



PESQUISA

NEEDS SUPPORT CAREGIVER/FAMILY CARE IN ELDERLY PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE

NECESSIDADES DE SUPORTE AO CUIDADOR/FAMILIAR NOS CUIDADOS AO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

NECESIDAD DEL APOYO PARA EL CUIDADOR/FAMILIA EN EL CUIDADO PARA LOS ANCIANOS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Alessandra Conceição Leite Funchal Camacho¹, Maria José Coelho²

ABSTRACT

Objective: This study aims to identify the needs for support to the caregiver/family in the care of elderly patients with Alzheimer's disease (AD). **Method:** Research quantitative and qualitative scenario in which this study was the practice of nursing at the Institute of Psychiatry, University Federal of Rio de Janeiro, a reference in customer service with Alzheimer's disease in the state of Rio de Janeiro. **Results:** The family is the source of support for which members use to troubleshoot issues where we find as relevant to support the fact that the caregiver is elderly, poor family support, care burden, depression, lack of willingness to care, lack of authority, impact of the disease, difficulties in development of care and emotional support. **Conclusion:** Consider the family/caregiver as active in this process of care through continuous planning is a challenge because the terms of relentless family life are present and must constantly be considered by the nurse. **Descriptors:** Elderly, Caregivers, Nursing, Family, Alzheimer's disease.

RESUMO

Objetivo: Identificar as necessidades de suporte ao cuidador/familiar nos cuidados ao idoso com Doença de Alzheimer (DA). **Método:** Pesquisa de natureza quanti-qualitativa na qual o cenário deste estudo foi o consultório de enfermagem do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, referência no atendimento ao cliente com Doença de Alzheimer do Estado do Rio de Janeiro. **Resultados:** A família é a fonte de suporte a qual seus membros recorrem para resolução de problemas onde encontramos como questões relevantes no suporte o fato do cuidador ser idoso, escassa rede familiar, sobrecarga no cuidado, depressão, falta de disponibilidade para o cuidado, falta de autoridade, impacto da doença, dificuldades no desenvolvimento do cuidado e apoio emocional. **Conclusão:** Considerar o familiar/cuidador como atuante neste processo de cuidado através de planejamento contínuo constitui um desafio inexorável porque as relações de convivência familiar se fazem presentes e devem ser constantemente consideradas pela enfermeira. **Descritores:** Idoso, Enfermagem, Cuidadores, Família, Doença de Alzheimer.

RESUMEN

Objetivo: Identificar las necesidades de apoyo al cuidador/familia en el cuidado de los pacientes ancianos con enfermedad de Alzheimer (EA). **Método:** Estudio cuanti-cualitativos en lo escenario de la práctica de la enfermería en el Instituto de Psiquiatria de la Universidad Federal de Río de Janeiro, una referencia en el servicio al cliente con la EA en el estado de Río de Janeiro. **Resultados:** La familia es la fuente de apoyo para que los miembros utilizar para solucionar problemas cuando nos encontramos con que sean pertinentes el cuidador con edad avanzada, familia pobre, sobrecarga del cuidador, la depresión, la falta de voluntad de la atención, la falta de la autoridad, el impacto de la enfermedad, las dificultades en el desarrollo de la atención y apoyo emocional. **Conclusión:** Teniendo en cuenta la familia/cuidador tan activo en este proceso de atención a través de la planificación continua es un desafío inexorable porque los términos de la vida familiar están presentes y constantemente debe ser considerada por la enfermera. **Descriptor:** Ancianos, Enfermería, Cuidadores, Familia, Enfermedad de Alzheimer.

¹ Enfermeira. Professora Adjunta da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa/UFF. Doutora em Enfermagem/EEAN/UFRJ. E-mail: cicacamacho@uol.com.br e/ou cicacamacho@gmail.com. ² Enfermeira. Professora Adjunta da Escola de Enfermagem Anna Nery/EEAN/UFRJ. Doutora em Enfermagem pela EEAN/UFRJ. Este artigo faz parte de um capítulo da tese de Doutorado intitulada Metodologia Assistencial para a Pessoa com Doença de Alzheimer e sua Rede de Suporte: Proposição de um Modelo de Cuidados de Enfermagem. [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro; 2010. Defendida em 28 de Setembro de 2010 na Escola de Enfermagem Anna Nery.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento é um processo universal que é compreendido por uma redução das atividades funcionais e possui algumas tendências em relação as enfermidades que levam continuamente a construção de políticas públicas para o idoso tanto no âmbito internacional assim como principalmente no âmbito brasileiro¹.

Neste sentido, é imprescindível à qualidade do cuidado relevar o papel da família do idoso, uma vez que ela está presente no dia-a-dia do mesmo, tendo que lidar com o processo de envelhecimento e com os problemas que o idoso pode desenvolver. Esta dinâmica vem ocasionando mudanças na própria constelação familiar, na qual a intergeracionalidade surge como uma das características do processo de envelhecimento não só individual, mas familiar, em que famílias envelhecem junto com os seus membros, se reorganizando para fazer face às demandas do envelhecimento².

A relevância em compreender os fenômenos situados no cotidiano da enfermagem, mais especificamente com a pessoa com Doença de Alzheimer, trazem significados atribuídos pelos sujeitos a suas experiências e a nova realidade que convivem, principalmente frente as novas necessidades que se apresentam para a realização do cuidado.

Através da natureza interpretativa veiculada no processo de declínio cognitivo apresentado pelas pessoas com Doença de Alzheimer é possível analisar fenômenos no cotidiano da saúde-doença, a partir do ponto de vista de quem o vivencia, ou seja, através das pessoas bem como dos familiares/cuidadores.

Diante dessa realidade vivenciada são visualizadas práticas habituais de vida diária e dificuldades que trazem ações e reações cotidianas relevantes em termos de cuidados.

Além disso, a diversidade é um sinal de análise importante porque é compreendida como um indicador de necessidade humana potencializador da manutenção do bem estar. Através da enfermagem há uma busca produtiva do equilíbrio para o manejo dos conflitos advindos das tensões e, especialmente, da necessidade de busca de horizontes compartilhados para um diálogo produtivo entre as diversas realidades apresentadas entre as pessoas com Doença de Alzheimer e familiares/cuidadores. O diálogo deve ser baseado no enriquecimento mútuo e sinérgico com base na diversidade para que o suporte aos familiares/cuidadores sejam efetivos³.

É interessante perceber que a compreensão dos indivíduos e grupos de indivíduos que estão inseridos num determinado agravo à saúde a partir de totalidades conformadas por sínteses pragmaticamente construídas possui base em três dimensões analíticas: aspectos individualizáveis como biológicos, comportamentais, afetivos, que implicam exposição e suscetibilidade ao agravo em questão; características próprias a contextos e relações socialmente configurados, que sobre determinam aqueles aspectos e, particularizado a partir destes últimos, o modo e o sentido em que as tecnologias já operantes nestes contextos com políticas, programas, serviços, ações que interferem sobre a situação⁴.

Levando em consideração estes aspectos a congruência das intervenções de enfermagem podem ser baseadas nas características próprias da pessoa com Doença de Alzheimer e sua realidade, habilidades e os cuidados de referência devem ser evidenciados para que as orientações aos familiares/cuidadores sejam pertinentes e venham a atender as necessidades como um todo (tanto da pessoa com a enfermidade como do familiar/cuidador).

Assim, o objetivo deste estudo é identificar

as necessidades de suporte ao cuidador/familiar nos cuidados ao idoso com Doença de Alzheimer.

Para que o suporte aos familiares/cuidadores seja efetivo há a importância de atentar para o estado de equilíbrio do idoso com Doença de Alzheimer onde se leva em consideração o estadiamento clínico da pessoa com Doença de Alzheimer. Isso exige uma qualificação diferenciada e há a possibilidade de entendermos a elevada incidência de complicações relacionadas às atividades cotidianas com a importância do conhecimento sobre o tipo de comprometimento visando um planejamento de cuidados de enfermagem coerentes com esta clientela⁵.

A relevância deste artigo está no fato de que um bom preparo voltado para a educação para a saúde combinados com a necessidade de adaptação a realidade da clientela, bem como para a saúde do cuidador e/ou familiar e os diversos mecanismos de enfrentamento a esta nova realidade se fazem necessários. Portanto, a identificação das necessidades de suporte dos familiares/cuidadores pode favorecer um cuidado de enfermagem singular e de acordo com a realidade vivencial de cada cliente idoso com Doença de Alzheimer.

METODOLOGIA

É uma pesquisa de natureza quanti-qualitativa na qual o cenário deste estudo foi o consultório de enfermagem do Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro, referência no atendimento ao cliente com Doença de Alzheimer do Estado do Rio de Janeiro.

A escolha deste cenário justificou-se por: a) Ser uma instituição universitária de ensino, por excelência na área de Doença de Alzheimer; b) Possuir uma equipe interdisciplinar direcionada

a clientela com a Doença de Alzheimer; c) Ser pioneira em pesquisas na área da Doença de Alzheimer e outros transtornos demenciais; d) Incentivar continuamente o desenvolvimento de pesquisas e, principalmente a integração de enfermeiras(os) docentes com enfermeiras(os) assistenciais pela Chefia de Enfermagem desta instituição.

Foram estabelecidos os seguintes critérios para inclusão dos sujeitos: a) Fazer acompanhamento contínuo na referida instituição com o serviço de enfermagem através da Consulta de Enfermagem e no Hospital-Dia. Esta escolha se justifica pela construção do cuidar e dos cuidados de Enfermagem nestes setores; b) Possuir faixa etária entre 60 aos 90 anos (Quinta Idade - em virtude da longevidade e melhoria da qualidade de vida); c) Terem em suas admissões o Mini-exame do Estado Mental⁶ e o Teste de Desenho do Relógio⁷.

O referido estudo atende a Resolução 196 de 1996 que trata de pesquisa com seres humanos onde foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em março de 2009 com protocolo nº 0026.0.249.000-08.

Os sujeitos deste estudo foram 20 cuidadores/familiares de clientes com Doença de Alzheimer na referida instituição onde fazem seu tratamento e acompanhamento. O período de coleta de dados ocorreu de 01 de Abril a 04 de Agosto de 2009.

Foi aplicado um instrumento para coleta de informações que permitiu a identificação das necessidades de suporte dos familiares e cuidadores baseados nas dificuldades encontradas nas atividades de vida diária.

Este instrumento esteve baseado nas seguintes dimensões: dimensão do déficit de memória e orientação; dimensão do déficit comportamental e a dimensão do déficit nas atividades de vida diária. Através do registro em

diário de campo foi possível detectar através dos déficits apresentados pelos idosos com Doença de Alzheimer as necessidades de suporte para os familiares/cuidadores dessa clientela.

As informações foram gravadas em material eletrônico MP3 sendo transcritos na sua íntegra para desenvolvimento da análise com as devidas autorizações dos familiares durante a consulta de enfermagem.

A análise das informações foi realizada a organização do conteúdo encontrado quanto às seguintes categorias: Cuidador Idoso; Escassa rede familiar; Sobrecarga no cuidado; depressão; Falta de Disponibilidade para o cuidado; Falta de autoridade; Impacto da Doença; Dificuldades no desenvolvimento do cuidado e Apoio Emocional. Categorias estas classificadas de acordo com as necessidades apresentadas pelos familiares/cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Antes de entrarmos no mérito dos familiares/cuidadores cabe fazer uma análise dos idosos que estes acompanham. Desta forma, verificamos que os idosos com Doença de Alzheimer neste estudo 25% dos pacientes são do sexo masculino e 75% do sexo feminino com faixa etária entre 60 a 89 anos.

Quanto ao motivo do encaminhamento 70% dos pacientes foram encaminhados por deterioração progressiva de memória e 30% foram encaminhados por déficit cognitivo e alteração comportamental.

Em relação ao estado civil destes idosos foi verificado que 35% são viúvos; 40% são casados; 15% divorciados e 10% são solteiros. Percebemos que a clientela desse estudo apresenta laços familiares pequenos, o que torna a responsabilidade do cuidador mais centralizada.

Muitos dos cuidadores/familiares dessas pessoas neste estudo necessitaram de encaminhamento a grupos de apoio. Neste grupo de pessoas com Doença de Alzheimer os seus cuidadores/familiares em grande parte são idosos.

No que tange ao aspecto da moradia das pessoas deste estudo que residem no Estado do Rio de Janeiro foi verificado que 60% residem na região norte; 30% residem na região sul; 5% dos pacientes residem na região oeste e 5% dos pacientes residem na região do centro.

Destaca-se que o centro de referência onde estas pessoas são assistidas fica situado na região sul do Estado do Rio de Janeiro. Verifica-se que em termos de proximidade e custo para o deslocamento é elevado porque grande parte dessa clientela reside em bairros distantes do centro de referência onde são atendidos.

Nas doenças crônicas (além da Doença de Alzheimer), 15% dos pacientes não apresentam e 85% dos pacientes apresentam, sendo que destes: 5% dos pacientes apresentam Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC); 35% dos pacientes apresentam Hipertensão Arterial; 30% dos pacientes possuem Hipertensão Arterial associado ao Diabetes Mellitus; 10% dos pacientes apresentam Hipertensão Arterial associada a angina e 5% dos pacientes apresentam DPOC com Hipertensão Arterial.

Sobre os cuidados de enfermagem observados durante a consulta de enfermagem foi verificado que no aspecto da Orientação (escrita e oral) vemos que 85% dos pacientes necessitam ser observados; 25% apresentam a necessidade de conforto; sobre a higiene do corpo 60% precisam deste cuidado; nos cuidados desenvolvidos pela família 75% pacientes precisam de auxílio.

Diante destes aspectos referidos podemos atentar para as questões relacionadas as necessidades de suporte dos cuidadores/familiares apresentadas neste estudo.

Verificamos que a necessidade de privilegiar o planejamento dos cuidados ao família/cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer é importante porque estas realizam os cuidados e necessitam continuamente de uma rede de suporte compatível com a realidade evidenciada e, sem dúvida, são singulares.

Muitos destes relatos estiveram centrados no fato deste cuidador/familiar ser idoso em 10% dos depoimentos; a rede familiar escassa também em 10% dos relatos; a sobrecarga no cuidado em 5% dos relatos; a depressão que se fez presente na vida do cuidador/familiar em 10% dos depoimentos.

As demandas de cuidados produzidas pela doença de Alzheimer e pelas necessidades de saúde passam a influenciar o cotidiano do cuidador, transformando seu contexto de vida. Portanto, é imperiosa a adoção de estratégias que possam atender e representem suporte profissional para a capacitação e desempenho de cuidados institucionais e domiciliares⁸.

Foi detectada a falta de disponibilidade para o cuidado em 10% dos relatos em virtude da atividade profissional do familiar/cuidador para prover o capital necessário para o sustento da família. Além disso, vemos a ocorrência da falta de autoridade do familiar/cuidador em 5% dos relatos em virtude do cuidador ser filhos e netos. Outro dado relevante esteve centrado no impacto

da doença 5% dos depoimentos. Muitos cuidadores/familiares apresentaram dificuldades nos cuidados, com 35% dos relatos por desconhecerem as necessidades reais da pessoa com Doença de Alzheimer. Muitos destes familiares/cuidadores solicitaram apoio emocional em 15% dos relatos.

Tal problemática está nas intensas modificações sócio-demográficas que se caracterizam pela presença de um número cada vez maior de pessoas dependentes em relação à população total, com elevado índice de envelhecimento, devido a uma esperança média de vida das mais elevadas. A estas modificações há que se somar a outras transformações da estrutura e dinâmica familiar, com uma desapareção progressiva de extensas famílias, principal fonte de recursos de pessoas cuidadoras se apresenta como um grupo cada vez mais escasso em número e pobre em relações estáveis para dar adequada resposta as necessidades de cuidado de seus membros dependentes. Outro elemento importante é a progressiva incorporação da mulher no mercado de trabalho, sem a aparição de uma clara substituição ou adoção de responsabilidades domésticas por outros membros da família⁹.

O Quadro a seguir ilustra as informações coletadas:

Suporte ao Cuidador/Familiar	Dados	Cuidados	%
Cuidador Idoso	Dificuldade na realização dos cuidados diários em virtude da baixa força muscular para execução dos cuidados.	Verificar junto a rede familiar no auxílio dos cuidados; orientar sobre utensílios e objetos que facilitam o cuidado, além do posicionamento ergonômico correto.	10%
Escassa rede familiar	Laços familiares pequeno.	Verificar a possibilidade de solicitar um cuidador com o apoio do serviço social.	10%
Sobrecarga no cuidado	Dificuldade na divisão de tarefas e cuidados com outros membros da família.	Verificar junto a rede familiar no auxílio dos cuidados; Ressaltar para a família sobre a importância na divisão dos cuidados em dias determinados da semana.	5%
Depressão	Dificuldade do familiar/cuidador em lidar com a doença.	Orientar o cuidador/familiar sobre a doença bem como encaminhar para acompanhamento do serviço de psicologia.	10%

Falta de Disponibilidade para o cuidado	Em virtude do trabalho.	Orientar que a pessoa necessita de cuidados e supervisão constantes; Verificar sobre a possibilidade da presença de um cuidador/familiar presente.	10%
Falta de autoridade	Laços familiares dificultam a execução dos cuidados (exemplo: neta cuidando da avó)	Orientar que a atitude de relutância da pessoa é comum quando este foi muito atuante.	5%
Impacto da Doença	Desconhecimento da evolução da doença e do prognóstico.	Informar sobre a doença e sua evolução ressaltando a importância do incentivo em relação a qualidade de vida.	5%
Dificuldades no desenvolvimento do cuidado	Desconhecimento das necessidades reais e dificuldade pessoal para reconhecer as dificuldades.	Orientar sobre a especificidade dos cuidados desenvolvidos bem como no auxílio e supervisão das atividades de vida diária de acordo com as necessidades de cada pessoa.	35%
Apoio emocional	Necessidade de suporte psicológico e grupo de apoio.	Encaminhar para grupos de apoio e ao serviço de psicologia de família/individual simultaneamente.	15%

Quadro 1 - Suporte ao cuidador/familiar da pessoa com a doença de Alzheimer

Fonte: Fonte: Diário de Campo

A sobrecarga do cuidador mostra que esta pessoa ao ser provedora de si mesma e da pessoa assume uma responsabilidade além dos seus limites físicos e emocionais, motivo pelo qual necessita ser apoiada, valorizada e reconhecida pelo trabalho que executa⁸.

Estudos de seguimento precisam ser incentivados, porquanto indicam as etapas, as características e principalmente o desenvolvimento do processo de cuidado. Investigações futuras também devem estar voltadas para a qualidade de vida, focando aspectos educacionais, que promovam um reforço positivo para auxiliar o cuidador a superar os desafios impostos pela situação de infortúnio⁸.

Em virtude da evolução da doença de seu parente perde-se a possibilidade de realizar atividades que antes o faziam. Além disso, o próprio impacto da Doença de Alzheimer na família fez com que estes desejassem mais informações. Os relatos abaixo mostram isso com propriedade:

Eu gosto de escrever, eu sou escritor, gosto de escrever peça de teatro, gosto de escrever tudo isso. E a gente fica privado. Às vezes fica cismada por se prender dentro do quarto, com toda razão. Eu fico dentro do quarto fazendo coisas e às vezes ela se sente só (Depoente n.º4).

Ah, eu sinto muito cansaço. Eu tenho procurado médicos pra isso e estou tomando uma série de, vitamina C, que eu sinto muito cansaço (Depoente n.º4).

Eu não tenho dificuldade de cuidar agora com o problema de esquecimento, que fez com que assumisse, procurasse um tratamento. Eu tenho o prazer de acompanhar. O que me chamou a atenção foi o histórico da família de Alzheimer e esse esquecimento muito repentino, foi muito rápido (Depoente n.º13).

Não obstante, existe o impacto relatado pelos familiares/cuidadores sobre a convivência cotidiana da pessoa com Doença de Alzheimer que alterou significativamente seus laços de convivência. É importante considerar como a família/cuidador se ajusta a essa realidade e se adapta a nova realidade existencial. Nos relatos a seguir o familiar/cuidador informa qual a sua percepção do problema apresentado e que impacto desta nova realidade representa:

Estando junta, eu acho que ela é boa demais, entendeu? Conosco. Com a neta ela é abusada. Fabiana fala alguma coisa, ela grita (...) ela fala comigo 'tia, com vocês é uma coisa, comigo é outra, com vocês ela come tudo, comigo ela grita, fala que é dona da vida dela e xinga' (Depoente n.º13).

Não. O que nos deixou mais preocupadas foi o impacto da Doença (Depoente n.º15).

Vocês estão aqui pra me ajudar, e pra ajudar ela também. Vocês conhecem o quadro mas, viver o dia-a-dia é a pessoa que ta vivendo. Aquela mãe que me criou desde pequena voltou tudo pra agora. Então isso pra mim é difícil. Eu luto com isso, pra eu poder ser amável, ser paciente, entendeu? (Depoente n.º16).

As ações cotidianas norteadoras do comportamento social dos familiares e/ou cuidadores permitirão o desenvolvimento de ações mais direcionadas e eficazes, o que poderá ampliar o campo de ação, transformando o domicílio num espaço vital para o cuidado do idoso com demência. A necessidade de manter os familiares cuidadores unidos a essas ações, buscando aprender e manter a qualidade do cuidado fornecido no domicílio, amenizando o sofrimento daqueles que cuidam e dos que são cuidados¹⁰.

Diante desta afirmação a necessidade de compartilhar dificuldades é preponderante pelo cuidador/familiar porque referem cansaço, estresse e depressão. Tais dificuldades levam a procura de grupos de apoio e a necessidade de verbalizar suas dificuldades:

Estressa bem. A gente vai na rua um pouquinho. (...) é uma batalha (...) idade mental. Tem hora que eu não consigo controlar, fico nervoso, o dia é muito estressante. É essa convivência, falar as coisas vinte vezes, perguntar a mesma coisa 50 vezes. Ele ta aqui agora, daqui a pouco pergunta 'a gente vai pra onde?' respondo que a gente vai no médico. Daqui a 1 minuto é a mesma coisa, e a noite é estressante porque ele quer ver a mãe, quer ir pra casa (...) nesses termos. Eu mostro a minha mãe, ele não a reconhece. Logo depois vem de novo com as mesmas coisas. A gente fica nervoso (Depoente n.º17).

Minha dificuldade? Fazer ele chegar ao médico, pra trazer pra cá eu tenho que dizer que vou estar com ele, acompanhar todas as consultas (...) (Depoente n.º18).

Foi onde eu me aborreci seriamente com ela (...) , ela não faz dieta e segue a opinião de outras pessoas, que não é o

correto, comendo muita gordura). Já chegou o meu limite (Depoente n.º19).

Percebe-se que grupos de suporte são importantes na discussão de situações vivenciadas pelos cuidadores/familiares porque constatamos, em diversos membros do grupo, mais otimismo, bom humor, alegria, menos angústia, apesar de persistirem sentimentos de tristeza, cansaço, dúvida e medos de várias ordens. Essas mudanças apontam para a legitimidade do suporte grupal para cuidadores de pessoas idosas com alto nível de dependência. O grupo é como uma caixa de ressonância. A vulnerabilidade de um ecoa na vulnerabilidade do outro. Se um participante está mais fragilizado, os outros ficam angustiados porque deparam com a sua própria fragilidade. Assim, quando eles dão um significado para um companheiro, estão dando para eles também. No grupo de suporte, alguns cuidadores relataram o quanto eles melhoraram como pessoas quando passaram a cuidar¹¹.

Suas relações estão mais ligadas ao lidar com as doenças principais ou associadas e limitações físicas do que com o processo de envelhecimento em si, o que mostra que tais problemas realmente causam uma grande sobrecarga física e/ou emocional aos mesmos. É difícil cuidar de um idoso com incapacidades funcionais (físicas e cognitivas), principalmente quando esse é membro da família, portanto está envolto pelas relações afetivas pautadas nas histórias individuais e coletivas construídas ao longo das vidas daquele arranjo familiar².

Estes achados confirmam a necessidade do conhecimento na atenção aos problemas de enfermagem de ordem biofisiológicas e de psicossociais.

Portanto, as enfermeiras devem estar preparadas tecnicamente com novos conhecimentos para realizar e ensinar aos cuidadores os seguintes procedimentos: exercícios de amplitude de movimento, de equilíbrio,

exercícios de fortalecimento pélvico e manejo da incontinência urinária, o uso de hidratantes à base de óleo, o uso de anti-sépticos orais, o uso de aderente de prótese, limpeza e conservação da prótese dentária. E, ao mesmo tempo, rever em conjunto com os cuidadores os papéis de cada familiar no cuidado ao idoso com o objetivo de estabelecer uma relação de ajuda entre os membros da família, e promover a socialização quer que seja neste contato com a família, ou inserindo a participação do cuidador nos grupos de suporte e apoio¹².

Verifica-se que através desses achados a concepção de cuidado de acordo com as necessidades humanas básicas da pessoa com a Doença de Alzheimer privilegia o atendimento no âmbito domiciliar desenvolvido pela família/cuidadores. A responsabilidade do cuidado direcionado ao familiar/cuidador ocasiona uma mudança significativa em sua estrutura em relação a aspectos financeiros e a falta de conhecimento e preparo técnico para o cuidado.

Além destas considerações, os problemas de ordem psicossocial representados pelo distúrbio no relacionamento familiar, fato este diretamente ligado à alta dependência do idoso para os cuidados nas atividades de vida diária¹².

Portanto, pensar na família é um desafio para os profissionais de saúde, sobretudo num contexto em que o cuidado está orientado primariamente para atender às necessidades do indivíduo e não da unidade familiar. Pensar a família vai além de orientar e esperar a colaboração da família no desempenho de ações de cuidado em prol do familiar doente. Pensar a família é tomar a família como perspectiva¹³.

O conhecimento da dinâmica familiar e de sua realidade tem relevância significativa porque permite prever as potencialidades singulares de sua realidade considerando todos os seus membros como participantes do cuidado à pessoa com

Doença de Alzheimer. Considerar o familiar/cuidador como atuante neste processo de cuidado através de planejamento contínuo constitui um desafio inexorável porque as relações de convivência familiar se fazem presentes e devem ser constantemente consideradas pela enfermeira.

O enfermeiro de posse das estratégias de promoção de saúde e com o olhar voltado para a fragilidade tanto física quanto emocional dos idosos e dos familiares/cuidadores, terá condições de avaliar os riscos a que eles estão expostos e assim promover a saúde e prevenir doenças, escolhendo para o idoso uma gama de reflexos positivos para manutenção do estado de equilíbrio¹⁴.

Numa perspectiva integradora a necessidade de propiciar uma visão integral da pessoa com Doença de Alzheimer, desde os seus cuidados de enfermagem gerais bem como os cuidados de enfermagem fundamentais, trouxe a tona cuidados de referência que são peculiares a evolução clínica desta enfermidade, e que, evidentemente, devem ser levados em consideração para o conhecimento e a efetividade do cuidado desenvolvido pela Enfermagem e também pelo familiar/cuidador.

CONCLUSÃO

O enfermeiro que trabalha com a pessoa com a demência do tipo Alzheimer precisa assistir não somente para esta clientela em suas necessidades mas também atentar ao familiar/cuidador. Em determinados momentos devemos estar mais próximo do familiar/cuidador do que às vezes do próprio paciente. É dada tamanha responsabilidade ao familiar/cuidador e o enfermeiro deve ser o profissional que norteia um modelo assistencial compatível com a realidade da clientela.

Neste estudo as pessoas com Doença de Alzheimer apresentaram estadiamentos da doença diversos, que oscilaram no estado de demência questionável a severa, dentro dos aspectos de análise: memória, orientação, julgamento e discernimento, participação social, afazeres domésticos e passatempos e cuidados pessoais.

As informações mostram que há a característica predominante da incapacidade cognitiva que causa dependência progressiva e seus cuidadores percebem os déficits apresentados, bem como a necessidade de um cuidado de enfermagem acurado de acordo com a singularidade que as necessidades de suporte se apresentam conforme descrito.

Os relatos estiveram centrados no fato de que o cuidador/familiar principal era idoso, possui uma rede familiar pequena e sobrecarga no cuidado. Também a depressão se fez presente nos depoimentos (referência centrada no cuidador e/ou familiar). Foram também detectadas falta de disponibilidade para o cuidado em virtude da atividade profissional do familiar/cuidador, necessária para prover o capital necessário para o sustento da família, a ocorrência da falta de autoridade do familiar/cuidador em virtude do mesmo serem filhos e netos. Outro dado relevante esteve centrado no impacto e o desconhecimento da doença.

Portanto, cabe fazer considerações relevantes como recomendações deste estudo: a percepção dos profissionais de enfermagem e dos familiares e/ou cuidadores sobre os estágios evolutivos da Doença de Alzheimer para a detecção dos problemas e o planejamento que visa o estado de equilíbrio; os problemas desencadeantes de conflitos encontrados podem ser amenizados através de orientações condizentes com os problemas apresentados; a vulnerabilidade da pessoa com Doença de Alzheimer deve ser compreendida pelos familiares

e/ou cuidadores como algo real e que precisa da participação efetiva na continuidade dos cuidados; a capacitação permanente dos profissionais de enfermagem para as singularidades dos cuidados de enfermagem bem como a contínua rede de suporte aos familiares e/ou cuidadores.

São aspectos que devem completar a prática do cuidado de enfermagem baseado no compromisso com a pessoa e os familiares/cuidadores.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística IBGE. Perfil dos Idosos no Brasil de 2010. Rio de Janeiro: IBGE; 2010.
2. Souza RF, Skubs T, Bretas ACP. Envelhecimento e família: uma nova perspectiva para o cuidado de enfermagem. Rev Bras Enferm [periódico na internet]. 2007; 60, (3): [aproximadamente 5 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n3/a03.pdf>
3. Camacho ACLF. Metodologia Assistencial para a Pessoa com Doença de Alzheimer e sua Rede de Suporte: Proposição de um Modelo de Cuidados de Enfermagem. [Tese]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro; 2010.
4. Ayres JRCM. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. Saúde soc. [periódico na internet]. 2009; 18, (2): [aproximadamente 13 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v18s2/03.pdf>
5. Camacho ACLF, Coelho MJ. A Identificação do Estadiamento Clínico da Doença de Alzheimer para o Desenvolvimento dos Cuidados de Enfermagem. Rev Enferm UFPE On Line [periódico na internet]. 2010; 4, (2): [aproximadamente 7 p.]. Disponível

- em:http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/647/pdf_29.
6. Folstein MF, Folstein SE, Mchugh PR. "Mini - Mental State": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* [periódico na internet]. 1975; 12, (3): [aproximadamente 10 p.]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1202204>
 7. Schulman KI. Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test? *Int J Geriatr Psychiatry* [periódico na internet]. 2000; 15, (6): [aproximadamente 14 p.]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10861923>
 8. 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* [periódico na internet]. 2006; 15, (4): [aproximadamente 8 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06.pdf>
 9. Bover AB, Gastaldo D. La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectivas de género y generación. *Rev Bras Enferm* [periódico na internet]. 2005; 58, (1): [aproximadamente 8 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n1/a02.pdf>
 10. Lima CFM. O Cuidado Domiciliar ao Idoso com a Doença de Alzheimer: representações de familiares cuidadores, membros de uma associação de apoio, na cidade de Salvador-BA. 129f. [Dissertação]. Bahia (BA): Universidade Federal da Bahia, Salvador; 2002.
 11. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de Idosos Altamente Dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública* [periódico na internet]. 2006; 22, (8): [aproximadamente 10 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/11.pdf>
 12. Lindolpho MC, Sá SPC, Leite AP, Maciel CO, Silva INT. Atendimento Domiciliário ao Idoso Dependente de Cuidados de Enfermagem: Realidade e Dificuldades. *Rev Enfermagem Atual*. 2007; 39:25-32.
 13. Angelo M. O Contexto Familiar. In: Duarte YAO, Diogo MJD. *Atendimento Domiciliar: Um enfoque Gerontológico*. São Paulo: Editora Atheneu; 2000.
 14. Valente GSC, Cortez EA, Nascimento IR. A educação em saúde como contribuição do enfermeiro para otimização do desempenho laboral dos idosos. *R. pesq.: cuid. fundam. online* [periódico na internet]. 2011; 3, (1): [aproximadamente 13 p.]. Disponível:http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/702/pdf_361

Recebido em: 09/03/2011

Aprovado em: 03/05/2011