mais prevalente, equivalendo a cerca de 50% a 60% dos casos; tem progresso lento e contínuo; com sobrevida que varia entre 2 e 15 anos; independentemente de raça, escolaridade e nível socioeconômico. O diagnóstico é baseado em história clínica sugestiva, utilização de critérios sistematizados, exames laboratoriais e de neuroimagem, permitindo em vida, o diagnóstico mais próximo do correto que é de "doença de Alzheimer provável".

O desempenho em atividades operacionais da vida diária fica prejudicado pela perda da memória e da linguagem, comprometendo a autonomia e independência da pessoa, o que torna o atendimento profissional, e o cuidado, bastante complexos e onerosos.

Cuidar de uma pessoa com DA requer o conhecimento de “como fazer” e um adequado suporte estratégico, emocional e institucional. Por parte do cuidador, mobiliza sentimentos diversos e opostos num curto espaço de tempo, e estes, somados ao desgaste físico e emocional, evidenciam uma sobrecarga, levando-o ao estresse.

O Programa de Saúde da Família, apesar de ser voltado à atenção domiciliar, somente orienta os cuidadores familiares, e, em se tratando da DA, não existem referências bibliográficas quanto a este tipo de assistência específica; o que tem predominado é o cuidador familiar assumir o cuidado sozinho, sem auxílio governamental.

O terapeuta ocupacional atua no desempenho funcional, cognitivo e social de pessoas com DA, reestruturando seu cotidiano. Faz um trabalho junto ao cuidador familiar, dando informações educativas acerca da doença, indica como fazer atividades complementares que contribuem para uma intervenção mais eficaz, proporcionando uma maior independência e uma vida satisfatória tanto para o cuidador, reduzindo o estresse proporcionado pelo cuidado, como para o doente.

## **Conclusão**

É consenso entre os autores que a DA é um problema de saúde pública, devendo ser tratada como tal pelas autoridades. Repercute de forma negativa sobre o cuidador familiar, devendo este ser merecedor da atenção especializada dos profissionais e dos serviços de saúde, principalmente no que concerne à educação em saúde, pois na maioria das vezes ele desconhece as condutas adequadas frente às manifestações da doença e às próprias exigências do cuidar de um idoso fragilizado em casa. Dessa forma, urge a necessidade de assistência a esse tipo de cuidado específico, num momento em que novos casos são diagnosticados a cada ano.

## **Referências**

Abreu, V.P.S. & Tamai, S.A.B. (2002). Reabilitação cognitiva. *In: Freitas, E.V. et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia*, 882-890. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan.

Almeida, O.P. (1997, março). Biologia molecular da doença de Alzheimer: uma luz no fim do túnel? *Rev. Assoc. Med. Bras.*, 43(1), 77-81.

Araújo, C.L.O. & Nicoli, J.S. (2010, junho). Uma revisão bibliográfica das principais demências que acometem a população brasileira. *Revista Kairós Gerontologia*, 13(1), 231-44. ISSN 1516-2567. ISSN<sub>e</sub> 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP. URL: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/4872/3458>.

Augusto, F.M.F., Silva, I.P.da & Ventura, M.de M. (2009, nov.). Filhos cuidadores: escolha, mudanças e desafios. *Revista Kairós Gerontologia*, 12(2), 103-118. ISSN 1516-2567. ISSN<sub>e</sub> 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP. URL: <http://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/4417/2989>.

Baggio, M.A. (2006). O significado de cuidado para profissionais da equipe de enfermagem. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 8(1), 09-16. Recuperado em 22 agosto, 2012, de: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>>

Boff, L. (2004). *Saber cuidar*. Rio de Janeiro (RJ): Vozes.

\_\_\_\_\_. (2005, out.-mar.). O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. Brasília (DF): *Revista Inclusão Social*, 1(1), 28-35.

BRASIL. (2001). Ministério da Saúde. *Guia Prático do Programa Saúde da Família*. Brasília (DF): SUS.

BRASIL. (2006). Portaria n.º 2.528 de 19 de outubro de 2006. *Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa*. Recuperado em 22 agosto, 2012, de: URL: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/2528%20aprova%20a%20politica%20nacional%20de%20saude%20da%20pessoa%20idosa.pdf>.

Cerqueira, A.T.A.R. & Oliveira, N.I.L. (2002). Programa de Apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicologia USP*, 13(1), 133-150.

Costa, A.L.R.C. (1998). *O cuidado como trabalho e o cuidado de si no trabalho de enfermagem*. Dissertação de mestrado. Cuiabá (MT): Universidade Federal de Mato Grosso.

Creutzberg, M. & Santos, B.R.L. (2000). "...se a gente não tem família não tem vida!": concepções de famílias de classe popular cuidadoras de pessoa idosa fragilizada. Porto Alegre (RS): *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 21(n.º esp.), 101-112.

Cruz, M.N. & Hamdan, A.C. (2008, abr.-jun.). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. Maringá (PR): *Psicol. Estud.*, 13(2).

Daily, M.P. (2004). *20 problemas + comuns em geriatria*. Adelman, A.M. & Fioravanti I., Trads., 220-240. (Orig.: *20 common problems in Geriatrics*). Rio de Janeiro (RJ): Revinter.

Dourado, M., Laks, J., Leibing, A., & Engelhardt, E. (2006). Consciência da doença na demência. *Rev. Psiquiatr. Clín.*, 33(6), 313-321.

Dunkin, J.J. & Hanley, C.A. (1998). Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(Supl. 1), 53-60.

Engelhardt, E., Moreira, D.M., Lacks, J., Marinho, V.M., Rozenthal, M. & Oliveira, J.R.A.C. (2001, dez.). Doença de Alzheimer e espectroscopia por ressonância magnética do hipocampo. *Arq. Neuro-Psiquiatria*, 59(4), 865-870. Recuperado em 22 agosto, 2012, de: <http://www.scielo.br/pdf/anp/v59n4/a06v59n4.pdf>.



Engelhardt, E. (2005). Tratamento da Doença de Alzheimer - recomendações e sugestões do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Arq Neuropsiquiatr*, 63(4), 1104-1112.

Fernandes, M.G.M. & Garcia, T.R. (2009). Atributos da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(4), 818-824.

Fernandes, J.M. (2010). *O papel do cuidador frente ao paciente acamado e a responsabilização da equipe de saúde da família*. Especialização em Atenção Básica em Saúde da Família. Araçuaí (MG): Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas.

Ferrari, M.A.C. (2002). Avaliação pelo Terapeuta Ocupacional. In: Macel, A. *Avaliação Multidisciplinar do paciente geriátrico*. Rio de Janeiro (RJ): Revinter.

\_\_\_\_\_. (2007). Reabilitação do idoso portador de demência tipo Alzheimer. In: Cavalcanti, A. & Galvão, C. *Terapia Ocupacional: Fundamentação & Prática*. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan.

Ferreira, M.M.M. (2011). *O significado da doença de Alzheimer segundo os familiares dos idosos*. Dissertação de mestrado. Salvador (BA): Universidade Católica do Salvador. Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. (128 f.).

Feuerweker, L.C.M. & Merhy, E.E. (2008). A contribuição da atenção domiciliar para a configuração de redes substitutivas de saúde: desinstitucionalização e transformação de práticas. *Rev. Panam. Salud Publica*, 24(03), 180-188.

Forlenza, O.V. (2005). Tratamento farmacológico da Doença de Alzheimer. *Rev.Psiquiatr. Clín.*, 32(3), 137-148.

Gallucci Neto, J., Tamelini, M.G.G. & Forlenza, O.V. (2005, jun.). Diagnóstico diferencial das demências. *Rev. Psiquiatr. Clín.*, 32(3), 119-130.

Garrido, R. & Almeida, O.P. (1999). Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(2B), 427-434.

Garrido, R. (2001). *Impacto em cuidadores informais de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico da cidade de São Paulo*. São Paulo (SP). Tese de mestrado, Universidade de São Paulo.

\_\_\_\_\_. & Menezes, P.R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência, atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841.

Haley, W. (1997). The family caregivers role in Alzheimers disease. *Neurology*, 48(5), 25-29.

Herrera, E. Jr., Caramelli, P. & Nitrini, R. (1998). Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva, Estado de São Paulo. São Paulo (SP): *Revista Psiquiatria Clínica*, 25, 70-73.

Inouye, K., Pedrazzani, E.S., & Pavarini, S.C.I. (2008). Octogenários e cuidadores: perfil sociodemográfico e correlação da variável qualidade de vida. *Texto Contexto Enfermagem*, 17(2), 350-357.

Jefferson, T. (2000). Role perceptions of occupational therapists providing and education for caregivers of persons with dementia. *American Journal Occupational Therapy*, 54, 509-515.

- Luzardo, A.R., Gorini, M.I.P.C. & Silva, A.P.S.S.da. (2006, out.-dez.). Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. Florianópolis (SC): *Revista Texto Contexto Enfermagem*, 15(4), 587-594.
- Machado, J.C., Ribeiro, R.C.L., Cotta, R.M.M., & Leal, P.F.G. (2011). Declínio cognitivo de idosos e sua associação com fatores epidemiológicos em Viçosa, Minas Gerais. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*,14(1).
- Mansur, L.L., Carthery, M.T., Caramelli, P., & Nitrini, R. (2005, dez.). Linguagem e cognição na Doença de Alzheimer. *Psicol. Reflex. Crít.*, 18(3), 300-307.
- Miguel, M.E.G.B., Pinto, M.E.de B. & Marcon, S.S. (2007). A dependência na velhice sob a ótica de cuidadores formais de idosos institucionalizados. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 9(3), 784-795. Recuperado em 22 agosto, 2012, de: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a17.htm>.
- Ministério da Saúde. (1998). *Programas e Projetos - Saúde da Família*.
- Montaño, M.B. & Ramos, L.R. (2005). Declínio cognitivo e quadros demenciais. In: Ramos, L.R. (Coord.). *Geriatria e Gerontologia*. São Paulo (SP): Manole.
- Nakatani, A.Y.K., Souto, C.C.S., Paulette, L.M., Melo, T.S. & Souza, M.M. (2003). Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 5(1), 15-20. Recuperado em 22 agosto, 2012, de: <http://www.fen.ufg.br/Revista>.
- Neri, A.L. (Org.). (2002). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. In: Neri, A.L. *As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador*, 09-63. São Paulo (SP): Alinea.
- Neri, A.L. & Carvalho, V.A.M.L. (2002). O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: Freitas, E.V. et al. (Orgs.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*, 778-790. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan.
- \_\_\_\_\_. (2010). Desafios ao bem-estar físico e psicológico enfrentados por idosos cuidadores no contexto da família: dados do FIBRA. Campinas (SP). In: Camarano, A. A. (Org.). *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro (RJ): Ipea.
- Nitrini, R. (1999, set.-out.). Epidemiologia da Doença de Alzheimer no Brasil. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 26(5). Recuperado em 22 agosto, 2012, de: [http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol26/n5/artigo\(261\).htm](http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol26/n5/artigo(261).htm).
- Nitrini, R., Caramelli, P., Herrera, E.Jr., Bahia, V.S., Caixeta, L.F., Radanovic, M. et al. (2004). Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18, 241-246.
- Okamoto, I.H. & Bertolucci, P.H.F. (1998). Exame Neuropsicológico no Diagnóstico Diferencial das Demências Primárias. *Rev Neurociências*, 6(3), 119-125.
- Paula, J.A., Roque, F.P., & Araújo, F.S. (2008). Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 57(4), 283-287.
- Pelzer, M.T. & Fernandes, M.R. (1997). Apoiando a família que cuida do seu familiar idoso com demência. *Texto Contexto Enfermagem*, 6(2), 339-344.

- Pendlebury, W.W. & Solomon, P.R. (1996). Alzheimer's disease. *Clin Symp*, 48(3), 02-32.
- Pestana, L.C. & Caldas, C.P. (2009, jul.-ag.). Cuidados de enfermagem ao idoso com Demência que apresenta sintomas comportamentais. *Rev. Bras. Enferm.*, 62(4).
- Pinquart, M. & Sorensen, S. (2006). Correlates of physical health of informal caregivers: a metaanalysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 62B, 126-137.
- Poulshock, S.W. & Deimling, G.T. (1984, mar.). Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. Washington (EUA): *Journal Gerontology*, 39(2), 230-239.
- Santos, S.M.A. (2003). *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas (SP): Alínea.
- Santos, R.M. & Ribeiro, L.C.C. (2010). Percepção do usuário da estratégia saúde da família sobre a função do enfermeiro. *Cogitare Enferm.*, 15(4), 709-715.
- Seima, M.D. & Lenardt, M.H. (2011, ago.-dez.). A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. Porto Alegre (RS): *Textos & Contextos*, 10(2), 388-398.
- Silveira, T.M., Caldas, C.P., & Carneiro, T.F. (2006). Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública*, 8, 1629-1638.
- Silvestre, J.A. & Costa Neto, M.M. (2003). Abordagem do idoso em programas de saúde da família. *Cad Saúde Pública*, 19(3), 839-847.
- Townsend, A., Noelker, L., Deimling, G. & Bass, D. (1989). Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. *Psychol Aging*, 4, 393-401.
- Traina, A.J.M. & Traina Jr., C. (2009, ag.). Como fazer pesquisa bibliográfica. *SBC Horizontes*, 2(2), 30-35. Recuperado em 22 agosto, 2012, de: <<http://www.univasf.edu.br/~ricardo.aramos/comoFazerPesquisasBibliograficas.pdf>>
- Valim, M.D., Damasceno, D.D., Abi-acl, L.C., Garcia, F., & Fava, S.M.C.L. (2010). A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Rev. Eletrônica de Enfermagem*, 12(3), 528-534. Recuperado em 22 agosto, 2012, de: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.6410>.
- Vitaliano, P., Echeverria, D., Schelkey, M., Zhang, J., & Scanlan, J. (2007). A cognitive psychophysiological model to predict functional decline in chronically stressed older adults. *Journal of Psychology and Medical Settings*, 14, 177-190.
- Waldow, V.R. (1998). *Cuidado humano: o resgate necessário*. Porto Alegre (RS): Sagra Luzzatto.
- \_\_\_\_\_. (2008, Jan-June). Atualização do cuidar. *Aquichán*, 8(1). Bogotá (Colômbia).
- Ximenes, M.A. (2014, jun.-jul.-ago.). Doença de Alzheimer: o cuidado no diagnóstico. *Revista Portal de Divulgação*, 41 (Ano IV). Disponível em: [www.portaldoenvelhecimento.org.br/revista](http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/revista).
- Zanini, R.S. (2010). Demência no idoso: aspectos neuropsicológicos. *Revista Neurociência*, 18(2), 220-226.

Recebido em 03/04/2014

Aceito em 30/06/2014

---

**Maria Amelia Ximenes** - Terapeuta Ocupacional com doutorado em Ciências Sociais/Antropologia e Mestrado em Gerontologia Social pela PUC-SP. Professora Adjunta do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade do Sagrado Coração (USC/Bauru).

E-mail: mameliaximenes@yahoo.com.br

**Bianca Lourdes Duarte Rico** - Terapeuta Ocupacional graduada pela Universidade do Sagrado Coração (USC/Bauru).

E-mail: biaarico@gmail.com

**Raíza Quaresma Pedreira** - Graduanda do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade do Sagrado Coração (USC/Bauru).

E-mail: rah.quaresma@hotmail.com