



A INSTITUCIONALIZAÇÃO DO IDOSO COM ALZHEIMER COMO CONSEQUÊNCIA DA DIFICULDADE NO TRATO COM O IDOSO

THE INSTITUTIONALIZATION OF THE ELDERLY WITH ALZHEIMER AS A DIFFICULTY OF CONSEQUENCE IN THE TREATMENT OF THE ELDERLY

LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LOS ANCIANOS CON ALZHEIMER COMO CONSECUENCIA DE LA DIFICULTAD EN EL TRATO CON LOS ANCIANOS

Evelin Matilde Arcain Nass¹, Elen Ferraz Teston², Hellen Emilia Peruzzo³, Raquel Cristina Luiz Mincoff⁴, Sonia Silva Marcon⁵

RESUMO

Objetivo: apreender como foi para família a decisão de institucionalizar o idoso com Alzheimer. **Método:** estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa, realizado junto a seis familiares de idosos residentes em uma instituição de longa permanência. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e submetidos à Técnica de Análise de Conteúdo. **Resultados:** a análise possibilitou a identificação de duas categorias nas quais se observaram que as alternâncias de humor e agressividade, decorrentes da evolução da doença, representavam riscos aos membros da família, tornando a internação uma decisão sofrida e, muitas vezes, acompanhada de culpa, mas que representa oportunidade de agregar qualidade aos cuidados prestados, contribuindo para a tranquilidade dos familiares. **Conclusão:** a convivência com um idoso com Alzheimer é difícil e a decisão de institucionalizar é permeada pelo desejo de oferecer um cuidado de qualidade ao idoso e segurança para a família. **Descritores:** Família; Cuidador; Doença de Alzheimer; Institucionalizado.

ABSTRACT

Objective: to grasp how it was for the family to make the decision to institutionalize the elderly with Alzheimer's. **Method:** an exploratory and descriptive study of a qualitative approach, conducted with six family members of elderly residents in a long term care facility. Data was collected through semi-structured interviews and submitted to Content Analysis technique. **Results:** the analysis enabled the identification of two categories, in which it was noted that there were mood swings and aggression, resulting from the disease, representing risks to the family members, making hospitalization a hard decision and, often accompanied by guilt, but more than is the opportunity to add quality to the care provided, contributing to the tranquility of the family. **Conclusion:** living with an elderly person with Alzheimer's is not difficult and the decision to institutionalize is permeated by the desire to offer quality care to the elderly and security for the family. **Descriptors:** Family; Caregiver; Alzheimer's Disease; Institutionalized.

RESUMEN

Objetivo: capturar como ha sido para la familia la decisión de institucionalizar a las personas mayores con Alzheimer. **Método:** estudio exploratorio y descriptivo, con enfoque cualitativo, realizado con seis familiares de ancianos residentes en una institución de larga permanencia. Los datos fueron recogidos mediante la entrevista semiestructurada y sometidos a la técnica de Análisis de Contenido. **Resultados:** el análisis permitió la identificación de dos categorías, en el que señalaron que el estado de ánimo cambia y la agresividad resultante de la evolución de la enfermedad, representan riesgos para los miembros de la familia, tornando la internación una decisión sufrida, acompañada a menudo por la culpa, más que representa oportunidad para calidad total a la atención, contribuyendo a la tranquilidad de los familiares. **Conclusión:** vivir con un anciano con enfermedad de Alzheimer no es difícil y la decisión de institucionalizar está impregnada por el deseo de ofrecer atención de calidad a las personas mayores y seguridad a la familia. **Descritores:** Familia; Cuidador; La Enfermedad de Alzheimer; Institucionalizada.

¹Enfermeira, Pós-Graduada, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá/UEM. Maringá (PR), Brasil. E-mail: evelinmarcain@gmail.com; ²Enfermeira, Doutoranda, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá/UEM. Maringá (PR), Brasil. E-mail: ferrazteston@gmail.com; ³Enfermeira, Mestranda, Departamento de Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá/UEM. Maringá (PR), Brasil. E-mail: hellen_peruzzo@hotmail.com; ⁴Enfermeira, Professora Mestre, Departamento de Enfermagem, Centro Universitário Cesumar. Maringá (PR), Brasil. E-mail: raquel.mincoff@gmail.com; ⁵Enfermeira, Professora Doutora, Graduação/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá/PPGENF/UEM. Maringá (PR), Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

INTRODUÇÃO

A redução da taxa de fecundidade, desde meados da década de 1960, aliada ao aumento da longevidade, caracteriza o acelerado envelhecimento populacional presente no cenário mundial. No Brasil, estima-se que, em 2050, o percentual de pessoas acima de 60 anos corresponderá a cerca de 30% da população do país, o que representa um desafio à sociedade.¹

O envelhecimento compõe um processo dinâmico caracterizado por alterações morfológicas, fisiológicas, bioquímicas e psicológicas, determinadas pela perda progressiva da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente.² Dentre as alterações oriundas do processo de envelhecimento, destaca-se o declínio da função cognitiva, caracterizado pelo quadro de demência na pessoa idosa. Vale salientar ainda que a incidência e a prevalência das demências aumentam exponencialmente com a idade, dobrando o índice de acometimento a cada cinco anos, a partir dos 60 anos de vida.¹

Embora os neurônios humanos sejam funcionais durante toda a vida, os mecanismos que preservam suas funções e os protegem contra a neurodegeneração durante o envelhecimento são desconhecidos.³ Dentre as doenças neurodegenerativas, destaca-se a Doença de Alzheimer, forma mais frequente de demência entre os idosos na qual ocorre decréscimo cognitivo, se comparado a um nível prévio do indivíduo, resultando em comprometimento de suas funções sociais e funcionais.⁴

O comprometimento cognitivo leve, representado por episódios de amnésia e distúrbios na linguagem caracterizam a fase inicial da doença que, ao longo do tempo, é agravada e acompanhada de outros sinais e sintomas como, por exemplo, a alteração de comportamento. Com o avançar da doença, há prejuízo na realização de atividades básicas da vida diária do idoso, tornando-o dependente de cuidados e progressivamente incapaz.⁴

Nesse contexto, condiciona-se a necessidade cada vez maior de um cuidador que satisfaça as necessidades, disponibilize atenção e realize atividades que estes indivíduos não conseguem realizar por si só, sendo a família a principal fonte provedora de cuidado.⁵ Entretanto, a inexperiência e o desconhecimento relacionado à doença, incorporados à falta de preparo e apoio familiar, influenciam negativamente na qualidade de vida dos familiares, bem como na qualidade das ações de cuidado ao doente.

Embora precise atender a demanda de

cuidado, os familiares (em especial aquele que assumir o papel de cuidador) têm dificuldade de aceitar as mudanças ocasionadas pela doença, em função da relação estabelecida com o idoso antes do processo demencial que, progressivamente, o condiciona a assumir outro modo de ser, embora conserve a mesma aparência física, bastante conhecida pelos familiares.⁶

Destarte, o cuidado dispensado torna-se muito complexo, pois a família se percebe envolvida em sentimentos difíceis de manejar que acabam impondo o isolamento das atividades do cuidado, fragilizando profundamente sistemas emocionais envolvidos, contribuindo para privações e modificações no estilo de vida, de modo que as novas necessidades do membro doente possam ser incluídas.⁶

Embora a permanência da pessoa em seu núcleo familiar e comunitário seja importante para o enfrentamento da doença, com o passar do tempo, as alterações de comportamento apresentadas pelo idoso, durante algum tempo, podem marcar um período de transição e contribuir para o surgimento de conflitos na família e entre o idoso e outros familiares.

Com o progresso da doença, no entanto, o idoso se isola cada vez mais e, ao mesmo tempo, torna-se cada vez mais dependente de cuidados e atenção. Nesse contexto, muitas vezes a família não mais consegue dar conta de atender a estas demandas, o que a leva a buscar por alternativas de cuidado como, por exemplo, a institucionalização do idoso.⁷

Ao se considerar a relevância dessa temática, torna-se importante refletir sobre a realidade vivenciada pelos familiares. Diante do exposto, o presente estudo teve como objetivo compreender de que modo os familiares percebem o cuidado ao idoso com doença de Alzheimer. Sendo assim, acredita-se que essa reflexão poderá auxiliar na compreensão das necessidades e dificuldades vivenciadas pelas famílias que convivem com esta doença, com vistas ao processo de cuidado ao idoso.

MÉTODO

Estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa, realizado junto a seis familiares de idosos com diagnóstico médico de Doença de Alzheimer residentes em uma instituição de longa permanência privada no município de Maringá, Paraná, Brasil.

A instituição utilizada como local de estudo funciona desde 2005, tem capacidade para 40 idosos que podem permanecer na instituição apenas no período diurno ou em regime

integral. Por ocasião da coleta de dados, 16 idosos com doença de Alzheimer frequentavam a instituição dos quais 12, em tempo integral.

Os participantes do estudo foram selecionados intencionalmente, com ajuda da enfermeira responsável pela instituição, que indicou os idosos que recebiam visita frequente da família e cujos visitantes exerciam papel de cuidadores principais antes da institucionalização. Nove idosos atendiam a estes critérios, porém, três familiares não conseguiram disponibilidade de horário para participar da entrevista.

O contato inicial para fazer o convite de participação e apresentar o objetivo do estudo foi feito por telefone. Mediante o aceite do familiar em participar da pesquisa, a entrevista foi agendada para o mesmo dia em que seria realizada a visita ao idoso na instituição.

Os dados foram produzidos no período de julho e agosto de 2015, por meio de entrevista semiestruturada constituída por questões de caracterização sociodemográfica (familiar e idoso) e norteadoras. As entrevistas foram encerradas quando os dados começaram a se repetir e os outros familiares contatados não conseguiam conciliar seu horário para fazer a entrevista.

Os depoimentos foram gravados em mídia digital, transcritos na íntegra, após submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática⁸, seguindo-se as etapas preestabelecidas que incluíram a pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados. Na pré-análise, procedeu-se a organização, transcrição e separação do material empírico, seguidas de leitura flutuante do conjunto de dados, com identificação de aspectos relevantes, a partir do objetivo do estudo. Na exploração do material, foi feita a classificação e agregação dos dados, a partir de um processo minucioso de leitura, com identificação dos aspectos comuns e dos específicos, dando origem às categorias prévias. Por fim, no tratamento dos dados, ocorreu o aprofundamento das categorias, mediante a articulação dos dados empíricos com o material teórico, considerando-se os objetivos da pesquisa e os temas surgidos.

O estudo foi desenvolvido em consonância com o previsto na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, após aprovação do projeto pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 48743515.7/2015). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias e foram identificados

com a letra E (entrevistado), acompanhada de um número arábico, correspondente à ordem de realização da entrevista, seguido pelo grau de parentesco com o idoso.

RESULTADOS

Os seis familiares participantes do estudo eram todos do sexo feminino, tinham idade entre 37 e 73 anos, sendo quatro casadas e duas solteiras. Com relação à escolaridade, três possuíam ensino superior completo e três, incompleto.

Nenhuma das entrevistadas possuía experiência na realização de cuidados aos familiares idosos. A iniciativa de inserção do idoso na instituição de longa permanência partiu do familiar cuidador principal, após episódios de ameaças de morte e tentativas de fuga, resultantes da alteração de comportamento ocasionada pela doença. O tempo entre a decisão e a efetivação da institucionalização do idoso variou de quinze dias a dois anos.

A análise dos depoimentos permitiu a identificação de duas categorias empíricas: “A evolução clínica da doença enquanto desafio para o cuidado” e “A institucionalização do idoso como alternativa para o cuidado”.

♦ A evolução clínica da doença enquanto desafio para o cuidado

As alterações de comportamento apresentadas pelos idosos, decorrentes da doença, podem representar riscos aos membros da família, por vezes, devido à inconstância de conduta do idoso ou até mesmo pelo comportamento agressivo, que dificulta o cuidado.

Quando a doença começou a evoluir [...] ele teve uma crise e quis colocar fogo na casa. Ele estava bem nervoso e agressivo, teve que ir para o hospital psiquiátrico e, de lá, foi direto para a casa de repouso, seguimos a indicação da médica. (E1, nora)

No começo, ele passou a ficar 5 ou 6 dias sem tomar banho e quando tomava era só obrigado, tinha que chamar meu irmão para ajudar segurar. Mas depois começou a se tornar completamente agressivo, a ficar transtornado, parecia que o mundo virava de cabeça para baixo. Foram esses episódios de agressividade e agitação que começou a colocar em risco as pessoas da família, e a gente foi percebendo que não sabia cuidar mais. (E2, filha)

Às vezes, o comportamento agressivo não é só com as pessoas mais próximas.

Chegou uma fase que precisava de alguém olhando ele o tempo todo porque ele queria sair pra rua [...], escondia ferro no quarto da minha mãe e falava que ia matar quem colocasse o carro na frente da casa dele e tiveram vários episódios de eu ter que

segurar ele e levar para dentro para não fazer nenhuma loucura. (E2 filha)

Paralelamente aos riscos oferecidos pela alteração de comportamento, observou-se ainda a eminência de sentimentos de insegurança por parte do familiar cuidador frente às ações de cuidado que precisam ser realizadas.

O Alzheimer trouxe desconhecimento, insegurança e medo na forma de cuidar dele porque sempre imaginei assim: uma pessoa que quebrou a perna e está acamada precisa ser trocada de tantas em tantas horas, ser alimentada, então, tudo isso tem orientação. No Alzheimer, a gente não tem como fazer nada, a gente não sabe o que é. Essas informações que passam na TV só mostra o começo da doença... Porque a maioria das pessoas acham que ter Alzheimer é ter esquecimentos somente, mas ela tem várias fases...é difícil cuidar porque, nessa doença, a gente nunca sabe se está acertando ou errando (choro). (E6, filha)

Os relatos mostram explicitamente que a decisão de institucionalizar o idoso é decorrente basicamente de dois desejos: o de proporcionar um cuidado mais adequado ao idoso e qualidade de vida para si, o que é identificado diante de expressão como “escrava do cuidado”.

Eu tive que tomar decisão uma época de trancar meu pai no quarto à noite para ele dormir. Você fica escrava do cuidado e vive seguida pelo medo de estar fazendo tudo errado [...] Porque cuidar de um familiar com Alzheimer, além de você não saber o que fazer, você não dá conforto nenhum pra a pessoa, não percebe nenhuma manifestação e não sabe se acertou, fica totalmente perdido. (E6, filha)

Os relatos também mostram o sentimento de tristeza experienciado diante da ausência de afeto e carinho do familiar idoso, além da falta de reconhecimento quanto às ações de cuidado oferecidas pelos familiares.

O Alzheimer é uma doença muito ingrata porque a pessoa vai esquecendo da família, vai perdendo o carinho familiar, então, aos poucos, ela começa a tratar os familiares de forma diferente. Nesse momento, você percebe que não tem valor nenhum mais para aquela pessoa, e isso faz a gente sofrer e eu acho que até mais do que quem está com a doença. (E2, filha)

O mais triste é que, com o passar do tempo, ele não me reconhecia mais e não percebia quando eu estava demonstrando carinho e o quanto ele fazia falta por não conseguir mais participar da minha vida[...] de entender aquilo que a gente está fazendo por eles ou querendo receber deles, ou de poder conversar, relembrar de um fato bonito que a gente passou juntos. Pra eles, a gente não existe mais. (E3, sobrinha)

Até a evolução da doença, a institucionalização significa também uma forma de proporcionar segurança à vida dos familiares.

Minha mãe começou a ficar com depressão, vivia assustada, ela ficava com o olho arregalado assim pra tudo porque o tempo todo ficava pensando o que ele ia fazer [...]. Tinha medo dele pegar alguma coisa e bater nela. Teve uma vez que chegou a pegar ela pelo pescoço e levar até o portão da casa para ela abrir para ele[...] (E2, filha)

Aqui a gente tem confiança que ele está sendo bem atendido. Na nossa casa talvez a gente não consiga continuar os mesmos cuidados que ele tinha antes, quando a esposa estava viva. Eu estou tranquila de que ele está sendo bem cuidado, que a atenção dos enfermeiros, da fisioterapia, todos os cuidados das cuidadoras; a gente percebe que elas são bem dedicadas, sabem o que fazem e bem responsáveis. Tudo o que eu pergunto elas sabem responder [...]. (E3, sobrinha)

Ahh sim, porque aqui ele tá seguro. Sendo cuidado. Dia e noite elas dão assistência. Então, é uma tranquilidade. Sinto que tá bem aqui. (E4, esposa)

Em contrapartida, duas entrevistadas destacaram a importância da participação da família frente à evolução da doença:

[...] mesmo quando ele está agressivo e quer me agredir, eu vou acariciando os cabelos, eu vou beijando a testa, vou falando eu te amo, que estou com saudade dele e ele vai amansando porque sente que tem alguém da família fazendo carinho nele. (E3, sobrinha)

Para cuidar do idoso com essa doença, a família precisa ter paciência e saber entender que não adianta querer mudar o comportamento dele e, sim, aceitar. (E5, filha)

♦ A institucionalização do idoso como alternativa para o cuidado

Para os entrevistados, a inserção do familiar com Alzheimer em uma instituição de longa permanência representou a oportunidade de agregar cuidado de qualidade à vida do idoso.

E aqui ele tem os horários dele certo de refeição, de fisioterapia, de banho de sol, banho... Aqui tem mais cuidados do que em casa. Cuidados mais sistemáticos, aqui eles têm uma regularidade na hora de serem atendidos e isso é que ocasiona uma melhora no paciente. (E3, sobrinha)

Embora reconheçam a melhora do cuidado após a institucionalização e a qualidade de vida por não exercerem mais os cuidados integrais, três entrevistadas vivenciam essa decisão permeadas por sentimentos de culpa, rejeição e impotência.

[...] Ele veio para cá (asilo) e sei que está bem cuidado. Mas o descanso, o “eu estou livre”, isso não consigo sentir. Às vezes, me sinto culpada por ele estar aqui. É difícil, desde o dia que ele ficou doente, meu mundo acabou, é ele e nada mais... (choro). (E5, filha)

Ele estar aqui (asilo), mesmo eu sabendo que está sendo bom para ele, é muito sofrido porque, na minha cabeça, ele tinha que estar em casa junto comigo e minha família. (E2, filha)

A minha culpa nasceu no dia que tive que deixar ele aqui. Sinto que abandonei meu pai, joguei meu pai fora. Minha qualidade de vida melhorou imensamente, mas o sentimento de culpa me acompanha, de não ter dado conta e ter falhado com meu pai. (E6, filha)

Por último, uma das participantes, que possui o marido institucionalizado e, anteriormente, apresentou sentimento de tranquilidade em saber que o cônjuge está bem cuidado, expressa ainda a tristeza diante da ausência do companheiro de longa data.

Eu vivia com ele, a gente saía. Eu fiquei sozinha (choro). Não foi nada bom pra mim não. Agora, eu convivo com meus bichos (choro). [...] Estou me conscientizando que tem que ser assim. Eu tenho que pôr na cabeça que é o melhor pra ele e pra mim! (E4, esposa)

DISCUSSÃO

Aliado às alterações fisiológicas inerentes ao processo de envelhecimento, que pode gerar dependência do idoso para a realização de atividades básicas, doenças neurodegenerativas e demenciais, como o Alzheimer, podem contribuir para a redução e posterior ausência de autonomia do idoso, o que os torna dependentes de cuidados cada vez mais complexos. Esta doença evolui e acomete o idoso de maneira progressiva, com diferentes graus de comprometimento, perdas e necessidades.⁹

Nesse contexto específico do idoso acometido com a doença de Alzheimer, o familiar cuidador necessita, além de tentar amenizar a vulnerabilidade a que ambos estão expostos, aprender a manejar as diferentes demandas de cuidado apresentadas de acordo com a fase de progressão da doença.¹⁰ Por vezes, o processo de adaptação e vivência de cada nova fase da doença requer reorganização na estrutura e dinâmica familiar, a fim de que o cuidado possa ser permanente e continuado.

Destarte, as perdas físicas e mentais que ocorrem no idoso com a doença de Alzheimer provocam efeitos adversos sobre a saúde do cuidador, que se sente sobrecarregado por ser responsável pela assistência integral ao

paciente e acompanhar diariamente a piora do prognóstico do familiar.¹¹ Com o tempo, pode desenvolver transtornos psicológicos, como observado na fala da participante E2-filha.

Assim, com a evolução gradual e degenerativa, dos constantes problemas de memória e comportamento do doente, é exigido do cuidador uma grande capacidade de adaptação que tende a ser cada vez maior e que se associa positivamente à sobrecarga exigida.¹²

Por tratar-se de doença neurológica crônico-degenerativa, dúvidas e insegurança em relação à realização das ações de cuidado de qualidade são inerentes, afetando aspectos de ordem pessoal, emocional, financeiro e social do paciente e seus familiares.¹⁰

Observou-se nos relatos que, em situações de manifestação de comportamento agressivo do idoso com Alzheimer, E6 - filha adotou condutas que a fizeram pensar sobre a qualidade do cuidado oferecido por ela, assim como os conflitos internos que a fizeram pensar que rejeitou o pai. Atinente a isso, identifica-se a necessidade de apoio a esses familiares por parte do serviço de saúde, a fim de que se tornem aptos para enfrentar as intercorrências do processo de cuidar e que os impactos emocionais possam ser minimizados no contexto familiar do idoso adoecido.¹³

Estudo realizado em duas instituições hospitalares no Rio Grande do Sul apontou que lidar com familiares constituiu uma das principais dificuldades na assistência ao idoso com Alzheimer durante a hospitalização e, por esta razão, eles frequentemente são caracterizados como inconvenientes no cenário de cuidado¹⁰. Este resultado mostra que, de um lado, a família é reconhecida como elo prioritário na assistência ao paciente com Alzheimer e, de outro, os profissionais ainda não estão preparados para enxergar a família como agente positivo neste processo.

Os profissionais de enfermagem devem atuar junto às famílias, seja planejando estratégias para atendê-las ou diagnosticando as necessidades do cliente/família, visto que a família, sem dúvida alguma, tem grande importância no cuidado e apoio ao paciente, considerando ainda que a dinâmica familiar pode sofrer alterações oriundas do processo de adoecimento.¹⁴

Além do auxílio profissional quanto aos cuidados, o suporte psicológico faz-se essencial à manutenção e promoção da qualidade de vida do familiar cuidador, principalmente, pela ausência de manifestação de afeto por parte do idoso doente. Assim, rompe-se a reciprocidade de demonstração de cuidado, satisfação, amor e

afeto, permanecendo somente a conduta de quem cuida, enfatizando a relação paciente/cuidador e de obrigatoriedade, não mais pelo desejo de cuidar do ente querido.

A percepção de que o familiar com DA está fisicamente presente, mas mentalmente ausente, leva a pessoa doente a não apresentar as características que a fizeram reconhecer-se como alguém que sempre foi - o mesmo ocorrendo com seu papel e função na família.¹⁴

Nesse delineamento, ser familiar cuidador de idoso com Alzheimer desencadeia a vivência de diversos sentimentos como a incerteza sobre a forma mais adequada de agir em cada situação. O medo de não saber reconhecer sintomas de piora do quadro e, por conseguinte, da necessidade de procurar ajuda especializada, preocupação com aspectos relacionados com a saúde geral, visto que frequentemente o idoso não aceita se alimentar com regularidade, além de recusar-se a realizar e/ou receber cuidados com a higiene corporal. Impaciência diante de comportamentos “rebeldes”, pena em ver o idoso se isolando cada vez mais, entre outros. Estes sentimentos podem influenciar o cuidado e o bem-estar do idoso com a DA.¹⁵

Embora a evolução progressiva da doença possa dificultar o cuidado, contribuindo para o acúmulo de responsabilidades adicionais de maneira crescente, o estudo apontou a importância de a família desenvolver mecanismos que contribuam para o cuidado como a paciência, por exemplo, presentes nos depoimentos de E3-sobrinha e E5-filha.

Vale ressaltar que, por meio das depoentes, observou-se que por desacreditarem na efetividade do cuidado exercido no ambiente familiar, as cuidadoras vislumbram, na institucionalização, nova oportunidade de agregar qualidade no cuidado ao idoso com DA.

O papel de cuidador não se encerra com a institucionalização, já que o familiar está envolvido pelo vínculo afetivo e pela relação de cuidado familiar. Por esta razão, faz-se necessário maior atenção por parte dos profissionais de saúde quanto à qualidade de vida do familiar cuidador, principalmente, pensando na redução da sobrecarga deste familiar, visto que esta ainda possa manifestar-se pelo sentimento de culpa ou de abandono de seu familiar.¹⁶

É necessário, também, despertar os profissionais da saúde para que ampliem seu olhar para o contexto das pessoas envolvidas no processo da doença, a fim de inserir a família no planejamento de cuidado, pensando em ações ampliadas de assistência direcionadas à família, de modo a promover

melhorias no enfrentamento e convívio com a doença. Novas ações de educação em saúde precisam ser elaboradas, visando ao cuidado integrado ao doente e sua família, como a realização de grupos de autoajuda e/ou ajuda mútua, visitas em domicílio, consultas de enfermagem e, a partir disso, desenvolver ações e intervenções destinadas a auxiliar e capacitar a família para o cuidado e a convivência com a doença.

CONCLUSÃO

A doença de Alzheimer proporciona transformações na rotina diária não somente na vida do doente, mas de todos que estão à sua volta, principalmente os que fazem parte do núcleo familiar e que exercem o papel de cuidadores principais, portanto, também precisam ser vislumbrados como pessoas que necessitam de cuidado.

O cuidador necessita de atenção, que sejam articuladas intervenções que visem a melhorar a própria qualidade de vida, pois, ao assumir o papel de cuidador, passa a exercer funções, muitas vezes, cansativas, repetitivas e desgastantes, física e mentalmente. Há a necessidade de programas interdisciplinares de educação e suporte para cuidadores, auxiliando-lhes na redução da sobrecarga relacionada com o cuidado de pacientes com demência, uma vez que o cuidado aos idosos com doença de Alzheimer é contínuo, complexo e de longa duração, características que favorecem o comprometimento na saúde de quem o realiza.

REFERÊNCIAS

1. Lima DO, Martins DJN, Gonzaga DB, Pinto FCC, Diógenes GMLS, Sousa CT et al. Qualidade de vida de idosas institucionalizadas na cidade de Fortaleza/CE. Rev Saúde Públ [Internet]. 2015 [cited 2015 Aug 05];8(3):[about 5p.]. Available from: <http://esp.saude.sc.gov.br/sistemas/revista/index.php/inicio/article/viewArticle/355>
2. Ferreira OGL, Maciel SC, Silva AO, Santos WS, Moreira MASP. O envelhecimento ativo sob o olhar de idosos funcionalmente independentes. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2010 [cited 2015 July 30];44(4):1065-69. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/30.pdf>
3. Lu T, Aron L, Zullo J, Pan Y, Kim H, Chen Y et al. REST and stress resistance in ageing and Alzheimer's disease. Nature [Internet]. 2014 [cited 2015 Aug 03];507(7493):448-54. Available from: <http://www.nature.com/nature/journal/v507/n7493/full/nature13163.html>
4. Parmera JB, Nitri R. Demências: da

- investigação ao diagnóstico. Rev Med [Internet]. 2015 [cited 2015 July 27];94(3):179-84. Available from: <http://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/108748/107177>
5. Martin G, Dolores M, Dominguez Z. Maria E. [Relación entre los problemas de salud de los mayores dependientes y la formación de los cuidadores informales](#) Enferm glob [Internet]. 2013[cited 2015 Aug 05];12(32):211-221. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n32/administracion3.pdf>
6. Oliveira APP, Caldana RHL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. Saúde Soc [Internet]. 2012 [cited 2015 July 29];21(3):675-685. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902012000300013&script=sci_arttext
7. Pereira M, Salluz L, Soares SM. Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2015 [cited 2015 July 27];20(12):3839-3851. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3839.pdf>
8. Lindolpho MC, Caldas CP, Acioli S, Vargens OMC. O cuidador de idoso com demência e a política de atenção à saúde do idoso. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2014 [cited 2015 Aug 01];8(12):4381-90. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/6783/pdf/6795>
9. Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. Texto contexto-enferm [Internet]. 2012 [cited 2015 Sept 03];21(1):150-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a17v21n1.pdf>
10. Poltronieri S, Cecchetto FH, Souza EN. Doença de Alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem? Rev Gaúcha de Enferm [Internet]. 2011 [cited 2015 Sept 14];32(2):270-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v32n2/a09v32n2.pdf>
11. Vaingankar JA, Chong SA, Abidin E, Picco L, Jeyagurunathan A, Zhang Y et al. Care participation and burden among informal caregivers of older adults with care needs and associations with dementia. Cambridge Journals [Internet]. 2015 [cited 2015 Oct 11];28(2):221-31. Available from: <http://journals.cambridge.org/action/displayFulltext?type=1&fid=10119469&jid=IPG&volumeId=28&issueId=02&aid=10119464&bodyId=&membershipNumber=&societyETOCSession>
12. Martins J, Barbosa MH, Fonseca C. Sobrecarga dos cuidadores informais de idosos dependentes: características relativas ao cuidador. INFAD Revista de Psicologia. [Internet]. 2014 [cited 2015 Oct 27];2(1):235-42. Available from: http://www.infad.eu/RevistaINFAD/2014/n2/volumen1/0214-9877_2014_2_1_235.pdf
13. Israel NEN, Andrade OG, Teixeira JJV. A percepção do cuidador familiar sobre a recuperação física do idoso em condição de incapacidade funcional. Ciênc saúde coletiva [Internet]. 2011 [cited 2015 Nov 08];16(Suppl. 1):1349-56. Available from: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v16s1/a69v16s1.pdf>
14. Vizzachi BA, Daspett C, Cruz MGS. A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2015 [cited 2015 Nov 20];49(6):933-38. Available from: <http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/108397>
15. Ilha S, Zamberlan C, Nicola GDO, Araújo AS, Backes DS. Refletindo acerca da doença de Alzheimer no contexto familiar do idoso: implicações para a enfermagem. R Enferm Cent [Internet]. 2014 [cited 2015 Dec 01];4(1):1057-65. Available from: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/viewArticle/378>
16. Ferreira NCLQ, Carmo TMD. As dificuldades dos familiares que atuam no cuidado dos idosos portadores da doença de Alzheimer: uma revisão bibliográfica. Ciência et Praxis [Internet]. 2015 [cited 2015 Dec 06]. Available from: <http://www.edifesp.fespmg.edu.br/index.php/scientae/article/view/147>

Submissão: 01/02/2016

Aceito: 20/08/2016

Publicado: 01/11/2016

Correspondência

Evelin Matilde Arcain Nass
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
Centro de Ciências da Saúde
Universidade Estadual de Maringá
Av. Colombo, 5790 Cidade Universitária
CEP 87020-900 – Maringá (PR), Brasil