

QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE PACIENTES COM ALZHEIMER: uma revisão integrativa da literatura

QUALITY OF LIFE OF CAREGIVERS OF PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE: an integrative review of the literature

CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: una revisión Integrativa de la literatura

Edilaine Araujo Silva¹, Rayza Rayelle Barbosa da Silva², Michel Gomes de Melo³

O estudo tem como objetivo descrever, segundo a literatura, aspectos que permeiam a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura a partir do levantamento de estudos publicados nas bases de dados: *Scientific Electronic Library Online (ScieLO)* e *Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)*. Os descritores utilizados para a busca foram: Doença de Alzheimer, Cuidadores e qualidade de vida. Os resultados mostram que os cuidadores de pacientes com Doença de Alzheimer (DA) tendem a apresentar alterações no aspecto físico e psíquico ao longo tempo. Conclui-se que a qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes com DA está relacionada ao agravamento da doença, logo quanto pior o estado geral do paciente; maior o prejuízo à qualidade de vida do mesmo.

Descritores: Doença de Alzheimer; Qualidade de vida, Cuidadores.

The study aims to describe, according to the literature, that permeate the quality of life of caregivers of patients with Alzheimer's disease. It is an integrative review of literature from the survey of studies published in databases: Scientific Electronic Library Online (ScieLO) and Virtual Health Library (VHL). The keywords used for searching are: Alzheimer's disease, Caregivers and quality of life. The results show that the caregivers of patients with Alzheimer's disease (of) tend to have physical and psychological aspect changes over time. It is concluded that the quality of life of caregivers of patients with the aggravation of the disease is related to, soon the worse the general condition of the patient; the greater the damage to the quality of life.

Descriptors: Alzheimer Disease, Quality of Life, Caregivers.

El estudio pretende describir, según la literatura, que permean la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Es una revisión integradora de literatura de la encuesta de estudios publicados en bases de datos: Scientific Electronic Library Online (ScieLO) y Biblioteca Virtual en Salud (BVS). Las palabras clave usadas para buscar son: la enfermedad de Alzheimer, cuidadores y calidad de vida. Los resultados muestran que los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer (de) tienden a tener física y aspecto psicológico cambia con el tiempo. Se concluye que la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con el agravamiento de la enfermedad está relacionado con a, pronto la condición general del paciente; cuanto mayor sea el daño a la calidad de vida.

Descriptores: Enfermedad de Alzheimer, Calidad de Vida, Cuidadores.

¹Acadêmica de Enfermagem, Centro Universitário Tabosa de Almeida (ASCES-UNITA), Caruaru, PE, Brasil, e-mail: edilaine_araujo_silva@hotmail.com.

²Acadêmica de Enfermagem, Centro Universitário Tabosa de Almeida (ASCES-UNITA), Caruaru, PE, Brasil, e-mail: rayzarayelle@hotmail.com.

³Enfermeiro. Mestre em Neurociências (UFPE). Docente do Curso de Enfermagem, Centro Universitário Tabosa de Almeida (ASCES-UNITA), Caruaru, PE, Brasil, e-mail: michelmelo@asces.edu.br.

INTRODUÇÃO

No Brasil, o aumento significativo de idosos indica que o país está em processo de envelhecimento populacional. Em 2013, estimou-se a existência de cerca de 20 milhões de pessoas com mais de 60 anos, sendo um reflexo do aumento significativo da expectativa de vida (SANTOS; GUTIERREZ, 2013). Nesse contexto, a prevalência de doenças crônico-degenerativas cresce significativamente, conforme a idade avança, trazendo a demência em sexto lugar no grupo de doenças mais relevantes em relação ao impacto na funcionalidade de idosos (BAUAB; EMMEL, 2014).

Entre essas doenças está em destaque a Doença de Alzheimer (DA), tida como uma enfermidade crônica, progressiva e degenerativa (TALHAFERRO; ARAKAKI; CARRASCO, 2015). Além disso, é uma doença neurológica, que caracteriza-se por demência, com comprometimento inicial da memória para fatos recentes. Em seguida, há um declínio das funções cognitivas. O quadro é de evolução lenta, variável e irreversível, evoluindo para estado vegetativo num período de 10 a 15 anos a partir do início dos sintomas (VIZZACHI et al, 2015). Esse tipo de doença compromete a saúde do idoso como um todo, acarretando na dificuldade durante a execução das atividades diárias pela pessoa acometida (BAGNE; GASPARINO, 2014). À medida que a doença progride vai surgindo a dependência, tanto nas atividades simples quanto nas mais complexas necessitando do auxílio de um cuidador constantemente (SERENIKI; VITAL, 2008).

Cuidadores são caracterizados como qualquer pessoa podendo ser profissional especializado ou não, ou até mesmo um familiar, que auxilie o idoso na realização das atividades diárias, devido a incapacidade apresentada por esses pacientes. Pode-se assim, definir os cuidadores em: Cuidador formal, aquele que recebe para realizar o cuidado, seja ele especialista ou não, que possuem horário fixo na prestação de cuidados e uma base salarial. E o cuidador informal, que não possui salário fixo e não tem carga horária de trabalho definida (ARAÚJO; OLIVEIRA; PEREIRA, 2012). A ligação entre o cuidador familiar e o idoso com DA é tão próxima e contínua que o cuidador acaba modificando seu modo de viver em virtude dos cuidados prestados (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014). Os cuidadores, assim como o portador de DA, necessitam de uma boa qualidade de vida (QV) para que possam continuar exercendo essa função de maneira adequada e satisfatória para ambos (ALMEIDA; JARDIM; FRANCO, 2014).

Evidencia-se que as grandes demandas de cuidados produzidos pelo portador da DA comprometem a QV do cuidador (BORGHI et al. 2011). Esses cuidados prolongados constitui um risco para a saúde física bem como psíquica (VALIMAKI et al, 2016). QV é de uma percepção eminentemente humana, tornando-se rica em definições (INOUE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2010). Está relacionada ao bem-estar pessoal, autoestima, abrangendo aspectos

como autocuidado, estado emocional, interação pessoal, suporte familiar bem como, o próprio estado de saúde. Além disso, estilo de vida, ambiente em que se vive e satisfação com emprego/ocupação refletem no contexto da qualidade de vida (PAULA; ROQUE; ARAÚJO, 2008).

Baseado na dimensional da condição causada pela DA e a consequente impossibilidade do idoso frente a essa condição, faz-se necessário que se conheça as situações na qual o cuidador está exposto. Como foi citado acima, o cuidador informal não possui horário fixo nem base salarial para desempenhar as atividades relativas ao idoso, estando sempre à disposição. Além, de muitas vezes, não saber lidar com os sintomas da doença, como por exemplo a mudança de comportamento, agressividade e o não reconhecimento pelo idoso, nos estágios mais avançados, afetando o vínculo estabelecido antes da doença (ARAÚJO; OLIVEIRA; PEREIRA, 2012). Grande parte da população de cuidadores familiares ainda não possui suporte, bem como, informações necessárias à assistência, e este fato colabora no desgaste físico, emocional e social (INOUE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2010). A QV do cuidador torna-se alterada mediante a sobrecarga e consequente desgaste, decorrente do intenso cuidado prestado, acarretando em problemas de saúde, sobretudo, estresse, cansaço e irritabilidade (TALHAFERRO; ARAKAKI; CARRASCO, 2015).

Desta forma, o esgotamento causado pela constante tarefa de cuidar do portador da DA pode afetar a saúde e a QV do cuidador, refletindo na qualidade da assistência prestada (SANTOS; GUTIERREZ, 2013). O questionamento acerca da QV faz-se necessário levando em consideração o negligenciamento apresentado pelo cuidador em realizar atividades pessoais, pela razão de doar todo seu tempo aos cuidados e atenção prestados ao portador. Se tratando de uma doença degenerativa, esse tempo disponível aos cuidados torna-se cada vez maior, vindo a repercutir na qualidade vida do cuidador (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012). Diante dessa realidade, realizou-se uma revisão de literatura com o objetivo de descrever, segundo os estudos científicos atuais, a QV dos cuidadores de pacientes com DA. Faz-se importante esse estudo, tendo em vista a escassez de publicações atuais, no que se refere à QV destes cuidadores.

METODOLOGIA

Foi realizada uma revisão bibliográfica das produções acerca da qualidade de vida dos cuidadores de idosos portadores da Doença de Alzheimer. Os passos seguidos para o desenvolvimento desta revisão foram: escolha do tema e do objeto de estudo, levantamento da questão da pesquisa, escolha dos descritores, levantamento dos artigos nas bases de dados, estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão dos estudos, além da discussão

dos resultados com a identificação de conclusões. Para que os objetivos fossem atingidos, a seguinte questão norteadora foi delineada: De que forma a Doença de Alzheimer impacta na qualidade de vida do cuidador?

Para a busca dos descritores padronizados, lançou-se mão das bases eletrônicas: *Scientific Electronic Library Online (ScieLO)* e *Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)*. Os descritores e a combinação utilizados para a busca foram: Doença de Alzheimer and Cuidadores and qualidade de vida.

Os artigos foram selecionados de acordo com os seguintes critérios de inclusão: artigos originais, nos idiomas português e inglês, com o recorte de tempo de 2007 a 2017. Os critérios de exclusão foram: artigos de revisão da literatura, relato de caso, editoriais, teses, dissertações, monografias, artigos incompletos e que não corresponderam aos objetivos do estudo.

A busca de dados ocorreu entre agosto e novembro de 2017 sendo realizada, simultaneamente, por dois pesquisadores (seguindo os critérios de inclusão e exclusão), e organizados em uma planilha criada no programa Microsoft Excel. Após a coleta foi realizado o cruzamento das informações e a comparação dos achados. A seleção dos artigos para análise foi realizada primeiramente pela leitura dos títulos. Aqueles que não atenderam ao objetivo da pesquisa foram excluídos. Dos que restaram, foi lido o resumo de todos os estudos encontrados na busca em cada uma das bases de dados. Foram descartados os artigos cujos resumos não entraram em consonância com a proposta desta revisão. O passo seguinte foi selecionar os artigos na íntegra e analisá-los. As opiniões divergentes foram discutidas pelas integrantes em reunião, momento em que foram feitos ajustes.

RESULTADOS

A busca nas bases de dados estabelecidas resultou em 1.770 artigos. Depois de ser feita uma leitura articulada dos títulos e dos resumos, sempre respeitando os critérios de inclusão e de exclusão, foram eleitos 83 artigos para análise minuciosa. A partir da análise dos artigos incluídos nos foi possível constatar que 86,7% (13) eram provenientes de publicações nacionais e 14,3% (2), estrangeiras. Com base na tabela 1, pode-se observar que o ano com maior número de publicações foi o de 2014 com quatro artigos (26,6%), seguido dos anos de 2013, 2015 e 2017 com duas publicações respectivamente. Os anos de 2009, 2010 e 2011 tiveram apenas uma publicação por ano. Nos anos de 2007, 2008 e 2012 não houve nenhuma publicação. As publicações ocorreram em periódicos diferentes, a base de dados mais utilizada foi o banco de dados da BVS (53,3%).

Detalhes do número de artigos encontrados e selecionados por cruzamento dos descritores estão esquematizados na figura 1.

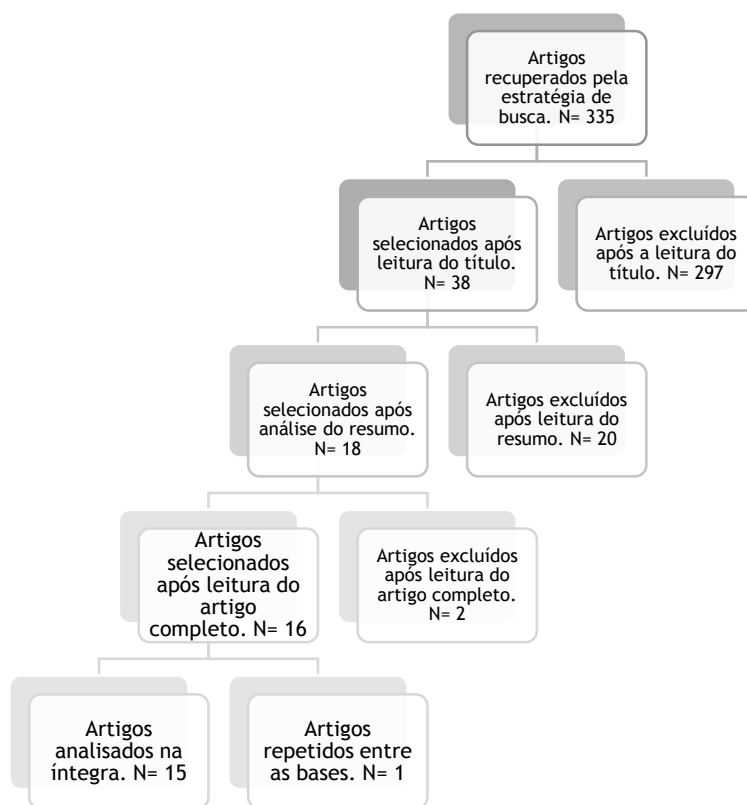


Figura 1 - Fluxograma do número de artigos encontrados e selecionados após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, segundo descritores e base de dados.

Diante dos estudos avaliados identifica-se, em sua totalidade (100%), que os cuidadores de pacientes com DA tendem a apresentar alterações de aspecto físico e psíquico ao longo do tempo. A medida em que a doença progride e o idoso passa a ser mais dependente essas alterações se intensificam. Nesse sentido, essa condição acaba repercutindo na qualidade do cuidado prestado.

Os 15 artigos selecionados foram organizados na tabela abaixo segundo autores, ano, metodologia, resultados e conclusão. Detalhamento no quadro 1.

Autores	Ano	Metodologia	Resultados	Conclusão
Meiry Fernanda Pinto; Dulce Aparecida Barbosa; Ceres Eloah de Lucena Ferreti; Lídia Ferreira de Souza; Dayana Souza Fram; Angélica Gonçalves Silva Belasco	2009	Pesquisa quantitativa. A amostra constituiu-se de 118 cuidadores. Foram aplicados questionários sobre dados sociodemográficos ; mórbidos, QV por meio do	Os domínios do SF-36 mais afetados foram: aspecto físico e emocional (58,1), saúde mental (60,3) e dor física e aspecto social (63,6). Morar com o	Diante dos resultados, entendemos que o cuidador deve ser inserido no plano de assistência ao paciente com DA, uma vez que este cuidador também começa a apresentar

		questionário genérico SF-36 (Medical OutcomeStudy 36 - item <i>short-formhealthsurvey</i>) e Inventário de Depressão de Beck (IDB) traduzidos e validados no Brasil.	paciente, ser mulher e cuidar do paciente por muitas horas na semana foram variáveis que se correlacionaram com pior QV dos cuidadores.	alterações em vários aspectos de sua saúde.
Ana Carla Borghi; Anelize Helena Sassá; Paula Cristina Barros de Matos; Maria das Neves Decesaro; Sonia Silva Marcon.	2011	Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de abordagem quantitativa. A amostra foi intencional, utilizando a técnica "bola de neve". A pesquisa contou com a participação de 50 cuidadores. Os dados foram coletados por meio de entrevista estruturada.	Cuidadores sobrecarregados e desgastados têm sua QV ameaçada devido ao estresse, advindo da responsabilidade e de cuidar, apresentando, em muitas situações, sentimento de impotência, problemas de saúde, cansaço e irritabilidade.	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.
Lídia Gonçalves Rabelo de Souza Almeida; Mônica Gomes Jardim; Elaine Cristina Dias Franco.	2014	Pesquisa qualitativa. A amostra total foi de 8 cuidadores e foi utilizada a técnica de entrevista.	Cuidadores de portadores de DA tendem a apresentar sinais e sintomas físicos e psíquicos, como estresse, insônia, depressão e aumento na taxa de automedicação	Percebeu-se que o cuidador necessita de atenção e de que sejam articuladas estratégias de intervenções psicoeducativas para estes, para melhorar a sua qualidade de vida, uma vez que, ao assumir o papel de cuidador, passará a exercer funções muitas vezes cansativas, repetitivas e desgastantes.
Lais de Oliveira Lopes; Meire Cachioni	2013	Investigação do tipo quase-experimental. A amostra do estudo foi de 21 cuidadores. Os	Os cuidadores apresentaram aumento de respostas nos domínios psicológico	Os resultados apresentados sugerem que a intervenção psicoeducacional pode contribuir

		instrumentos aplicados foram: Ficha de caracterização sociodemográfica do participante: Roteiro sobre o contexto do cuidado: por meio de cinco questões qualitativas e quantitativas e Inventário de ônus e benefícios associados ao cuidado, composto por 48 itens.	positivo e social positivo sobre a percepção da situação de cuidar após a participação no grupo.	para avaliação positiva dos cuidadores sobre a situação de cuidar no âmbito psicológico e social.
Thamireslneu de Oliveira; Bruna Rodrigues Maziero; Silomar Ilha; Laura Segabinazzi Pacheco; Felipe Schroeder de Oliveira.	2017	Estudo exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa. A amostra foi de 10 cuidadores. Os dados foram coletados pela técnica de grupo focal.	Na categoria: Dificuldades vivenciadas pelo familiar/cuidador ou foi possível observar que os familiares vivenciam cotidianamente dificuldades de toda ordem (impaciência, cansaço físico/mental, dificuldade para o auto cuidado e nas atividades de lazer e socialização).	Foi possível observar que a DA provoca grandes mudanças no cotidiano dos familiares/cuidadores e que suas características geram sofrimento psíquico e emocional. Além do desgaste físico do familiar/cuidador.
Cláudia Miriam Martins de Araújo; Dayane Cristina Machado Vieira; Mariza Alves Barbosa Teles; Emerson Ribeiro Lima; Karla Chistiane Freitas Oliveira.	2017	Pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Participaram da pesquisa 05 cuidadores familiares. Para a coleta dos dados foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada.	A simultaneidade de sentimentos torna os cuidadores mais vulneráveis a desordens psiquiátricas, hipertensão arterial, sintomas digestivos, conflitos familiares e no ambiente de trabalho.	O estudo permitiu identificar que, dentre as repercussões da Doença de Alzheimer na vida do cuidador familiar podem repercutir nos sentimentos negativos vivenciados por eles.

Keikalnouye; Elisete Silva Pedrazzani; Sofia Cristina IostPavarini.	2010	Trata-se de um estudo transversal. Este estudo contou com a participação de 106 indivíduos, sendo 53 cuidadores e 53 não cuidadores. Os instrumentos utilizados foram: Ficha de Caracterização Sociodemográfica do Participante; Questionário Critério Brasil e Escala de Avaliação da Qualidade de Vida na Doença de Alzheimer - Versão Cuidador.	O grupo de cuidadores apresentou chance maior e significativa de avaliar negativamente as dimensões saúde física, disposição, humor, memória, você em geral e capacidade para fazer atividades de lazer quando comparado ao grupo de não-cuidadores.	O convívio com a doença de Alzheimer influencia negativamente o algumas dimensões de qualidade de vida do cuidador familiar.
Luciane Salete Kucmanski; Leoni Zenevicz; Daniela SaviGeremia; Valeria Silvana Faganello Madureira; Tatiana Gaffuri da Silva; Sílvia Silva de Souza.	2016	Pesquisa qualitativa, de caráter descritivo. Este estudo contou com a participação de 08 familiares cuidadores. Os dados foram levantados a partir de entrevista.	Os resultados evidenciaram que ao longo do período da doença de Alzheimer, o cuidador vivencia diferentes situações, entre elas o sofrimento físico e psíquico.	O estudo evidenciou desafios no cotidiano dessas famílias, dando relevância e destaque à necessidade de adoção de ferramentas e estratégias que ofereçam suporte físico, emocional, psíquico e financeiro aos familiares cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer.
Marcia Daniele Seima; Maria Helena Lenardt; Célia Pereira Caldas;	2014	Trata-se de estudo quantitativo de corte transversal e qualitativo - descritivo. Na etapa quantitativa, a amostra de 208 cuidadores familiares. A coleta dos dados,	De acordo com o estudo, os cuidadores realizam atividades de lazer restritas ao domicílio e que são desenvolvidas por permitirem associar o	O cuidador familiar permanece presente no cuidado ao idoso com DA, mas com a evolução da doença, não tem possibilidade de manter a relação de reciprocidade e

		na etapa qualitativa, por meio de entrevista gravada, com roteiro semiestruturado, Nesta etapa participaram 36 cuidadores.	cuidado ao idoso com DA.	comunicação dialógica com o portador.
Juliana Pedroso Bauab; Maria LuisaGuillaumonEmmel.	2014	Estudo transversal, correlacional comparativo, com abordagem quantitativa. A amostra foi de 22 cuidadores, sendo seis cuidadores formais e 16 informais. Os instrumentos de coleta foram compostos por dois questionários a serem aplicados na forma de entrevista verbal.	Nota-se que os índices de abandono das atividades de lazer dos cuidadores formais são bem menos expressivos do que nos cuidadores informais.	O desenvolvimento de novos estudos nesta temática faz-se necessário. Assim, seria interessante realizar um mapeamento dos serviços públicos voltados a esta população em âmbito local, estadual e nacional, a fim de levantar recursos necessários e formular políticas públicas voltadas à promoção da saúde não só dos idosos, mas também de seus cuidadores.
Carina Farias dos Santos; Beatriz Aparecida Ozello Gutierrez.	2013	Pesquisa quantitativa. Participaram deste estudo 50 cuidadores informais. Os instrumentos de coleta foram: Escala de Rastreamento de Depressão CES-D; Escala de Depressão Geriátrica GDS-15 e o WHOQOL-Breve para mensurar a qualidade de vida.	Constatou-se que a maioria dos participantes apresentou grau médio de ansiedade.	A análise dos resultados permitiu concluir que a maior parte dos cuidadores apresenta grau médio de ansiedade e menos da metade tem pontuação para sintomas depressivos.
Bruna Mantovani Bagne; Renata Cristina Gasparinoll.	2014	Estudo quantitativo. Com 66 cuidadores, e para a coleta	A qualidade de vida resultou em uma média de 65,2 pontos	Esta pesquisa contribui para auxiliar os profissionais de

		foram utilizados os instrumentos World Health Organization Quality of Life - Bref e a Medida da Independência Funcional.	para o domínio físico; 57,1 para o psicológico; 62,6 para as relações sociais; 54,6 para o meio ambiente; 64 para a questão geral de qualidade de vida e 58,7 para a avaliação global da saúde.	saúde a planejar uma assistência mais individualizada ao cuidador. Dessa forma, a melhoria na qualidade de vida do cuidador pode contribuir para diminuir o seu próprio processo de adoecimento e exaustão.
Bianca Vessecchi Talhaferro; Isabella de Oliveira Arakaki; Kátia Giuglioli Carrasco.	2015	Pesquisa quantitativa. Foram participantes deste estudo, 20 familiares cuidadores. Utilizou-se o Teste de Qualidade de Vida SF-36 e o Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp.	Em relação à qualidade de vida dos cuidadores que participaram desta pesquisa, obteve-se nível elevado e quanto ao estresse houve predominância de sintomas psicológicos.	Consideramos assim de máxima importância a psicoterapia com familiares cuidadores para auxiliar na vivência do cuidar de um familiar acometido pela doença sem privar-se de cuidados básicos, pois essa experiência demanda tempo, dedicação e amor incondicional.
Firoz Kazhungil; Rajmohan Velayudhan; Manoj Kumar; Raghuram Thazhe Mangool.	2015	Estudo descritivo transversal. O estudo incluiu dois grupos de 25 cuidadores. Carga do cuidador foi avaliado pela Zarit Caregiver Burden em Entrevista e aspectos Sócio demográfico.	A análise na depressão mostrou que o fardo do cuidador é significativamente previsto pelo status de renda, e os anos de escolaridade dos pacientes.	Este estudo destaca a imensidade do impacto da DA sobre cuidadores e a necessidade de estudos sobre intervenções para reduzir a carga e o desgaste do cuidador e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores.
Tarja H. Va`lma`ki; Janne A. Martikainen; Kristiina Hongisto; Saku Va`a`ta`inen;	2016	Estudo descritivo longitudinal. A amostra foi de 236 cuidadores familiares.	A análise mostrou que os cuidadores que completaram o seguimento	Conclui-se que a identificação dos cuidadores mais vulneráveis no momento do

HarriSintonen; Anne M. Koivisto.			completo de três anos relataram sintomas depressivos significativamente maior.	diagnóstico pode facilitar um suporte proativo e personalizado para promover o bem-estar do paciente e do cuidador.
----------------------------------	--	--	--------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

DISCUSSÃO

Neste estudo, observou-se que os cuidadores de pacientes com DA possuem maiores chances de ter problemas de saúde, sintomas psiquiátricos, ser mais susceptível a conflitos familiares e problemas no trabalho. Fatores como as horas prestadas de cuidado, por semana, morar com o paciente e ser do sexo feminino influenciaram de forma negativa a QV do cuidador (PINTO et al. 2009). A baixa escolaridade também é apontada como um fator condicionante que pode influenciar negativamente na QV, deixando o cuidador mais vulnerável a episódios de estresse, ocasionando uma possível depressão (KAZHUNGIL et al, 2015).

Conforme a doença vai progredindo, cresce concomitantemente a necessidade de cuidados do portador, exigindo do cuidador uma dedicação integral, dificultando a participação do mesmo em atividades sociais, nesse sentido, estudo refere que os cuidadores não possuíam uma ocupação fora do lar, pelo tempo e dedicação prestados aos cuidados para com os portadores da demência. Visto que, a maioria dos cuidadores moram com o portador de DA, onde exerce uma carga horária exaustiva de cuidados designados ao idoso, repercutindo numa má QV (BAGNE et al. 2014). As mudanças de comportamento dos portadores, que se altera com o progresso da demência, têm impacto negativo na vida dos seus cuidadores, tornando-o propenso ao desenvolvimento de quadros depressivos e ansioso (SANTOS; GUTIERREZ, 2013). O cuidador informado, sobretudo sobre as fases da doença, e o mais experiente torna-se menos vulneráveis a desenvolver sintomas psicológicos (KUCMANSKI et al, 2016).

No mesmo sentido outros autores confirmam que conforme a doença vai progredindo, o cuidador, além de se envolver em atividades da vida diária instrumentais, como administrar finanças e medicamentos, aumenta suas responsabilidades em atividades tidas como básicas (PINTO et al. 2009). Outro achado aponta que, com o passar do tempo, exercer essa tarefa do cuidado passa a ser cansativo e desgastante, tendo em vista que na maioria dos casos o cuidador exerce essa função sem ajuda de outra pessoa, ou seja, não há divisão

de tarefas e esse cuidado precisa ser contínuo, sobrecarregando assim, o cuidador (ALMEIDA; JARDIM; FRANCO, 2014).

Na mesma lógica, outros autores apontam que a preocupação contínua com o idoso, como também a dependência de cuidados por parte dele, reflete, nos cuidadores, em distúrbios comportamentais, repercutindo em ansiedade e sintomas depressivos, gerando impacto negativo no seu bem-estar físico e mental (INOUE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2010) Estando, de fato, relacionado com a sobrecarga de trabalho interferindo no bem-estar e saúde. Ao considerar o papel do cuidador de idosos, especificamente os demenciais, existe uma tendência predominante de efeitos negativos, relevantes para doenças físicas e emocionais (TALHAFERRO; ARAKAKI; CARRASCO, 2015).

Achados de um estudo realizado no Maringá com cuidadores familiares concluiu que a capacidade para realizar atividades de lazer, foi apontado como o item que mais causa insatisfação nos cuidadores entrevistados, o que possivelmente está relacionado ao cotidiano do familiar, que é limitado devido à sobrecarga consequente da condição do idoso, como também pela falta de divisão de tarefas nas atividades diárias (BORGHI et al, 2011).

A indisponibilidade de tempo para se dedicar a assuntos e atividades pessoais é pontuada como um dos aspectos mais estressantes do cuidado. A vida social passa a se restringir ao domicílio, as atividades prazerosas passam a ser substituídas pelas obrigatórias, e as atividades antes desempenhadas passam a ser substituídas por outras relacionadas ao cuidado, afetando na QV (BAUAB; EMMEL, 2014). Observou-se que as atividades de lazer realizadas pelos cuidadores passam a ser restritas ao ambiente domiciliar, por ser permitido associar essas atividades com o cuidado. Utilizando de artifícios eletrônicos como televisão, rádios e computadores para manter uma vida social (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

Verifica-se, a partir de outros resultados, que os cuidadores também apresentam dificuldades relacionadas ao cansaço físico, mental e estresse consequentes dos cuidados e da convivência com o idoso portador de DA (OLIVEIRA et al, 2017). Esses dados vêm de encontro aos de um estudo realizado, no qual mostra que essa convivência entre cuidador e paciente podem surgir uma variação de sentimentos como a raiva, estresse, nervosismo, irritação, choro, impaciência e esse sincronismo de sentimentos torna os cuidadores mais expostos a desordens psiquiátricas (ARAÚJO et al, 2017).

Estudo realizado em uma cidade no Estado de São Paulo, dividiu dois grupos, um composto por cuidadores de pacientes com DA e o outro por não cuidadores, para observar e avaliar a qualidade de vida de ambos os grupos. Foram testados 13 itens de qualidade de vida, destes foram significativamente desfavoráveis para o cuidador a saúde física,

disposição, humor, e capacidade de fazer atividades de lazer. Revelando haver influência desfavorável da convivência com a DA na QV do cuidador (INOUE; PEDRAZZANI; PAVARINI, 2010). A rotina também é citada como um item impactante na QV, sendo caracterizada como "cegante" pela impossibilidade de conseguir visualizar mudanças futuras (SEIMA; LENARDT; CALDAS, 2014).

Há um processo de adaptação à essa situação, isto é, o ônus e estresse causado é elevado no início, mas posteriormente declina, ou seja, à medida que o cuidador se torna mais competente e seguro para realizar as tarefas de cuidar ele acaba estabelecendo novos patamares de equilíbrio para si próprio (LOPES; CACHIONI, 2013). Em vista disso, os profissionais de saúde devem oferecer explicações compreensíveis, por meio de ações voltadas a esse público, promovendo um diálogo sobre a doença, permitindo que os efeitos degenerativos, bem como, os sinais e sintomas da DA, sejam enfrentados da melhor maneira possível, garantindo uma boa QV tanto para o portador quanto para o cuidador.

Diante da quantidade de artigos encontrados, demonstra-se a necessidade de ampliar os conhecimentos sobre o impacto de ser cuidador de idosos com DA. Nesse sentido, seria de grande relevância abordar esse tema em futuros estudos a partir de pesquisas que correlacionem a qualidade de vida do cuidador às características do paciente, permitindo abordar e planejar programas sociais que atendam as principais necessidades e anseios desse grupo.

CONCLUSÃO

A partir dessa revisão, percebeu-se que a QV dos cuidadores de idosos com DA está relacionada ao avançar da doença, logo, quanto mais aumenta a dependência do paciente, mais prejuízo no bem-estando cuidador, tendo em vista o aumento de tempo doado aos cuidados. Os resultados vindos destas pesquisas podem nortear novas abordagens e servirem de base para o planejamento de programas voltados às necessidades principais dessa população, a fim de tornar a QV tanto dos idosos como dos cuidadores mais satisfatória. Portanto, sugere-se a realização de estudos mais detalhados que possam avaliar a qualidade de vida desses cuidadores.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, L. G. R. S.; JARDIM, M. G.; FRANCO, E. C. D. O cuidar do idoso com alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores. *RevEnferm UFSM*. v. 4, n. 2, p. 303-312, Abr-Jun, 2014.

ARAÚJO, C. L. O.; OLIVEIRA, J. F.; PEREIRA, J. M. Perfil de Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer. **Revista Kairós Gerontologia**. São Paulo, Brasil, v. 15, n. 8, p. 119-37, mar, 2012.

ARAÚJO, C. M. M.; VIEIRA, D. C.; TALES, M. A. B.; LIMA, E. R.; OLIVEIRA, K. C. F. As repercussões da doença de alzheimer na vida do cuidador. **Revenferm UFPE**. Recife, v. 11, n. 12, p. 534-41, fev, 2017.

BAGNE, M. B.; GASPARINO, R. C. Qualidade de vida do cuidador do portador de Doença de Alzheimer. **Revenferm UERJ**. Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 258-63; mar-abr, 2014.

BAUAB; J. P.; EMMEL; M. L. G. Mudanças no cotidiano de cuidadores de idosos em processo demencial. **Rev. bras. geriatr. gerontol.** Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, 2014.

BORGHI, A. C.; SASSÁ, A. H.; MATOS, P. C. B.; DECESARO, M. N.; MARCON, S. S. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Rev. Gaúcha Enferm.** Porto Alegre, v. 32, n. 4, 2011.

INOUE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 26, n. 5, maio, 2010.

KAZHUNGIL, F.; VELAYUDHAN, R.; KUMAR, M.; MANGOOL, R. T. A comparative study of caregiver burden in late-onset depression and Alzheimer's disease. **Japanese Psychogeriatric Society**. Japão, 2015.

KUCMANSKI, L. S.; ZENEVICZ, L.; GEREMIA, D. S.; MADUREIRA, V. S. F.; SILVA, T. G.; SOUZA, S. S. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, p. 1022-1029, 2016.

LOPES, L. O.; CACHIONI; M. Cuidadores familiares de idosos com doença de alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. **Rev. bras. geriatr. gerontol.** Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, July-Sept, 2013.

OLIVEIRA, T. I. O.; MAZIERO, B. R.; ILHA, S.; PACHECO, L. S.; OLIVEIRA, F. S. Cotidiano de familiares/cuidadores de idoso com alzheimer: contribuições do grupo de apoio. **Revenferm UFPE**. Recife, v. 11, n. 12, p. 506-14, fev, 2017.

PAULA, J. A.; ROQUE F. P.; ARAÚJO, F. S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **J Bras Psiquiatr.** Maceió, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. L.; SANTOS, A. Qualidade de Vida: abordagens, conceitos e avaliações. **Rev. Bras. Educ. Fís. Esporte**. São Paulo, Brasil, v. 26, n. 2, p. 241-50, abr-jun, 2012.

PINTO, M. F.; BARBOSA, D. A.; FERRETI, C. E. L.; SOUZA, L.F.; FRAM, D. S.; BELASCO, A.G.S. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. **Acta paul. enferm.** São Paulo, v. 22, n. 5, Sept-Oct, 2009.

SANTOS; C. F.; GUTIERREZ; B. A. O. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. **Rev. Mineira de Enf.** Minas Gerais v. 17, n. 4, p. 799-805, 2013.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H.; CALDAS, C. P. Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer. **Rev. bras. enferm.** v. 67, n. 2, p. 233-40; mar-abr, 2014.

SERENIKI, A.; VITAL, M. A. B. F. A Doença de Alzheimer: Aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. **Rev. psiquiatr. Rio Gd. Sul.** Porto Alegre, Brasil, v. 30, n. 1, 2008.

TALHAFERRO; B. V.; ARAKAKI; I. O.; CARRASCO; K. G. O impacto da doença de Alzheimer no familiar cuidador no interior do estado de São Paulo. **Psic Rev.** São Paulo, v. 24, n. 2, p. 229-251, 2015.

VALIMAKI, T. H.; MARTIKAINEN, J. A.; HONGISTO, K.; VAATAINEN, S.; SINTONEN, H.; KOIVISTO, A. M. Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALSOVA follow-up study. **Springer InternationalPublishingSwitzerland.** v. 25, n. 3, p. 687-697, 2016.

VIZZACHI, B. A.; DASPETT, C.; CRUZ, M. G. S.; HORTA, A. L. M. A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. **RevEscEnferm USP.** São Paulo, v. 49, n. 6, p. 933-938, 2015.

