

A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NO SUPORTE AO CUIDADOR DO PORTADOR DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Estela dos Santos Duarte¹

Janary José dos Santos²

Resumo: Os estudos acerca do envelhecimento vêm crescendo significativamente nas ciências médicas e sociais, por conta do aumento da longevidade, da incidência de doenças crônicas e degenerativas, requerendo dos profissionais conhecimentos mais consistentes referentes à questão. A saúde e a doença dessa população são consideradas fenômenos clínicos e sociológicos dependentes— entre outros fatores— da situação econômica e social em que a velhice é demarcada, principalmente pela aposentadoria, requerendo dos profissionais intervenções que impactem na saúde física e psicossocial do idoso e sua família. Este estudo tem por finalidade conhecer as consequências à saúde física e emocional do cuidador do portador da Doença de Alzheimer e discutir a importância da intervenção da equipe multiprofissional no enfrentamento de tais consequências. Empregou por metodologia a pesquisa de natureza qualitativa, utilizando como instrumento a entrevista semiestruturada, com amostra intencional de cinco famílias de cuidadores selecionadas durante o ano de 2012 em uma Unidade de Saúde da Família. A escolha por essa modalidade de investigação se deu por ela trazer retratos da realidade vivenciada por sujeitos sociais, além de permitir conhecer a trajetória de vida dos sujeitos da pesquisa. A implantação de grupos de apoio aos cuidadores surge como

1 Enfermeira graduada pela Faculdade de Tecnologia e Ciência (FTC), Jequié, BA. *E-mail:* <esteladuarte27@hotmail.com>.

2 Assistente social do Ministério Público do Estado da Bahia. Mestranda em Arte, Educación e Gestión Cultural pela Universidad Internacional MenéndezPelayo (Espanha). *E-mail:* <janary@ig.com.br>.

instrumento para orientar os cuidados que devem ser prestados, como espaço de troca de vivências entre cuidadores para redução do estresse e da ansiedade entre eles.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidador. Equipe Multiprofissional.

THE MULTIDISCIPLINAR TEAM IN SUPPORT TO THE ALZHEIMER'S DISEASE CARETAKER

Abstract: studies on the aging are growing significantly in social and medical sciences due to the increase of chronic and degenerative diseases, requiring more consistent knowledge professionals regarding the issue. Health and disease of this population are considered to be clinical and sociological phenomena dependent on, among other factors, the economic and social situation in which old age is marked mainly by retirement, requiring interventions that impact professionals in psychosocial and physical health of elderly and his family. The purpose of this study is to know the consequences to the physical and emotional health of the Alzheimer's disease caretaker and discuss the importance of the intervention of the multidisciplinary team in the confrontation of such consequences. Qualitative methodology was employed, using as an instrument the semi-structured interview, intentional sample of five families of caretakers are selected during the year of 2012 in a family health unit. The choice for this type of investigation was due to the possibility of bringing pictures of reality experienced by subjects of the investigation, and the knowledge of the history of life. Deployment support groups to caretakers emerges as an instrument to guide the care that should be provided, as a space for exchange of experiences, aimed at reducing stress and anxiety of the caretaker.

Keywords: Alzheimer Disease. Caretaker. Multidisciplinary Team.

EL EQUIPO MULTIPROFESIONAL EN EL APOYO AL CUIDADOR DE PORTADORES DE ALZHEIMER

Resumen: Los estudios sobre el envejecimiento han crecido de manera significativa en las ciencias médicas y sociales a causa del aumento de la longevidad y de la incidencia de enfermedades crónicas y degenerativas que requieren que los profesionales tengan conocimientos más consistentes sobre el tema. La salud y enfermedad en estos casos se consideran fenómenos clínicos y sociológicos que dependen, entre otros factores, de la situación económica y social en que la vejez está delimitada principalmente por la jubilación, lo que requiere de los profesionales intervenciones que incidan en la salud física y psicosocial de los ancianos y sus familias. Este estudio tiene como objetivo conocer las consecuencias en la salud física y emocional del cuidador del portador de Alzheimer y discutir la importancia de la intervención de un equipo multiprofesional para enfrentar tales consecuencias. Se empleó una metodología de naturaleza cualitativa, utilizando como instrumento la entrevista semi-estructurada, muestra intencional de cinco familias de cuidadores seleccionados durante el año 2012 en una Unidad de Salud de la Familia. La elección de este tipo de investigación se debió a la posibilidad de traer retratos de la realidad que viven los sujetos de la investigación y permite el conocimiento de la historia de vida de la misma. El establecimiento de grupos de apoyo para los cuidadores se presenta como una herramienta para guiar el cuidado que se debe proporcionar, como experiencias de espacio de intercambio, con el fin de reducir el estrés y la ansiedad del cuidador.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer. Cuidador. Equipo multidisciplinar.

L'ÉQUIPE MULTIPROFESSIONNELLE POUR LE SUPPORT AU SOIGNANT DU MALADE D'ALZHEIMER.

Résumé: Les études sur le vieillissement se développent significativement dans les sciences médicales et sociales du fait de l'augmentation de la longévité, de l'incidence de maladies chroniques et dégénératives qui demandent de la part des professionnels impliqués des connaissances plus consistantes dans ce domaine. La santé et la maladie dans cette population sont considérées comme des phénomènes cliniques et sociologiques, qui dépendent, entre autres choses, de la situation économique et sociale dans laquelle la vieillesse est démarquée principalement par la retraite, ce qui requiert de la part des professionnels des interventions qui aient un impact physique et psycho-social sur la personne âgée et sa famille. Cette étude a pour finalité de connaître les conséquences sur la santé physique et émotionnelle du soignant du porteur de la maladie d'Alzheimer et de discuter l'importance de l'intervention de l'équipe multiprofessionnelle pour combattre de telles conséquences. Pour ce faire, nous avons adopté une méthodologie de nature qualitative en employant comme instrument l'entrevue semi-structurée, avec un échantillon de cinq familles de soignants sélectionnées pendant l'année 2012 dans une Unité de Santé de la Famille. Le choix de cette modalité de recherche a été motivée par la possibilité d'accès à des situations réelles vécues par les sujets de cette recherche, en plus de permettre la connaissance de la trajectoire de vie de ces sujets. L'implantation de groupes de soutien aux soignants apparaît comme un outil pour orienter les soins qui doivent être apportés ainsi que l'espace d'échanges d'expériences vécues ayant comme objectif la réduction du stress et de l'anxiété chez le soignant.

Mots-clé: Maladie d'Alzheimer. Soignant. Équipe Multiprofessionnelle.

INTRODUÇÃO

Os estudos acerca do envelhecimento vêm crescendo significativamente nas ciências médicas e sociais por conta do aumento da longevidade, bem como da incidência de doenças crônicas e degenerativas, requerendo dos profissionais conhecimentos referentes aos idosos. O crescimento dessa população tornou-se um fenômeno mundial. Estudos relatam que, em 1950, havia cerca de 204 milhões de idosos no mundo; as projeções indicam que no Brasil, em 2050, a população idosa será de 1,9 bilhão de pessoas (IBGE, 2002).

Segundo a Secretaria Geral dos Direitos dos Idosos da Secretaria de Direitos Humanos,

uma das maiores conquistas culturais de um povo em seu processo de humanização é o envelhecimento de sua população, refletindo uma melhoria das condições de vida. De acordo com projeções das Nações Unidas (Fundo de Populações) “uma em cada 9 pessoas no mundo tem 60 anos ou mais, e estima-se um crescimento para 1 em cada 5 por volta de 2050”. [...] Em 2050 pela primeira vez haverá mais idosos que crianças menores de 15 anos (BRASIL, 2012a, p.1).

Atenta ao processo de envelhecimento da população mundial, a Organização das Nações Unidas (ONU) lançou em 1991 a Carta de Princípios para as Pessoas

Idosas, indicando a necessidade de intervenção do Estado na proteção dessa população, pontuando que as políticas elaboradas devem incluir a concepção de independência, participação, assistência, autorrealização e dignidade das pessoas idosas. No ano de 2002, em Madri (Espanha), a ONU organizou a II Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento, que teve por objetivo central “construir uma sociedade apropriada para todas as pessoas, de todas as idades”(BRASIL, 2003) e que redundou na elaboração do *Plano de Ação Internacional para o Envelhecimento*.

A saúde e a doença nos idosos são consideradas fenômenos clínicos e sociológicos dependentes, entre outros fatores, da situação econômica e social em que a velhice é demarcada, principalmente pela aposentadoria. Nessa fase da vida, ocorre uma ruptura com o mundo produtivo, transpondo-se o idoso da categoria de trabalhador para ex-trabalhador, de cidadão ativo para inativo, com reflexo negativo para seu estado de saúde, podendo causar vulnerabilidade psicológica e emocional.

DOENÇA DE ALZHEIMER: A IMPORTÂNCIA DO CUIDADOR PARA O PACIENTE

A prevalência das doenças crônicas e degenerativas aliada à longevidade dos brasileiros tem contribuído para o aumento do número de idosos com limitações funcionais, implicando a necessidade de cuidados constantes para com essa população. Entre as enfermidades degenerativas, podemos citar a Doença de Alzheimer como uma das principais doenças

crônicas e degenerativas que vêm acometendo a população, à medida que esta envelhece.

A Doença de Alzheimer foi descrita pela primeira vez em 1906 pelo psiquiatra, neuropatologista e médico alemão Alois Alzheimer, que viveu entre a segunda metade do século XIX e o início do século XX. O doutor Alzheimer iniciou o acompanhamento do caso de uma paciente admitida em seu hospital – a senhora August –, que fora uma mulher normal, saudável, até os 51 anos, quando começou a desenvolver os primeiros sinais da doença (lapsos de memória progressivos, desorientação, afasia), e foi a óbito aos 55 anos. Após a morte da senhora August, o doutor Alzheimer examinou o cérebro da paciente com o auxílio de um microscópio. Ao fazer a autópsia, descobriu um cérebro morto, com lesões que nunca haviam sido descritas antes. Tratava-se de um problema dentro dos neurônios, os quais apareciam atrofiados em vários pontos do cérebro e cheios de placas estranhas e fibras retorcidas, enroscadas umas nas outras.

Em novembro de 1906, durante o 37º Congresso do Sudoeste da Alemanha de Psiquiatria, na cidade de Tübingen, Alois Alzheimer apresentou a conferência “Sobre uma Enfermidade Específica do Córtex Cerebral”, na qual relatou o caso da sua paciente, definindo-o como uma patologia neurológica, não reconhecida, que cursava com demência. Ele destacou ainda na conferência os sintomas de déficit de memória, alterações de comportamento e incapacidade para as atividades rotineiras. E mais tarde relatou os achados de anatomia patológica dessa enfermidade, que seriam as placas senis e os novelos neurofibrilares.

Na edição de 1910 de seu *Manual de psiquiatria*, o doutor Emil Kraepelin descreveu os achados do doutor Alzheimer, cunhando a nova patologia com o nome de Alzheimer, sem prever a importância que essa descoberta e essa classificação teriam no futuro.

Entre as enfermidades que atingem os idosos, a doença de Alzheimer é a principal causa de demência em pessoas com mais de 60 anos. O aumento da incidência dessa patologia entre os idosos e as repercussões para a qualidade de vida dos pacientes acometidos pela doença e das pessoas que deles cuidam mostram a necessidade de maiores estudos sobre a sua evolução e tratamento. A demência é conceituada por Melo e Driusso (2006, p.11-12) como

uma síndrome clínica de diversas etiologias, caracterizada por um decréscimo adquirido e persistente da memória e da função cognitiva, que se manifesta por uma deficiência de memória somada à perda de outras funções corticais como linguagem, habilidades para realizar tarefas físicas complexas, para identificar objetos ou pessoas ou para construir objetos, pensamento abstrato, julgamento e personalidade.

No decorrer da vida, a questão essencial é viver bem, o que é largamente aceito pelas pessoas. No entanto, percebe-se maior atenção a essa questão quando as pessoas se dão conta de que a vida não dura para sempre. É justamente na fase da velhice

que tais questões vêm à tona com maior impacto psicológico para os sujeitos.

A *Síntese de Indicadores Sociais* (IBGE, 2009, p. 166) analisa que

em números absolutos, estima-se que esse segmento, em 2008, alcançava cerca de três milhões de pessoas. Estes dados mostram como o processo da longevidade está presente na sociedade brasileira e já indicam a necessidade de providências urgentes para garantir uma infraestrutura de atendimento a esses idosos.

A demência não é uma doença por si só, mas um grupo de sintomas que podem acompanhar certos danos e condições. Alterações de personalidade, temperamento e comportamento podem ocorrer, como dificuldade com a memória em relação a eventos recentes, dificuldade para saber o lugar das coisas e a hora, dificuldade em identificar palavras, compreensão da linguagem, inabilidade do raciocínio, distorção em interpretar.

Algumas vezes chamada de “demência degenerativa primária” ou “demência senil do tipo Alzheimer”, a doença de Alzheimer é responsável por pelo menos 50% de todas as demências apresentadas pelos idosos e se caracteriza por três fases:

1. Fase inicial – Muitas vezes os seus sintomas são considerados como naturais da idade; normalmente se caracteriza pela perda significativa de

memória, particularmente das coisas que acabam de acontecer; não saber a hora ou o dia da semana; perder-se em locais familiares; dificuldade na tomada de decisões; mudança de humor, depressão ou ansiedade; reação de raiva incomum ou agressividade em determinadas ocasiões; perda de interesse por *hobbies* e outras atividades pelas quais sempre se interessou.

2. Fase intermediária – Com o progresso da doença, as limitações ficam mais claras e mais graves. A pessoa com Doença de Alzheimer tem as dificuldades com as atividades do dia a dia evidenciadas através da ausência acentuada de memória, especialmente com eventos recentes e nomes das pessoas; dificuldade para gerenciar sua vida sozinha, sem problemas; incapacidade de cozinhar, limpar ou fazer compras; necessidade de ajuda para a higiene pessoal; a dificuldade com a fala fica mais avançada; perde-se tanto dentro como fora de casa; pode ter alucinações (vendo ou ouvindo coisas que não existem).
3. Fase final – A fase final ou avançada é a mais próxima da total dependência e da inatividade. Nessa fase, os distúrbios de memória são muito sérios e o lado físico da doença torna-se mais evidente, podendo ocorrer dificuldades para comer; incapacidade para se comunicar; não reconhecimento de parentes, amigos e objetos familiares; dificuldade de entender o que acontece ao seu redor; incapacidade de

encontrar o caminho de volta para a casa; dificuldade para caminhar e na deglutição, incontinência urinária e fecal; e o confinamento na cadeira de rodas ou cama.

A incidência da Doença de Alzheimer acarreta grande impacto social, emocional e financeiro para os familiares dos pacientes. Duarte e Santos (2013, p.5) afirmam que,

com a evolução da doença, os idosos, , em sua maioria, tornam-se progressivamente dependentes dos chamados cuidadores, especialmente do cuidador principal. A atenção e o carinho dispensados ao doente, os fatores econômicos, o uso de transportes coletivos, a moradia, vestuário, medicamentos entre outros fatores que tornam a tarefa do cuidador um desafio. [...] A sobrecarga física, emocional e psíquica que os cuidadores de portadores de Alzheimer estão expostos, comumente os conduz à má qualidade de vida. As consequências mais comuns do impacto de cuidar de um portador de Alzheimer são a piora da saúde física e emocional.

É o cuidador quem fica a maior parte do tempo ao lado do paciente, seja ele um familiar, um amigo ou um profissional contratado pela família. É dele a responsabilidade de dedicar-se aos cuidados do paciente no tocante à alimentação, higiene, comunicação,

prevenção de complicações e acidentes como quedas, queimaduras, intoxicações e administração de medicamentos.

A *Política Nacional de Saúde do Idoso* (BRASIL, 1994) define cuidador como a pessoa, membro ou não da família, que cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias como a alimentação, higiene pessoal, além de outros serviços exigidos no exercício das suas atividades da vida diária.

Nesse contexto, a família mostra-se a principal provedora dos cuidados e das necessidades básicas aos idosos altamente dependentes. Além da privação do convívio social e do acometimento físico e mental, o cuidador frequentemente não possui tempo para o lazer ou para si próprio, tendo muitas vezes que abdicar de seus ideais e ambições para dedicar-se ao idoso doente.

Os cuidadores possuem papel fundamental para o tratamento e cuidado do portador de Alzheimer no ambiente domiciliar e familiar. Porém, nem todos os familiares estão preparados física e psicologicamente para conviver e cuidar do portador de Alzheimer, visto que este não os reconhece, não valoriza seus esforços, tornando seu trabalho bastante estressante emocional e fisicamente. Diante disso, é fundamental o acesso a informações sobre a patologia e apoio psicossocial aos cuidadores.

O cuidador é a pessoa mais importante na vida do portador de Alzheimer, é o elo do enfermo com a vida, a figura principal entre o médico e o paciente, o responsável pelo bem-estar e pela qualidade de vida do enfermo. O cuidador tem de possuir sensibilidade para “sentir” pelo enfermo: frio, calor, dor, fome,

sono, o momento de atender suas necessidades fisiológicas e ter a percepção para dizer o que ele precisa. A tarefa de cuidador exige atenção, afeto e principalmente respeito pelo outro.

Os laços afetivos estabelecidos antes da doença mostram-se como o fator mais importante na escolha do cuidador. Em primeira instância, é entre os sujeitos com maior vínculo afetivo que recaia indicação da família na hora da escolha de quem será o cuidador. A presença da afetividade é o principal elemento considerado pelos respondentes, mesmo quando não possuem vínculo de parentesco.

Para Bodachne (2004), o ato de cuidar de um idoso apresenta diversas peculiaridades, as quais precisam ser analisadas dentro do seu contexto histórico, político, socioeconômico e cultural. O cuidar costuma provocar forte impacto sobre o cuidador, dentre as alterações identificadas estão as repercussões físicas, psíquicas, sociais e econômicas, pois a doença acarreta mudanças na vida do idoso, do seu cuidador e da família como um todo. Estudos demonstram que os cuidadores passam por alterações no quadro de saúde física e emocional.

O ESTUDO REALIZADO

O presente trabalho empregou por metodologia o estudo de natureza qualitativa, utilizando como instrumento a entrevista semiestruturada, com amostra intencional de cinco famílias de cuidadores selecionadas durante o ano de 2012 em uma Unidade

de Saúde da Família. Para realização da pesquisa foi preservado o anonimato e sigilo dos depoimentos, utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b), obedecendo aos preceitos legais de que trata esta Resolução³.

A escolha por este tipo de pesquisa pauta-se na convicção de que a pesquisa qualitativa traz retratos da realidade vivenciada por sujeitos sociais, além de permitir conhecer a trajetória de vida daqueles que são acometidos pela doença de Alzheimer. Optou-se por esse método por ele ser por nós considerado o mais adequado para compreender a realidade dos sujeitos. Segundo Martinelli,

no que se refere às pesquisas qualitativas, é indispensável ter presente que, muito mais do que descrever um objeto, buscam conhecer trajetórias de vida, experiências sociais dos sujeitos, o que exige uma grande disponibilidade do pesquisador e um real interesse em vivenciar a experiência da pesquisa. [...] Assim, um dado muito importante é que a pesquisa qualitativa nunca é feita apenas para o pesquisador, seu sentido é social, portanto deve retornar ao sujeito (MARTINELLI, 1999, p.25-26).

3 Os dados foram obtidos após o parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da faculdade à qual a pesquisa esteve vinculada.

A abordagem qualitativa oferece maiores condições para compreender a dinâmica e implicações da relação entre o cuidador e o portador de Alzheimer. É importante para dimensionar os problemas com os quais trabalhamos, para trazer grandes retratos da realidade. Assim, a pesquisa qualitativa não possui por fim último a aplicação de questionários ou realização de entrevistas, ela objetiva produzir conhecimento que sirva para a melhoria da qualidade de vida dos sujeitos.

Para concluir, Martinelli (1999) destaca três considerações sobre a pesquisa qualitativa: a primeira é quanto ao seu caráter inovador, como pesquisa que se insere na busca de significados atribuídos pelos sujeitos às suas experiências sociais; a segunda é quanto à dimensão política desse tipo de pesquisa que, como construção coletiva, parte da realidade dos sujeitos e a eles retorna de forma crítica e criativa; e a terceira é que exatamente por ser um exercício político, uma construção coletiva, não se coloca como algo excludente ou hermético, é uma pesquisa que se realiza pela via complementar, não da exclusão.

A amostra foi definida a partir de diálogos mantidos com profissionais da saúde que laboram na Rede SUS do município estudado. Martinelli (1999, p.24) afirma que “o importante, nesse contexto, não é o número de pessoas que vai prestar a informação, mas o significado que esses sujeitos têm em função do que estamos buscando com a pesquisa”.

O estudo foi realizado junto aos cuidadores dos portadores de Alzheimer através de entrevista semiestruturada constituída por perguntas fechadas (para traçar o perfil dos cuidadores) e perguntas

abertas (para traçar o perfil psicossocial do cuidador familiar). Na primeira parte da entrevista, objetivou-se coletar dados de identificação e na segunda parte foram elaboradas questões específicas da temática com a finalidade de coletar dados referentes à saúde física e emocional do cuidador do portador da Doença de Alzheimer.

A análise de dados é o processo pelo qual se dá ordem, estrutura e significado aos dados coletados, consiste na transformação dos dados em informações sistematizadas, úteis à sociedade. Ornellas afirma que

a letra falada e a letra escrita, contidas nas entrevistas, merecem uma pontuação: cabe lembrar que o que está dito e escrito é o ponto de partida, a análise e interpretação é o processo a ser seguido e a contextualização é o pano de fundo que pode assegurar relevância (ORNELLAS, 2011, p.22).

Cabe ao pesquisador realizar a releitura da palavra escrita e falada, dar vida e fazer retornar à vida (sociedade) a sistematização elaborada.

RESULTADOS DA PESQUISA

Verificou-se que 100% dos cuidadores são do sexo feminino, remetendo-nos à questão de gênero, visto que historicamente os cuidados domésticos são atribuídos às mulheres, especialmente às mulheres da família daquele que necessita de cuidados.

Em referência ao tema escolaridade, 60% das cuidadoras possuem ensino médio completo; e 40%, ensino superior. Todas encontram-se em idade produtiva para o mercado de trabalho; apenas 20% das respondentes exercem atividade laborativa como cuidadora; 20% passaram a administrar o negócio do portador de Alzheimer; e 60% das cuidadoras permaneceram exercendo atividade laborativa, além dos cuidados dispensados ao portador de Alzheimer.

O cuidar costuma provocar forte impacto sobre o cuidador, dentre as alterações estão presentes as repercussões físicas, psíquicas, sociais e econômicas sobre o portador de Alzheimer e seu grupo familiar, pois acarreta reorganizações na família, na sua organização e nas suas finanças.

Em relação ao tema alteração no quadro de saúde, 40% das respondentes afirmaram não possuir problemas de saúde e 60% afirmaram sofrer problema de saúde. Entre as que afirmaram possuir problema de saúde, 100% possuem patologias relacionadas à coluna. Isso nos remete a dois fatos: 1) aquelas que não possuem problemas de saúde cuidam de portadores de Alzheimer em fase inicial/intermediária; 2) aquelas que possuem problemas de saúde, especificamente coluna, cuidam de portadores da doença de Alzheimer em estágio avançado/terminal, portanto, precisam prestar assistência em todas as atividades, inclusive necessidades fisiológicas, higiene pessoal, mudança de decúbito, o que requer grande esforço físico.

Com referência ao tema alteração no quadro de saúde emocional, apenas 20% das respondentes afirmaram não ter ocorrido alteração; enquanto 80% confirmaram

alteração na saúde emocional, relatando estresse, perda do padrão de sono e irritabilidade. Segundo Karsch (2003, p.107-108), devemos considerar quatro fatores como principais a levar o cuidador ao estresse:

- as práticas do cuidar requeridas por 24 horas;
- o comportamento muitas vezes agressivo do idoso;
- as relações interpessoais, quando os cuidados prestados se refletem no desgaste das relações afetivas entre idoso e cuidador;
- as consequências na vida social, isto é, quando os cuidados interferem na vida social do cuidador, privando-os de atividades de lazer e convivência com amigos.

Quanto às maiores dificuldades enfrentadas pelo cuidador, verificou-se tratar-se de questões que se refletem na saúde emocional do cuidador.

- *A maior dificuldade para mim é ter atenção 24 horas, a pessoa vai se transformando em criança. Às vezes deixo de fazer coisas que gosto para dar atenção a ele (Informante 3).*

Com relação ao tema orientação acerca da doença por profissionais de saúde, 20% afirmaram não ter recebido qualquer orientação, outros 20% afirmaram ter recebido pouca informação ou informações vagas e 60% afirmaram que receberam informação da equipe de saúde. As informações devem ser voltadas também

para os cuidados dispensados ao portador de Alzheimer, visto que em muitos casos o cuidador desconhece os cuidados corretos, podendo incorrer em improvisações prejudiciais à saúde do idoso.

A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL NA ORIENTAÇÃO AO CUIDADOR

A equipe multiprofissional desempenha papel fundamental na orientação ao cuidador familiar, institucional ou contratado, pois é papel da equipe orientar pacientes e familiares acerca dos cuidados adequados com vistas a padrões de qualidade da saúde do paciente e cuidador.

Assim, enquanto educadores em saúde, os profissionais de saúde.. também devem oferecer subsídios aos cuidadores leigos para que escolham as alternativas disponíveis durante a fase em que cuidam dos doentes sem que essa função acarrete prejuízo à sua saúde. Nesse contexto, o cuidador e a família são fundamentais para a prestação dos cuidados ao idoso com Alzheimer no ambiente domiciliar. Considerando que em sua maioria os familiares não estão preparados nem física nem psicologicamente para conviver e cuidar desses idosos, é primordial o acesso às informações sobre a patologia e como desenvolver os cuidados domiciliares, o que requer o acompanhamento de uma equipe multiprofissional para proporcionar o apoio e as orientações a partir da implementação de programas com grupos de apoio aos familiares que assumem a função de cuidar do idoso com doença de Alzheimer.

A equipe multiprofissional possui o papel de facilitar a transmissão do diagnóstico, a aceitação dos

tratamentos, o alívio dos efeitos secundários, mudanças positivas no estilo de vida do paciente e da sua família, além da aproximação do profissional com os aspectos sociais e emocionais do paciente, possibilitando um aprendizado prático sobre a integridade e humanização do atendimento.

O diagnóstico da Doença de Alzheimer para a família é um momento de impacto diante da realidade que demarca a necessidade de enfrentar uma nova situação familiar. A partir de então, surgem para o cuidador familiar dificuldades como solidão, cansaço e, não raro, a falta do apoio necessário dos demais membros da família.

Com o apoio dos profissionais de saúde, os cuidadores passam a conviver melhor com suas limitações no cuidado ao idoso com Alzheimer, pois no grupo de cuidadores é possível compartilhar experiências, dificuldades, medos e conflitos com pessoas que vivem situações semelhantes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa foi possível constatar que são muitas as repercussões físicas e emocionais para o cuidador, e que a parceria deste com a equipe de saúde acarreta ganhos para o sistema de saúde e para o portador de Alzheimer, pois reduz o número de internamentos e torna o cuidador mais capaz de prestar cuidado eficaz, identificar situações de emergência, proporcionando qualidade de vida para o idoso acometido da doença.

O impacto da Doença de Alzheimer sobre as relações familiares mostrou-se muito forte, decorrente das

inevitáveis alterações que envolvem afeto, carinho, amor, paciência, tolerância, relações de poder e outras variáveis. A doença promove um processo de reorganização familiar para suprir a tarefa de cuidar. Mesmo nos casos em que a tarefa de cuidador é compartilhada por diferentes membros da família, o que é bastante comum, a responsabilidade maior é exercida por uma única pessoa, o cuidador principal.

Ressalta-se a importância da implantação de programas de orientação e apoio ao cuidador que envolvam a família e a comunidade, para esclarecer dúvidas sobre a patologia, acompanhar o tratamento, prestar apoio psicológico e social para atenuar o esgotamento e o estresse gerados pela convivência com o idoso doente. A implantação de grupos de apoio aos cuidadores surge como instrumento para orientar esses sujeitos quanto aos cuidados que devem ser prestados, um espaço de troca de vivências entre cuidadores para redução do estresse e ansiedade, contribuindo para a estabilidade emocional do cuidador, que aprende a conviver com os problemas de forma realista.

O presente artigo trata do cuidador familiar. No entanto, faz-se necessário sinalizar que as “novas” configurações familiares são, em sua maioria, caracterizadas por famílias não numerosas ou mesmo casais sem filhos, realidade que inviabiliza a resolução das questões de saúde no âmbito estritamente familiar, requerendo do poder público ações que garantam a criação de serviços alternativos de saúde com vistas a assegurar a saúde e cidadania do idoso conforme preconiza a *Política Nacional do Idoso*.

REFERÊNCIAS

BODACHNE, L. *Manual de orientações para familiares e cuidadores*. Curitiba: Novartis, 2004.

BRASIL. Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 4 jan. 1994. p. 1-9. Disponível em: <http://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/10/politica-nacional-do-idoso.pdf>. Acesso em outubro de 2012.

_____. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. *Plano de ação para o envelhecimento* (ONU, 2002). Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução n. 466/2012 – Normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012 b. Publicada no DOU nº 12, – quinta-feira, 13 de junho de 2013. Seção 1 . p. 59 . Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 13 abril. 2013

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa*. Brasília: Ministério da Saúde, 1996. (Cadernos de Atenção Básica, n. 19).

BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. *Dados sobre o envelhecimento no Brasil*. Brasília: SDH/PR, 2012a. Disponível em: <[http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-idosa/dados-estatisticos / Dados sobre o envelhecimento no Brasil.pdf](http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-idosa/dados-estatisticos/Dados_sobre_o_envelhecimento_no_Brasil.pdf)>. Acesso em: 13 jun. 2015.

DUARTE, Estela dos S.; SANTOS, Janary J. dos. Repercussões físicas e emocionais do cuidador do portador da doença de Alzheimer. In: I ENCONTRO NACIONAL DE TRABALHO, POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL, 1., 2012, Maceió. *Anais...* Maceió: Faculdade Integrada Tiradentes, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo demográfico. Banco de dados agregados do IBGE, 2002*. Rio de Janeiro: IBGE, 2002. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/censodemografico2002>>. Acesso em: 24 fev. 2012.

_____. *Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira*. Rio de Janeiro: IBGE, 2009. 166 p.

KARSH, Ursula M. Cuidadores familiares de idosos: parceiros da equipe de saúde. In: Serviço Social e Sociedade – Velhice e Envelhecimento. São Paulo: Cortez, 2003. Nº 75, Ano XXIV. p. 107-108.

MARTINELLI, Maria Lúcia (Org.). *Pesquisa qualitativa: um instigante desafio*. São Paulo: Veras, 1999. Série Núcleo de Pesquisa: 1.

MELO, M. A.; DRIUSSO, P. Proposta fisioterapêutica para os cuidadores de portadores da doença de Alzheimer. *Envelhecimento e Saúde*, São Paulo, v.12 (4): 11-12, 2006.

ORNELLAS, Maria de Lourdes S. *Entrevista: a escuta revela*. Salvador: EDUFBA, 2011. 81 p. Série Métodos e Técnicas de Pesquisas: 1.

Recebido em abril de 2014

Reapresentado em agosto de 2015

Aprovado em outubro de 2015