

VIVÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR AO PACIENTE COM DOENÇA DE
ALZHEIMER

LIVING OF THE CAREGIVER RELATIVE AT THE PATIENT WITH ALZHEIMER'S DISEASE

Bruna Gabriele Negrello VESENICK*¹

Katia Fialho do NASCIMENTO²

Silvia Jaqueline Pereira de SOUZA³

Jaqueline do Carmo Machado LOPES⁴

RESUMO

Introdução: A população mundial vem envelhecendo, com isso pode surgir doenças causadas pela demência, dentre as quais se pode citar a doença de Alzheimer, que compromete a integridade mental, física e social dos pacientes, sendo um grande problema para saúde pública. **Objetivo:** Investigar a vivência dos familiares cuidadores na assistência ao paciente com a doença de Alzheimer. **Materiais e Métodos:** Revisão integrativa realizada a partir das bases de dados BDNF, SCIELO e Lilacs, com artigos do período de 2004 a 2017. **Resultados e Discussão:** De acordo com a evolução da doença, o cuidado vai se tornando cada vez mais difícil, pois o paciente necessita de assistência constante. O familiar cuidador pode se tornar extremamente cansado e estressado, devido ao cuidado integral ao seu familiar com a doença. Assim, a vivência do familiar cuidador de pacientes com a doença de Alzheimer é um fator que compromete a qualidade de vida desses cuidadores, que precisam abdicar da sua própria vida em prol do outro. **Conclusão:** Os resultados dessa investigação, permitiram identificar que a vivência do familiar cuidador permeia por um universo que ainda necessita de maior atenção por parte dos profissionais da saúde com ações que contribuam para a melhoria da qualidade de vida desses cuidadores que sofrem e que se sentem por muitas vezes despreparados na assistência integral desse paciente.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermagem, Doença de Alzheimer, Cuidadores, Família.

ABSTRACT

Introduction: Global population is growing older, therefore comes up the diseases caused by the dementia, among all it has been cited the Alzheimer disease, that compromises the psychic, physical and social integrity of the patients, being so a huge problem to the public health system. **Objective:** Investigate the living of the relative caregivers at the assistance to the patient with the Alzheimer disease. **Materials and Methods:** Integrative revision realized from the databases Lilacs, BDNF and SCIELO. With articles selected between 2004 until 2017. **Results and Discussion:** According to the disease's development, carrying is becoming harder, because of the patient's need for constant attention. The relatives can be extremely tired and stressed, coming from the integral carrying given to his own familiar with the disease. Therefore, the living of the caregiver of patients with that disease is a factor that compromises the life quality of the caregiver himself, those caregivers do need to abdicate their own lives to help the others. **Conclusion:** This investigation results allowed identifying that the living of the caregiver relative goes through a universe that stills needs bigger attention by the health professionals with actions that could contribute to the improvement of the life quality of those caregivers that suffers and feel most of the time unprepared on the integral assistance to this patient.

KEY WORDS: Nursing, Alzheimer Disease, Caregivers, Family.

¹ Graduanda no curso de Bacharelado em Enfermagem da Faculdade Herrero

² Doutora em Biologia Celular. Docente do curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Herrero.

³ Mestre em Enfermagem. Docente do curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Herrero

⁴ Mestre em Tecnologia em Saúde. Docente do curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Herrero.

* Autor correspondente. E-mail: bruna_negrello@hotmail.com

1. INTRODUÇÃO

A população mundial vem envelhecendo. Estima-se que no Brasil haverá mais de 30 milhões de idosos até o ano de 2020, representando assim 13% da população. Envelhecimento é definido como uma perda das capacidades funcionais, mostrando que é apenas mais uma etapa da vida. E nela ocorrem mudanças morfológicas, funcionais e bioquímicas, que alteram o funcionamento do organismo, deixando a pessoa mais suscetível a doenças, podendo levar a morte¹.

Durante as últimas décadas o perfil demográfico no Brasil sofreu mudanças causadas pela queda da mortalidade e da fecundidade, com isso, aumentando a população idosa. Esse fato gera consequências, levando as pessoas ao risco de conviverem com doenças crônicas- degenerativas, incapacidades e dependências, que vão se instalando nas fases mais avançadas da vida¹. Com o aumento na expectativa de vida, surgem as doenças causadas pela demência, dentre as quais se pode citar a doença de Alzheimer (DA)².

Alzheimer é o tipo mais comum de demência, caracterizada por ser uma doença crônica degenerativa, onde ocorre o declínio das atividades cognitivas, comprometendo a integridade mental, física e social dos pacientes, isso tem sido um grande problema para saúde pública^{1,2,3}. Foi descoberta pelo Dr. Alois Alzheimer, que percebeu os primeiros sintomas em uma mulher de 51 anos, onde classificou como uma doença mental⁴. A área afetada pela doença no cérebro é o hipocampo, e além da idade, há outros fatores de risco, como histórico na família, mal de Parkinson, síndrome de Down, maior incidência no sexo feminino, problemas da tireoide, baixa formação educacional, traumatismo craniano entre outras. É responsável por 65% dos casos de demência, correspondendo a quarta maior causadora de morte depois de problemas cardíacos, com mais de 100.000 mortes por ano⁵. No Brasil aproximadamente 500 mil pessoas são portadoras dessa enfermidade⁶.

De acordo com a classificação internacional das doenças, demência é definida como uma síndrome, ou seja, um grupo de sintomas relacionado à perda das habilidades e memória causando danos cerebrais. O Alzheimer é o tipo mais conhecido de demência, sendo dividida em três fases: inicial, intermediária e final.

Na fase inicial surgem os esquecimentos e dificuldade de comunicação. A doença inicialmente afeta o centro de memória em curto prazo e, além disso, compromete a atenção, linguagem, capacidade para lidar com problemas, e orientação no tempo e espaço. Nessa fase da doença o quadro evolui levando o paciente a perda das habilidades de como desempenhar suas atividades diárias, este estágio dura em média de dois a quatro anos^{1,4}.

Quando a doença atinge a fase intermediária ocorre diminuição das habilidades físicas, mentais e alterações no comportamento. O paciente pode não reconhecer as pessoas, apresentar agitação durante a noite não conseguindo dormir, repetição de palavras ou atitudes. Além dos episódios de agitação, ainda pode ocorrer alucinações e delírios. Nesta fase também se inicia as dificuldades motoras, prejudicando a marcha com lentidão em seus movimentos, diminuição do apetite e do peso, dura de três a cinco anos^{1,5,7}.

Na fase final da doença a duração acontece de um a três anos, o idoso fica totalmente dependente dos familiares e/ou cuidadores externos, permanecendo restrito ao leito todo o tempo e devido a isso podem surgir lesões por pressão, causadas pela imobilidade. Assim, pode apresentar perda de peso, infecções respiratórias recorrentes, incontinência urinária e fecal, indiferença com o que se passa ao seu redor e até mesmo evoluir para um estado vegetativo⁷.

O diagnóstico é feito pelo relato dos familiares sobre os sinais e sintomas observados, uma vez que estes estão mais próximos do paciente. Esse diagnóstico clínico também é feito pela exclusão de outras doenças⁵. Até o momento não se tem conhecimento sobre a cura da patologia, somente tratamento, que tem como objetivo apenas a diminuição do avanço dos sintomas.

É considerada uma doença familiar, pois altera todo o cotidiano da família, e afeta todos que estão próximos. A partir da evolução da doença, percebe-se a necessidade de um cuidador, seja membro da família ou não^{2,6,7}.

Diante disso, em função da relevância de aspectos sociais e econômicos da doença de Alzheimer e do impacto na qualidade de vida do paciente e familiar, o objetivo dessa revisão integrativa é investigar a vivência dos familiares cuidadores na assistência ao paciente com a doença de Alzheimer. Esse conhecimento, quando considerado referência para os serviços de saúde, pode servir de subsídio a ações que promovam a melhoria das condições do cuidado ao paciente portador da doença de Alzheimer e contribuir com o familiar cuidador que quando se depara com um membro da família com a doença, não dispõe de conhecimento suficiente e não sabe agir adequadamente.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

Para elaboração deste estudo, optou-se pela revisão integrativa, a qual abrange análise de pesquisas, permitindo a síntese do conhecimento. Tem como finalidade obter grande entendimento de um determinado assunto baseado em estudos anteriores. Para a realização dessa revisão é indispensável seguir as etapas do desenvolvimento da revisão integrativa, a qual é dividida em seis etapas: a) Identificação do tema e seleção da questão da pesquisa; b) Estabelecer critérios de

Vesenick B.G.N, et al. Vivência do familiar cuidador ao paciente com doença de Alzheimer. RGS.2019;20(1):1-16.

inclusão e exclusão; c) Definição das informações que serão retiradas dos estudos; d) Avaliação dos estudos abrangidos; e) Interpretação dos resultados; f) Síntese do conhecimento⁹.

Assim, a questão que norteou esta revisão integrativa foi: “como se dá a vivência dos familiares cuidadores na assistência ao paciente com a doença de Alzheimer”?

A princípio para a discussão iniciou-se uma busca na literatura com o propósito de definir os artigos pertinentes ao estudo, foi feita uma leitura minuciosa dos resumos desses artigos, para que fossem selecionados os que abordassem sobre o tema a ser investigado, utilizando os seguintes descritores: Enfermagem, Doença de Alzheimer, Cuidadores, Família. Dessa busca foram encontrados 37 artigos nas bases de dados Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados da Enfermagem (BDENF) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), porém apenas 19 foram selecionados para o desenvolvimento dessa discussão. Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: artigos gratuitos na língua portuguesa, disponíveis online e que delinearão sobre a vivência familiar com o paciente acometido pela doença de Alzheimer. Após retirado os artigos que estavam se repetindo entre as bases de dados, foram aplicados como critérios de exclusão os artigos que não falavam propriamente do familiar cuidador. O período relacionado dos artigos foi do ano de 2004 a 2017.

Para seleção foi elaborada uma planilha no programa Excel, dessa planilha foi construída uma tabela com as informações, conforme demonstrado na (tabela 1).

Tabela 1 – Distribuição das bases de dados que veicularam os artigos analisados na revisão integrativa. Curitiba, PR, Brasil, 2017:

Bases de dados	BDENF	SCIELO	LILACS
Estratégias de busca	"DOENÇA DE ALZHEIMER" [Descritor de assunto] and "ENFERMAGEM" [Palavras] and ("CUIDADOR") or "CUIDADOR-FAMILIAR") [Palavras]	(Enfermagem) AND (doença de Alzheimer) AND (cuidadores) AND (família)	"DOENÇA DE ALZHEIMER" [Palavras] and "ENFERMAGEM" [Palavras do título] and ("CUIDADOR") or ("CUIDADOR-FAMILIA") or ("CUIDADOR-FAMILIAR") [Palavras]
Busca inicial	21	10	6
Língua portuguesa	19	10	6
Forma gratuita	15	10	4

Falava do cuidador familiar	10	9	2
Artigos repetidos	0	1	1
Total selecionado:	10	8	1

Fonte: Os autores (2017)

Na base de dados BDENF seguindo os descritores apareceram na busca inicial 21 artigos, sendo que apenas 10 encaixaram-se nos critérios de inclusão. Nas bases da Scielo, encontrou-se inicialmente 10 artigos, mas somente 8 foram escolhidos com base nos critérios de inclusão. E na base do Lilacs foi encontrado 6 artigos, e apenas 1 deles encaixou-se nos critérios de inclusão.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O maior número de publicações sobre a temática do estudo foi em 2009 e 2010 com 3 publicações cada, seguido de 2008, 2013, 2015, 2016 e 2017 com 2 publicações. Os demais anos ficaram apenas com 1 publicação, conforme demonstrado no gráfico 1. É possível observar que desde o início das publicações analisadas, houve uma pausa dos anos, entre 2005 à 2007 e no ano de 2014, onde não foram publicados artigos sobre o familiar cuidador. Deveriam ter mais estudos sobre, pois os familiares são os primeiros a perceber os sinais e sintomas da doença, bem como, os primeiros a realizarem os cuidados necessários a este idoso. Esta condição pode comprometer toda a família, sendo considerada uma doença familiar, que afeta totalmente o cotidiano da família^{4,5,6,8}.

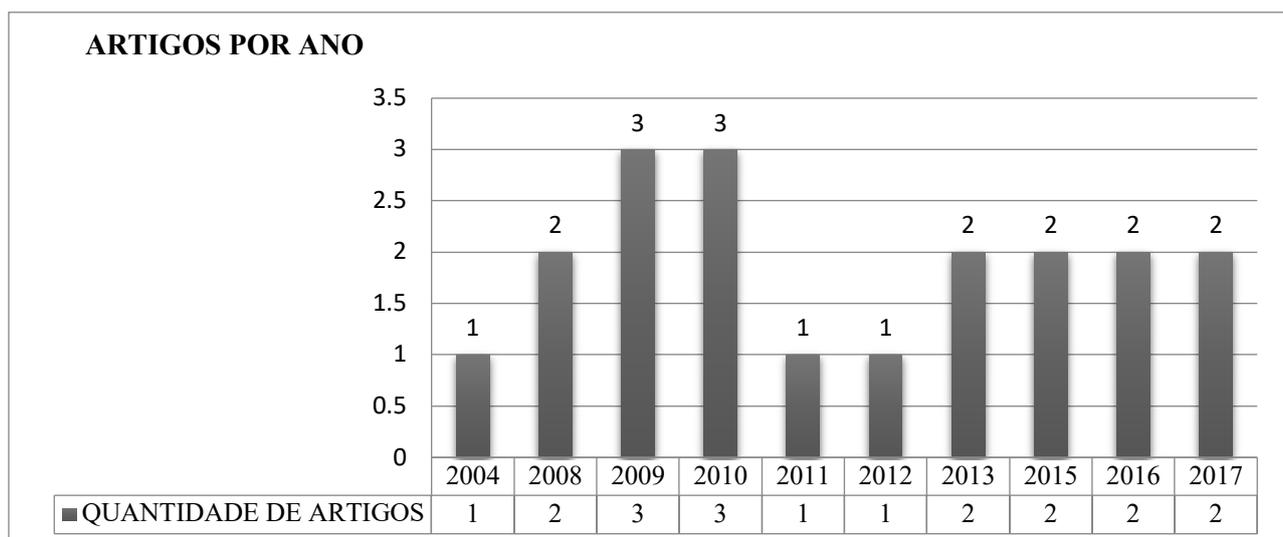
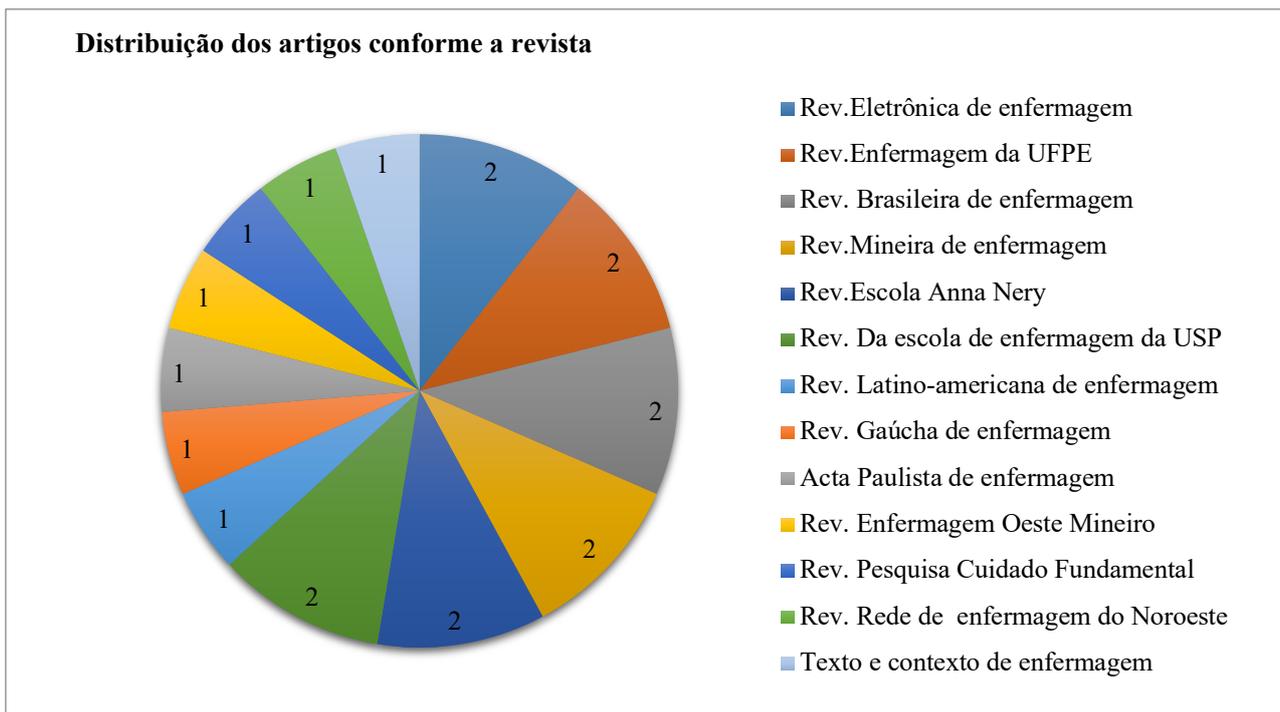


Gráfico 1 – Distribuição do quantitativo dos artigos publicados sobre a temática, conforme os anos. Curitiba, PR, Brasil, 2017.

Fonte: Os autores (2017)

De acordo com o Gráfico 2, da totalidade dos artigos da presente revisão (n=19) destacam-se os periódicos dos artigos analisados: Revista Eletrônica de Enfermagem (n=2), seguido da Revista Enfermagem da UFPE (n=2), Revista Brasileira de Enfermagem (n=2), Revista Mineira de Enfermagem (n=2), Revista Escola Anna Nery (n=2) e Revista da escola de Enfermagem da USP (n=2). Os demais periódicos (n=7) contaram com uma publicação cada um apenas (n=1).

Gráfico 2 – Distribuição dos 19 artigos publicados sobre a temática pelas revistas. Curitiba, PR, Brasil, 2017.



Fonte: Os autores (2017)

Após a busca e seleção dos artigos, foi realizado um quadro de acordo com o título do artigo, autores, base de dados, país/ano, objetivo, resultados e conclusão (Quadro 1).

Quadro 1 – Apresentação do título do artigo, autores, base de dados, país/ano, objetivos e principais resultados e conclusão dos artigos selecionados para a revisão integrativa. Curitiba, PR, Brasil, 2017.

Cód.	Ref.	DADOS DO ARTIGO	
1	10	Título	Refletindo acerca da doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a enfermagem
		Autores	Silomar Ilha; Claudia Zamberlan; Glaucia Dal Omo Nicola; André Santana Araújo; Dirce Stein Backes.

Vesenick B.G.N, et al. Vivência do familiar cuidador ao paciente com doença de Alzheimer. RGS.2019;20(1):1-16.

		Fonte	BDEF
		País/Ano	Brasil/2015
		Objetivo	Analisar as dificuldades geradas na família do idoso a partir da doença de Alzheimer
		Resultados	Ocorrem grandes modificações na família, e percebe-se que os cuidados acabam ficando sob responsabilidade de um único familiar desencadeando inúmeros sentimentos, como: emoções, raiva, dificuldades de convívio, desgaste físico/emocional, certezas/incertezas, mas muita dedicação. Isso ocasiona sobrecarga tanto física quanto emocional o que gera o surgimento de doenças.
		Conclusão	Torna-se necessário a atuação da equipe de enfermagem, por serem os que mais passam ao lado do paciente, abordar e incluir todos os membros da família no cuidado, dividindo as tarefas e responsabilidades para evitar sobrecarga.
2	11	Título	Revisão integrativa sobre os cuidados de enfermagem à pessoa com doença de Alzheimer e seus cuidadores
		Autores	Alessandra Conceição Leite Funchal Camacho, Louise Theresa de Araújo Abreu, Bruna Silva Leite, Ana Carolina de Oliveira Mata, Tuány Figueiredo Marinho, Geilisa Soraia Cavalcanti Valente.
		Fonte	BDEF
		País/Ano	Brasil/2013
		Objetivo	Analisar as literaturas científicas sobre o cuidado com pacientes com doença de Alzheimer e de seus cuidadores.
		Resultados	No resultado das buscas foi dividido os tópicos: quanto a relação de cuidado entre cuidador e idoso com DA, ficando com (48,65%); depressão em cuidadores (18,92%); estímulos cognitivos tendo a participação do cuidador (21,62%); distúrbios do sono tanto em cuidadores como em pacientes (5,41%) e políticas públicas ao idoso demenciado e complicações advindas da DA (2,70%).
		Conclusão	Cuidar do paciente com a DA traz grandes mudanças na vida do cuidador, por isso se faz importante as orientações da enfermagem, esclarecendo dúvidas para facilitar o cuidado e propor estratégias para melhorar a qualidade de vida do paciente e do cuidador.
3	12	Título	Cuidar de idosos com Alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural
		Autores	Jose Lúcio Costa Ramos, Maria do Rosário de Menezes.
		Fonte	BDEF
		País/Ano	Brasil/2012
		Objetivo	Refletir acerca do cuidado prestado a idosos com doença de Alzheimer a partir de relatos orais de familiares cuidadores.
		Resultados	Dividiu-se em quatro categorias, as quais foram: caracterização dos familiares cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer; conhecimento sobre a doença para a prática do cuidado pelo familiar; significado do cuidado prestado pelo familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer; e cuidado a idosos com doença de Alzheimer.
		Conclusão	Destacam a importância do enfermeiro na relação entre o idoso, família e a equipe de saúde.
4	13	Título	A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso
		Autores	Marília Duarte Valim, Dênis Derly Damasceno, Luana Caroline Abi-ac, Fernanda Garcia, Silvana Maria Coelho Leite Fava.
		Fonte	BDEF
		País/Ano	Brasil/2010
		Objetivo	Compreender o cuidado domiciliar a um paciente portador de D.A.
		Resultados	Foram observadas modificações no estilo de vida do cuidador e família, sobrecarga física e emocional, cansaço e estresse sendo manifestadas em irritabilidade, frustração, tristeza e solidão. Despreparo do setor público em oferecer suporte ao idoso e família.

		Conclusão	Devido ao aumento do número de idosos e das doenças crônico-degenerativas há a necessidade de serem realizados investimentos para que ocorram mais estudos sobre o familiar cuidador.
5	6	Título	Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura
		Autores	Katiele dos Santos Almeida, Marinês Tambara Leite, Leila Mariza Hildebrandt.
		Fonte	BDENF
		País/Ano	Brasil/2009
		Objetivo	Identificar e analisar os aspectos relativos aos cuidadores familiares de pacientes portadores de D.A.
		Resultados	Há mudanças na vida dos cuidadores, tendo sobrecarga física e mental. Deve haver motivação, conhecimento e habilidades para que o familiar consiga realizar o cuidado.
		Conclusão	Os profissionais da saúde devem promover uma assistência com qualidade ao idoso dependente de cuidados e aos seus familiares.
6	14	Título	Oficina terapêutica com idosos portadores de demência e suporte aos seus cuidadores: a atuação da enfermagem
		Autores	Geilsa Soraia Cavalcanti Valente, Selma Petra Chaves de Sá, Miriam Marinho Chrisóstimo, Mirian da Costa Lindolpho, Fyanne Schautz Bom, Priscilla Araújo Barreto.
		Fonte	BDENF
		País/Ano	Brasil/2010
		Objetivo	Relatar a relevância das oficinas terapêutica para os cuidadores e idosos.
		Resultados	Através da oficina terapêutica é possível observar que mesmo tendo problema com a memória, diante das orientações fornecidas, o idoso pode se manter menos dependente. Também é realizado o acolhimento e orientações aos familiares/ cuidadores, auxiliando-os a lidar com as situações que envolvam o cuidado.
		Conclusão	É importante discutir e buscar formas de trabalhar junto com cuidadores e idosos, pois a doença pode se manter por anos e isso exige do cuidador um suporte emocional e físico. São necessários mais estudos sobre a saúde dos cuidadores de idosos com demência.
7	8	Título	Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador
		Autores	Iara Cristina Carvalho Freitas, Kelvia Coelho Campos de Paula, Juliana Lima Soares, Adriana da Cunha Menezes Parente.
		Fonte	BDENF
		País/Ano	Brasil/2008
		Objetivo	Descrever e analisar a convivência com o portador de Alzheimer sob a perspectiva do familiar cuidador.
		Resultados	Foram analisados os depoimentos e divididos como: a convivência com a sintomatologia e a convivência com as limitações.
		Conclusão	Por ser considerada uma doença familiar, tem a necessidade do papel do enfermeiro como educador e pesquisador, envolvendo-se na assistência prestada.
8	15	Título	O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar
		Autores	Maria Helena Lenardt, Scheilla Cristina da Silva, Mariluci Hautsch Willig, Marcia Daniele Seima.
		Fonte	BDENF
		País/Ano	Brasil/2010
		Objetivo	Analisar o conhecimento e o cuidado de cuidadores familiares de idosos portadores da doença de Alzheimer
		Resultados	O profissional deve fornecer informações sobre a doença para os familiares, que se limita a conhecimentos fornecidos pela mídia, folders, acarretando no não entendimento correto da doença e assim gerando sobrecarga no cuidado.

Vesenick B.G.N, et al. Vivência do familiar cuidador ao paciente com doença de Alzheimer. RGS.2019;20(1):1-16.

		Conclusão	Os cuidadores quando informados sobre a doença, terão oportunidades de planejar os cuidados e diminuir os impactos sobre a vida dos idosos.
9	16	Título	O cuidador e os cuidados ao portador de doença de Alzheimer: contribuições à enfermagem
		Autores	Aline Miranda da Fonseca, Enedina Soares.
		Fonte	BDENF
		País/Ano	Brasil/2008
		Objetivo	Conhecer as atividades desenvolvidas pelo cuidador prestadas ao idoso portador de doença de Alzheimer, com vista às dificuldades sentidas no cotidiano de cuidar no ambiente domiciliar.
		Resultados	Obteu-se oito atividades realizadas pelo cuidador no domicílio: higiene corporal, bucal, cuidar dos cabelos, alimentação; acompanhamento e vigilância; necessidades fisiológicas, vestuário e a comunicação. As dificuldades encontradas pelo cuidador foram delineadas em três aspectos: subjetividades do cuidar/cuidado; família e cuidado e higiene corporal.
		Conclusão	O cuidado prestado a idosos com doença de Alzheimer por seus cuidadores requer o conhecimento e o aprimoramento de habilidades/estratégias emocionais, pois está imerso no campo da subjetividade individual daquele que cuida e na própria subjetividade do cuidar/cuidado.
10	17	Título	Grupos de orientação para cuidadores de idosos com demência: Resultados da estratégia
		Autores	Gualter CA, Lindolpho MC, Sá SPC <i>et al.</i>
		Fonte	BDENF
		País/Ano	Brasil/2017
		Objetivo	Conhecer a contribuição das oficinas de suporte para cuidadores de idosos e os reflexos na assistência ao idoso com demência.
		Resultados	Os encontros e oficinas disponibilizados oferecem suporte, gerando um cuidado melhor. Diferente dos cuidadores que não participam, esses sentem mais dificuldades em relação à doença.
		Conclusão	Os grupos de orientação são visto pelos cuidadores como um espaço onde há trocas de experiências e aprendizados sobre a doença
11	18	Título	Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador
		Autores	Aline Miranda da Fonseca Marins, Cristina Gonçalves Hansel, Jaqueline da Silva.
		Fonte	SciELO
		País/Ano	Brasil/2016
		Objetivo	Identificar principais mudanças comportamentais em idosos com Doença de Alzheimer e distinções na sobrecarga imposta ao cuidador.
		Resultados	De acordo com os cuidadores, metade dos idosos necessitava de cuidado e supervisão constante, e 80% destacaram a segurança comprometida por contato com fogo, fugas e saídas desacompanhadas.
		Conclusão	Mudanças comportamentais em idosos com Doença de Alzheimer tem impacto emocional e resultam em situações estressantes, comprometendo a qualidade de vida dos cuidadores.
12	19	Título	Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado
		Autores	Silomar Ilha, Dirce Stein Backes, Silvana Sidney Costa Santos, Daiane Porto Gautério-Abreu, Bárbara Tarouco da Silva, Marlene Teda Pelzer.
		Fonte	SciELO
		País/Ano	Brasil/2015
		Objetivo	Compreender a vivência dos familiares cuidadores de doentes de Alzheimer, desenvolvendo técnicas para ajudar no cuidado a pessoa com a doença.

Vesenick B.G.N, et al. Vivência do familiar cuidador ao paciente com doença de Alzheimer. RGS.2019;20(1):1-16.

		Resultados	Nos resultados surgiram categorias relacionadas à saúde física, mental e social e a partir disso criaram estratégias para o cuidado.
		Conclusão	Os familiares cuidadores enfrentam diversas dificuldades que podem ser diminuídas por meio de estratégias criadas por grupos.
13	20	Título	Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante
		Autores	Aline Duarte Folle, Helena Eri Shimizu, Janeth de Oliveira Silva Naves.
		Fonte	SciELO
		País/Ano	Brasil/2016
		Objetivo	Conhecer o conteúdo das Representações Sociais (RS) dos familiares cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer sobre a doença, bem como as práticas do cotidiano do cuidado.
		Resultados	O conteúdo da RS dividiu-se em dois: cotidiano e cuidado e conceitos e repercussões médicas e emocionais. O primeiro é sobre a rotina do convívio com o doente, as manifestações vivenciadas. O segundo é composto por aspectos subjetivos e conceituais que compõem a representação social da doença de Alzheimer, com significados relacionados ao contexto emocional, médico e biológico.
		Conclusão	Devido à importância dos temas relacionados à dependência do paciente e às repercussões pessoais e emocionais da doença, a sobrecarga é o principal conteúdo da RS da doença de Alzheimer para os cuidadores e o conhecimento dessas RS pelos profissionais de saúde deve subsidiar o planejamento de intervenções voltadas a esse grupo.
14	21	Título	Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo
		Autores	Ana Carla Borghi, Vivian Carla de Castro, Sonia Silva Marcon, Lígia Carreira.
		Fonte	SciELO
		País/Ano	Brasil/2013
		Objetivo	Comparar a sobrecarga do cuidador familiar principal com a do secundário do idoso com doença de Alzheimer e identificar qual dimensão gera maior impacto.
		Resultados	A sobrecarga objetiva global e em cada subescala foi significativamente maior no grupo de cuidadores principais; a sobrecarga subjetiva não diferiu entre os grupos. Comparando-se as subescalas, a assistência cotidiana ao paciente exerceu maior influência para a sobrecarga objetiva em ambos os grupos, e a preocupação com o idoso foi a dimensão que mais influenciou a sobrecarga subjetiva de cuidadores principais e secundários.
		Conclusão	As diferenças de sobrecarga entre os grupos reforça a necessidade de planejamento de ações de saúde para cada tipo de cuidador, visando reduzi-las.
15	22	Título	Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores
		Autores	Ana Carla Borgui, Anelize Helena Sassá, Paula Cristina Barros de Matos, Maria das Neves Decasaro, Sonia Silva Marcon.
		Fonte	SciELO
		País/Ano	Brasil/2011
		Objetivo	O objetivo do estudo foi identificar a qualidade de vida (QV) do cuidador e a do idoso com Doença de Alzheimer.
		Resultados	Os itens moradia e família apresentaram maior satisfação para cuidadores e idosos, e os itens memória e tarefas para os cuidadores e lazer para os idosos alcançaram maiores índices de insatisfação.
		Conclusão	Considera-se que a QV do cuidador reflete diretamente no cuidado prestado e, portanto, também deve ser considerada no planejamento e implementação da assistência ao idoso com DA.
16	23	Título	Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer
		Autores	Meiry Fernanda Pinto, Dulce Aparecida Barbosa, Ceres Eloah de Lucena Ferreti, Lídia Ferreira de Souza, Dayana Souza Fram, Angélica Gonçalves Silva Belasco.

Vesenick B.G.N, et al. Vivência do familiar cuidador ao paciente com doença de Alzheimer. RGS.2019;20(1):1-16.

		Fonte	SciELO
		País/Ano	Brasil/2009
		Objetivo	Avaliar a qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer e relacioná-la ao Índice de Katz dos pacientes e ao escore do Inventário de Depressão de Beck dos cuidadores.
		Resultados	A qualidade de vida dos cuidadores de idosos com DA avaliados mostrou-se alterada, com os domínios: aspecto físico e emocional, saúde mental e dor física e aspecto social. Morar com o paciente, ser mulher e cuidar do paciente por muitas horas na semana foram variáveis que se correlacionaram com pior QV dos cuidadores.
		Conclusão	O cuidador deve ser inserido no plano de assistência ao paciente com DA, este cuidador também começa a apresentar vários sintomas. Uma atenção ao cuidador garante, não só uma melhor qualidade de vida, mas, também, ao paciente com DA.
17	24	Título	Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer (DA) - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty
		Autores	Edite Lago da Silva Sena, Lucia Hisako Takase Gonçalves.
		Fonte	SciELO
		País/Ano	Brasil/2008
		Objetivo	Descrever as vivências em que o familiar cuidador se identifica como corpo próprio na relação com o portador da DA à luz da teoria da intersubjetividade em Merleau-Ponty.
		Resultados	Na análise emergiram sete categorias, das quais o presente texto destaca duas: orientação intencional no cuidado e ambiguidade das demandas no processo de tornar-se cuidador.
		Conclusão	O estudo mostrou-se relevante por enfatizar o caráter ambíguo da experiência de cuidado e como este aspecto contribui para um olhar mais otimista e prospectivo frente ao cuidado em questão.
18	25	Título	A dinâmica familiar, as fases do idoso com Alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar.
		Autores	Gleani da Silva Coelho, Neide Aparecida Titonelli Alvim.
		Fonte	SciELO
		País/Ano	Brasil/2004
		Objetivo	Descrever as vivências e experiências desses familiares no convívio com o idoso e analisar aspectos que interferem nas transformações da dinâmica familiar a partir da manifestação da doença.
		Resultados	Os sujeitos compartilharam a realidade de conviver com o doente nas mais diversas situações de vida, seus sentimentos, suas angústias, o relacionamento interpessoal, suas expectativas e as estratégias dos familiares no convívio domiciliar.
		Conclusão	Discutiu-se que as diferentes fases e estágios do doente e do familiar, respectivamente, ainda que nem sempre coincidentes, se interpenetram, gerando transformações e reconfigurações na dinâmica familiar.
19	26	Título	Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer
		Autores	Rosimeri Ferreira Santana, Katia dos Santos Almeida, Nina Aurora Melo Savodi.
		Fonte	Lilacs
		País/Ano	Brasil/2009
		Objetivo	Objetivou-se descrever a orientação recebida pelo cuidador do portador de Alzheimer antes de sua participação no Pólo de Neurogeriatria; analisar a aplicabilidade das orientações recebidas no Pólo de Neurogeriatria no cotidiano do cuidado domiciliar; e identificar os mecanismos de enfrentamento e adaptação encontrados nesses cuidadores.

		Resultados	Para tratamento dos dados, optou-se pela análise temática de conteúdo, obtendo-se três categorias: Orientações recebidas antes da participação no Pólo de Neurogeriatria; Orientações recebidas no Pólo de Neurogeriatria; Mecanismos de enfrentamento e adaptação no contexto do cuidado familiar.
		Conclusão	Concluiu-se que os mecanismos de enfrentamento são utilizados para a adaptação à situação de sobrecarga, podendo ser amenizada pelo apoio educativo e emocional recebido nos grupos de orientação.

Legenda: Cód.: Código do artigo. Ref.: Referência do artigo.

Fonte: Os autores (2017)

Estudos referem que à medida que a doença de Alzheimer vai progredindo, a dependência do idoso vai aumentando, necessitando de uma pessoa denominada como cuidador, este pode ser membro da família ou não. De acordo com as manifestações da doença, o cuidado vai se tornando uma tarefa cada vez mais difícil de ser realizada, pois o paciente necessita de cuidados constantes e complexos. Nesse contexto o cuidador acaba tendo um desgaste físico e mental^{6,10,13,19,23}. Observa-se que a grande maioria desses cuidadores são os próprios familiares, sendo assim, o familiar cuidador pode se tornar extremamente cansado e estressado, devido ao cuidado integral dispensado ao seu familiar com a doença, precisando abdicar de sua vida para poder realizar o cuidado, gerando modificações no âmbito familiar. Assim, o estresse e a sobrecarga ficam ainda maiores se este cuidador estiver sozinho, sem o apoio de outros membros da família^{10,21}.

Os estudos^{20,22-25} demonstram que os cuidadores são frequentemente do sexo feminino, em geral a esposa e na falta dela a filha. Nesse cenário observa-se que a maioria possui um nível de escolaridade baixo, e que não trabalhavam fora, somente em seu domicílio.

Na maioria das vezes o familiar cuidador tem que abandonar o emprego, para poder prestar o cuidado e isso acaba gerando outro problema, que é a dificuldade econômica. Esse fato afeta também a qualidade de vida desse familiar cuidador^{10,13}.

O idoso com a doença requer cuidados que vão desde a higiene pessoal¹⁶ até a administração financeira. Assim, lidar com as atividades de rotina diária não é uma tarefa fácil e torna desgastante para o familiar cuidador^{12,13,25}.

Verifica-se a necessidade da atenção da enfermagem, onde possibilitaria trocas de experiências entre os cuidadores, com esclarecimento das dúvidas, promovendo maior preparo para uma assistência mais humanizada e integral. Dessa maneira, a equipe teria a missão de explicar sobre a patologia, como ela se instala, quais os sintomas, como lidar melhor com o paciente e orientando qual o melhor cuidado a prestar^{6,8,10-12,15,19,20-22,26}.

O familiar cuidador deveria receber mais atenção da equipe de saúde, pois a descoberta da doença repercute de uma forma bem negativa, pois as famílias passam por momentos que se sentem impotentes perante tal doença, que para muitos ainda é desconhecida¹⁵. Sendo assim, é um fator preocupante, pois isso piora quando um único familiar fica responsável pelo cuidado. Em geral o cuidador tem grandes chances de desenvolver doenças, como depressão, insônia, pode ainda passar a fazer uso de forma abusiva de álcool e medicamentos. Outro relato frequente é o desgaste por não poder mais sair, não ter momentos de lazer, de ter que estar exclusivamente vivendo para o cuidado do paciente com DA^{10-12,16,20,22,23,26}.

Percebe-se uma grande angústia e pena da parte dos familiares cuidadores diante das manifestações da doença. Estudos mostram que é doloroso você ver uma pessoa que a vida inteira se virou sozinho, com total autonomia, para agora não conseguir realizar tarefas básicas do dia a dia como escovar os dentes sozinho, tomar banho, e até mesmo não controlar suas necessidades fisiológicas^{10,16,21,23}.

Com a evolução da doença, os sintomas ficam cada vez mais graves, com isso, alguns familiares se distanciam dos cuidados. Isso causa maior estresse físico e mental para o familiar que fica continuamente delegado com os cuidados, pois gera maior desgaste e prejudica o cuidado prestado^{10,23-26}.

Entretanto, para alguns familiares, a doença pode criar uma maior aproximação com o paciente, que no momento está frágil, precisando de cuidados e principalmente de carinho e apoio. Vale ressaltar que uma doença na família pode motivar ainda mais o familiar cuidador a prestar o cuidado com total dedicação e zelo, mesmo que esse cuidado leve ao desgaste físico e mental^{20,24}.

Assim, a vivência do familiar cuidador de pacientes com a DA é um fator que compromete a qualidade de vida desses cuidadores, que precisam se abdicar da sua própria vida em prol do outro. Estudos concluíram que é preciso abordar e incluir todos os membros da família no cuidado, dividindo as tarefas e responsabilidades no cuidado com o paciente portador da doença de Alzheimer, para evitar a sobrecarga em um único membro da família^{6,8,10,11,17}.

Neste contexto, reforça a necessidade de planejamento de ações de saúde com foco no familiar cuidador, que vêm adoecendo frente à alta demanda do cuidado integral ao paciente portador da doença de Alzheimer. Estudos abordam sobre a relevância de mecanismos de enfrentamento frente à situação de sobrecarga que o familiar cuidador passa, podendo ser amenizada pelo apoio de grupos de orientação e pelos profissionais dos serviços de saúde^{14,18,19,26}.

4. CONCLUSÃO

Até a presente data, ainda se observa uma carência na atenção prestada aos familiares cuidadores que se sentem sobrecarregados nessa tarefa tão árdua. Essa investigação permitiu identificar que a vivência do familiar cuidador permeia por um universo que ainda necessita de maior atenção por parte dos profissionais da saúde, implementando intervenções que contribuam para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores que sofrem e se sentem por muitas vezes despreparados na assistência integral do paciente.

Nesse contexto, esses achados poderão subsidiar os serviços de saúde, envolvendo equipe multiprofissional em ações que minimizem o sofrimento, o desgaste físico, emocional e mental do familiar cuidador. Dessa maneira, outros estudos devem ser realizados na busca incessante de melhorar a vivência do familiar cuidador com o paciente portador da doença de Alzheimer.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, *et al.* Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2008 [citado em: 2016 fev 16]; 10(3):580-90. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf>
- 2- Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. Acta Scientiarum: Health Science. [Internet]. 2004 [citado em: 2016 fev 16]; 26(1)135-145. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/actascihealthsci.v26i1.1640>
- 3- Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. Texto contexto -enferm. [Internet]. 2012 [citado 2016 fev16]; 21 (1):150-157. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a17v21n1.pdf>
- 4-Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de Neurogeriatria. Texto Contexto- Enferm. [Internet]. 2006 [citado 2016 fev16]; 15(4) 587-94. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06>
- 5-Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. Arq. Ciênc. Saúde. [Internet]. 2004 [citado em: 2016 fev 16];11(2)100-4. Disponível em:http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac08%20-%20id%2027.pdf
- 6- Almeida KS, Leite MT, Hildebrandt LM. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2009 [citado em: 2016 fev 16];11(2). Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/pdf/v11n2a23.pdf>
- 7- Arruda MC, Alvarez ÂM, Gonçalves LHT. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. Cienc. Cuid. Saúde. [Internet]. 2008[citado em: 2016 fev 16]7(3)339-345. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/6505/3860>.

- 8- Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2008[citado em: 2016 fev 16];61(4):508-513. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672008000400018&script=sci_abstract&tlng=pt.
- 9- Mendes, KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm. [Internet], 2008 out/dez [citado 2017 setembro 27];17(4): 758-64. Disponível em: www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf
- 10-Ilha S, Zamberlan C, Nicola GDO, Araújo AS, Backes DS. Refletindo acerca da doença de Alzheimer no contexto familiar: implicações para a enfermagem. Ver. Enf. Cent. O. Min.2014; 4(1). [citado 2017 setembro 27]; Disponível em: <http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/378>
- 11- Camacho ACLF, Abreu LTA, Leite BS, Mata ACO, Marinho TF, Valente GSC. Revisão integrativa sobre os cuidados de enfermagem à pessoa com doença de Alzheimer e seus cuidadores. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online. 2013 Apr 23; [Citado em 2017 set 27]; 5(3): 186-193. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1731>
- 12- Ramos JLC, Menezes MR. Cuidar de idosos com doença de Alzheimer: um enfoque na teoria do cuidado cultural. Rev. Rene. 2012; [Citado em 2017 set 27] 13(4): 805-1. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/view/4037>
- 13- Valim MD et al. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. Ver. Elet. de Enf. 2010; 12 (3):528-34. Acesso em: 17 abr. 2017. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/6410>.
- 14- Valente GSC, Sá SPC, Chrisóstimo MM, Lindolpho MC, Bom FS, Barreto PA. Oficina terapêutica com idosos portadores de demência e suporte aos seus cuidadores: a atuação da enfermagem. Rev. Enferm. UFPE online. 2010; 4(3): 1450-1456. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Mirian_Da_Costa_Lindolpho/publication/47446969_Therapeutic_workshop_of_elderly_people_with_dementia_and_support_for_caregivers_the_role_of_nursing/links/5563c9f908ae8c0cab36f32b/Therapeutic-workshop-of-elderly-people-with-dementia-and-support-for-caregivers-the-role-of-nursing.pdf
- 15-Lenardt MH, Silva SC, Willig MH, Seima MD. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. Rev. Reme. 2010; 14(3). Acesso em: 17 abr. 2017. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/120>
- 16- Fonseca AM, Soares E. O cuidador e os cuidados ao portador de doença de Alzheimer: contribuições à enfermagem. Rev. Reme. 2008; 12(4). Acesso em: 17 abr. 2017. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/294>
- 17- Gualter CA, Lindolpho MC, Sá SPC, Valente GSC, Cruz TJP, Albuquerque BG. Grupos de orientação para cuidadores de idosos com demência: Resultados da estratégia. Rev. Enferm. UFPE Online. 2017; 11(1): 247-53. Acesso em: 17 abr. 2017. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/7995/pdf_2199
- 18- Marins AMF, Hansel CG, Silva J. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador. Esc. Anna Nery [Internet]. 2016. [Acesso em: 2017, abr 17] ; 20(2): 352-356. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n2/1414-8145-ean-20-02-0352.pdf>
- 19- Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Abreu DPG, Silva BT, Pelzer MT. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. Esc. Anna Nery. [Internet]. 2016, Mar
-
- Vesenick B.G.N, et al. Vivência do familiar cuidador ao paciente com doença de Alzheimer. RGS.2019;20(1):1-16.

[Acesso em: 2017 Apr 17] ; 20(1): 138-146. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n1/1414-8145-ean-20-01-0138.pdf>

20- Folle AD, Shimizu HE, Naves JOS. Representação social da doença de Alzheimer para familiares cuidadores: desgastante e gratificante. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2016 Fev [citado 2017 Abr 17]; 50(1): 79-85. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v50n1/pt_0080-6234-reeusp-50-01-0081.pdf

21- Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. Sobrecarga de familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: um estudo comparativo. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2013 Ago [citado 2017 Abr 17]; 21(4): 876-883. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0876.pdf

22- Borghi AC, Sassá AH, Matos PCB, Decesaro MN, Marcon SS. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. Rev. Gaúcha Enferm. [Internet]. 2011 [Acesso em: 2017 Apr 17]; 32(4): 751-758. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v32n4/v32n4a16.pdf>

23- Pinto MF, Barbosa DP, Ferreti CEL, Souza LD, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Acta. Paul. enferm. [Internet]. 2009. [Acesso em: 2017 Apr 17]; 22(5): 652-657. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/09.pdf>

24- Sena ELS, Gonçalves LHT. Vivência de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2008 [Acesso em: 2017 Apr 17]; 17(2): 232-240. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/03.pdf>

25- Coelho GS, Alvim NAT. A dinâmica familiar, as fases do idoso com Alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2004. [Acesso em: 2017 Apr 17]; 57(5): 541-544. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v57n5/a05v57n5.pdf>

26- Santana RF, Almeida KS, Savoldi NAM. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. Rev. Esc. Enferm. USP [Internet]. 2009 [Acesso em: 2017 Apr 17]; 43(2): 459-43.