

O IDOSO PORTADOR DA DOENÇA DE ALZHEIMER: O CUIDADO E O CONHECIMENTO DO CUIDADOR FAMILIAR

ELDERLY WITH ALZHEIMER'S DISEASE: THE CARE AND THE KNOWLEDGE OF THE FAMILIAL CAREGIVER

EL ANCIANO PORTADOR DE ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: EL CUIDADO Y EL CONOCIMIENTO DEL CUIDADOR FAMILIAR

Maria Helena Lenardt¹
Scheilla Cristina da Silva²
Mariluci Hautsch Willig³
Marcia Daniele Seima⁴

RESUMO

Trata-se de estudo qualitativo-descritivo, realizado num Centro de Referência em Doença de Alzheimer da Cidade de Curitiba-PR. O objetivo foi revelar o sistema de conhecimento e cuidado de cuidadores familiares de idosos portadores da doença de Alzheimer. A coleta das informações ocorreu em domicílio, com 14 cuidadores, por meio de entrevistas semiestruturadas. Das análises emergiram os domínios: *cuidados de proteção e estímulo em consequência da não aceitação da doença; os sintomas da doença geram desgaste para o cuidador; modificações na vida familiar decorrentes da doença de Alzheimer; o conhecimento da doença por meio das experiências próprias e da mídia*. O conhecimento dos cuidadores familiares a respeito da doença de Alzheimer limita-se às informações fornecidas pela mídia, pelos *folders* distribuídos à população e pelo conhecimento do senso comum, o que contribui para a manutenção de cuidados pouco recomendáveis e potencializa a sobrecarga do cuidador. O cuidado é geralmente aceito e desenvolvido pelos cuidadores de modo acrítico, imposto pela tradição familiar. Entende-se que fornecer informações apropriadas é uma atividade indispensável para o profissional que deseja desenvolver no cuidador a autonomia e a tomada de decisão no momento de prestar o cuidado ao idoso. Os cuidadores, quando informados a respeito da doença e de sua evolução, terão oportunidades de planejar os cuidados, protelar os agravos da doença e, conseqüentemente, minimizar o impacto desse mal sobre a vida dos idosos.

Palavras-chave: Idoso; Cuidadores; Doença de Alzheimer; Enfermagem.

ABSTRACT

This is a descriptive qualitative study carried out in a Referral Center for Alzheimer's disease in the city of Curitiba – Paraná. The objective was to reveal the knowledge and the care system of family members that care for elderly with Alzheimer's disease. Information was collected at the patients' home from 14 caregivers via semi-structured interviews. The following domains emerged from the analysis: *protection measures and stimulus as consequence of a non-acceptance of the disease; the disease symptoms cause fatigue in the caregiver; modifications in family life as a result of Alzheimer's disease; awareness of the disease by personal experience and by the media*. Knowledge of family caregivers about Alzheimer's disease is limited to information provided by the media in brochures distributed to the population and to common sense knowledge. This contributes to the employment of non-recommended practices and increases the caregiver responsibility. Care is generally accepted and developed uncritically by caregivers that are imposed by family tradition. It is understood that providing appropriate information is essential for professionals who want to develop the caregiver's autonomy and decision-making when caring for the elderly. If they are informed about the disease and its evolution caregivers will have the opportunity to plan the care for the elderly and to delay the grievances characteristics of the disease and thus minimize the impact on their lives.

Key words: Aged; Caregivers; Alzheimer Disease; Nursing.

RESUMEN

Este es un estudio cualitativo descriptivo realizado en un Centro de Referencia en Enfermedad de Alzheimer de la ciudad de Curitiba, Paraná. El objetivo fue revelar el sistema de conocimiento y cuidado de cuidadores familiares de ancianos portadores de la enfermedad de Alzheimer. Las informaciones fueron recogidas en el domicilio con 14 cuidadores por medio de entrevistas semiestructuradas. De los análisis, surgieron los temas: *cuidados de protección y estímulo en consecuencia de la no aceptación de la enfermedad; los síntomas de la enfermedad causan desgaste para el cuidador; cambios en la vida familiar debido a la enfermedad de Alzheimer; el conocimiento de la enfermedad por medio*

¹ Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Professora Sênior do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Líder do Grupo Multiprofissional de Pesquisa sobre Idosos (GMPI, UFPR).

² Enfermeira. Mestranda em Ciências da Saúde. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG/UNIMONTES).

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela UFPR. Chefe do Serviço de Enfermagem do Pronto Atendimento Pediátrico e Serviço de Emergência Clínica Pediatria do Hospital de Clínicas da UFPR. Membro do GMPI, UFPR.

⁴ Enfermeira. Mestranda em Enfermagem da UFPR. Bolsista da Reestruturação e Expansão das Universidades Federais (REUNI). Membro do GMPI, UFPR. Endereço para correspondência – Scheilla Cristina da Silva: Rua Coriolano Gonzaga, 947. Bairro Major Prates. Montes Claros-MG. CEP: 39403215. E-mail: scheilla.sw@hotmail.com.

de las experiencias propias y de los medios de comunicación. El conocimiento de los cuidadores familiares acerca de la enfermedad de Alzheimer está limitado a las informaciones suministradas por los medios de comunicación, en *folders* distribuidos a la población y al del sentido común lo cual contribuye a la manutención de cuidados poco recomendables y potencia la sobrecarga del cuidador. En general, el cuidado se acepta y los cuidadores lo realizan de modo acrítico, impuesto por la tradición familiar. Se entiende que el suministrar información adecuada es una actividad indispensable para el profesional que desea desarrollar la autonomía y tomar decisiones al cuidar al anciano. Los cuidadores, cuando informados acerca de la enfermedad y de su evolución, tendrán la oportunidad de planear su trabajo, administrar los agravios de la enfermedad y, en consecuencia, minimizar el impacto sobre sus vidas.

Palabras clave: Anciano; Cuidadores; Enfermedad de Alzheimer; Enfermería.

INTRODUÇÃO

Desde a sua concepção, o ser humano necessita de cuidados, ou seja, depende de outro indivíduo para que seu bem-estar seja mantido. A maneira de cuidar pode variar de acordo com a cultura, contudo é no âmbito familiar que as pessoas aprendem e desenvolvem suas práticas de cuidado influenciadas por seus costumes. Em geral, o cuidado dirigido aos membros vulneráveis da família, principalmente os idosos, foi desempenhado pelas mulheres desde o início das civilizações. Para elas, o ato de cuidar era algo natural, praticamente incorporado às demais funções relativas às atividades familiares e domésticas.

As transformações ocorridas na economia e na sociedade impulsionaram as mulheres a exercer, também, tarefas antes destinadas essencialmente aos homens, como o ingresso no mercado de trabalho e o sustento do lar, modificando a estrutura social. As famílias extensas foram substituídas pelas famílias nucleares, ocasionando o aumento do número de domicílios multigeracionais. Esses fatores contribuem para a profissionalização do cuidado, que ganhou força inicialmente com a medicina e na sequência com outros profissionais da área da saúde.¹

Essa nova estrutura familiar tem consequências diretas na sociedade atual, visto que há aumento no número de idosos não apenas nos países desenvolvidos, havendo ampliação considerável dessa população também nos países em desenvolvimento, como o Brasil, sem que haja modificações socioeconômicas para a melhoria da qualidade de vida desses idosos. O efeito dessa transição demográfica é a inversão dos problemas de saúde: redução das doenças infecto-contagiosas e progressivo aumento das doenças crônicas não transmissíveis.

Entre as doenças crônicas não transmissíveis, destacamos as crescentes estatísticas das demências e especificamente a doença de Alzheimer, que aparece como degenerativa, pois aos poucos vai atrofiando o cérebro e provocando a morte gradual dos neurônios. A doença de Alzheimer caracteriza-se por um declínio insidioso progressivo da memória e de outras funções corticais, como linguagem, conceito e julgamento.² Após os 60 anos, "a probabilidade de desenvolver esta doença duplica a cada cinco anos. A demência, por ser irreversível e apresentar deterioração progressiva, pode ter efeitos devastadores nos indivíduos e seus familiares"³.

A responsabilidade da família em oferecer atenção e cuidados aos idosos já foi enunciada na Constituição da

República Federativa do Brasil,⁴ promulgada em 1988, cujo artigo 229 diz: "Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade". Essa situação também pode ser verificada no § 1º do artigo 230: "Os programas de amparo ao idoso serão executados preferencialmente em seus lares". Assim, é possível perceber que no âmbito das políticas públicas e até mesmo na Carta Magna brasileira reconfigura-se a desinstitucionalização do cuidado e seu retorno para a esfera doméstica. A família é percebida como a cuidadora ideal, embora, na realidade concreta, ainda permaneça desassistida, tendo de assumir sozinha uma responsabilidade para a qual não está preparada.

No Brasil, a transição demográfica e epidemiológica aponta maior número de idosos dependentes de uma ou mais pessoas que suprem suas necessidades das atividades de vida diária, que em geral são familiares dos idosos e que residem no mesmo domicílio.⁵

Na literatura gerontológica, dentre outras, destaca-se de forma expressiva a figura do denominado "cuidador" como o agente do cuidado do idoso dependente no domicílio. Os cuidadores podem ser classificados, ainda, como: formais – os profissionais e instituições que realizam o cuidado sob forma de prestação de serviços; e os informais – os familiares, amigos, vizinhos e outros elementos da comunidade que podem realizar o cuidado.¹

Os idosos com demência do tipo Alzheimer dependem de cuidadores, na maioria informais, que muitas vezes não têm o devido preparo para estimular os exercícios indicados e os cuidados específicos a esses idosos. Ainda, as orientações de cuidados dirigidas aos cuidadores familiares frequentemente não apresentam estratégias efetivas direcionadas à prática educativa. Sabe-se que eventos de descompensação, que acometem os idosos com doença de Alzheimer, podem estar relacionados ao comportamento inadequado dos cuidadores, em razão do déficit de conhecimento associados à doença.

Para os profissionais de enfermagem que indicam o rumo dos cuidados para o cuidador familiar, é preciso, antes de tudo, conhecer o que esse familiar sabe a respeito da doença de Alzheimer e seus cuidados específicos. Por isso, tem-se como objetivo, neste trabalho, revelar o sistema de conhecimento e cuidado de cuidadores familiares de idosos portadores da doença de Alzheimer.

DESCRIÇÃO DO MÉTODO

Trata-se de estudo qualitativo-descritivo, realizado com cuidadores de idosos portadores da doença de Alzheimer. O projeto foi encaminhado para a análise e parecer do Comitê Setorial de Ética do Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, recebeu parecer favorável em 29 de novembro de 2006 e, em seguida, foi encaminhado à Comissão de Ética em Saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba, a qual apresentou parecer favorável em 24 de janeiro de 2007. Tal procedimento visa atender aos dispositivos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, do Ministério da Saúde,⁶ de 10 de outubro de 1996, os quais regulamentam a realização de pesquisas envolvendo seres humanos. Cabe ressaltar que em todas as etapas do projeto de pesquisa foram consideradas e cumpridas as bases dessa resolução.

De posse da autorização para início da pesquisa e aprovação dos Comitês de Éticas, foi iniciada a coleta das informações. O estudo foi esclarecido para todos os sujeitos envolvidos, conforme critérios de inclusão. Aqueles que manifestaram concordância em participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foi assegurado aos participantes o direito de desistirem da participar no estudo a qualquer momento, sem prejuízo do seu atendimento na Unidade de Atenção ao Idoso, os benefícios que direta e indiretamente pudessem contribuir na melhoria da qualidade de atendimento prestado, bem como a participação voluntária, sem nenhuma remuneração em espécie alguma. Também foi esclarecido que, nos resultados e divulgação da pesquisa, sempre seria preservado o anonimato dos sujeitos, bem como a fidedignidade das informações.

A pesquisa foi desenvolvida em dois cenários distintos: num Centro de Referência em Doença de Alzheimer – Unidade de Atenção ao Idoso na cidade de Curitiba, frequentada pelo idoso e cuidador – e nos domicílios dos idosos com doença de Alzheimer localizados em 11 diferentes bairros de Curitiba.

O primeiro contato com os idosos portadores da demência de Alzheimer e seus cuidadores familiares ocorreu na Unidade de Atenção ao Idoso. Inicialmente, foram selecionados os idosos que preenchem os seguintes critérios: apresentar diagnóstico provável da patologia; encontrar-se em estágio inicial ou moderado da doença; estar em tratamento na unidade de saúde e aceitar participar do estudo por livre e espontânea vontade. Foram considerados critérios de elegibilidade para os cuidadores familiares participarem do estudo: ser cuidador familiar do paciente com doença de Alzheimer; aceitar participar do estudo por livre e espontânea vontade; acompanhar o paciente com demência do tipo Alzheimer à consulta médica de rotina na unidade de saúde.

Segundo os critérios expostos, foram selecionados os pacientes atendidos e acompanhados de seus

cuidadores durante o período de 31 de janeiro a 30 de abril de 2007 e obteve-se a amostra de 55 pacientes e cuidadores familiares. A coleta das informações no domicílio aconteceu de 3 de maio a 27 de julho de 2007. As entrevistas com os cuidadores familiares foram gravadas em fita magnética e realizadas até o momento em que houve saturação dos dados, totalizando 14 cuidadores. Durante a coleta, seguiram-se as orientações de Spradley,⁷ em que foram identificados o perfil socioeconômico, clínico e determinado o conhecimento em relação à doença e aos cuidados com o idoso portador da Doença de Alzheimer.

A organização e a análise das informações procederam-se segundo as orientações de Spradley,⁷ que sugere a análise de domínios culturais e análise taxonômica – um domínio é uma categoria de significado que inclui outras categorias menores, que, apesar de únicas, pertencem a um mesmo tipo de categoria de significado; taxonomia é um conjunto de categorias organizadas sobre a base de uma só relação semântica. Os resultados foram apresentados na linguagem descritiva.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Perfil socioeconômico e clínico dos cuidadores

Os resultados referentes às condições econômicas, sociais e clínicas dos cuidadores familiares são dados importantes, pois informam possíveis limitações no cuidado realizado ao paciente com demência do tipo Alzheimer.

Verificou-se que dez dos catorze cuidadores eram do sexo feminino e quatro do masculino, reafirmando a tendência histórica de que o cuidado familiar aos doentes constitui atribuição feminina. As mulheres assumem o cuidado de maneira natural, pois este está inscrito socialmente em seu papel de mãe, por conseguinte o cuidado dispensado aos familiares idosos torna-se mais um dos papéis assumidos pelas mulheres no ambiente doméstico.⁸ Ao desempenhar tarefas de cuidar em família, a mulher está obedecendo a normas culturais, nas quais cabe a ela a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos dos idosos.⁹

Constatou-se, no estudo, que a idade dos cuidadores variava entre 22 e 77 anos, dos quais sete deles (50%) têm 60 anos ou mais. Em estudo realizado em 102 domicílios,^{5,863} no período entre 1992 e 1997, constatou-se que 41% dos cuidadores eram idosos, 39,3% encontravam-se entre 60 e 80 anos e prestavam cuidados a pacientes com a mesma faixa etária.

No estudo, demonstrou-se que seis dos cuidadores não tinham nenhuma fonte de remuneração formal, ou seja, viviam com a renda familiar, cinco recebiam aposentadoria e três acumulavam as tarefas de cuidado ao paciente, da casa e ainda eram provedores do lar. Quanto ao grau de parentesco, seis são cônjuges, três são filhas, um é filho, uma é neta, uma é irmã, uma é sobrinha e uma é prima. Na cultura brasileira, existe uma norma social implícita de que cabe aos

filhos e cônjuges cuidar dos familiares,⁹ entretanto a qualidade de relacionamento estabelecido durante toda a vida, questões financeiras e até a possibilidade de oferecer ambiente e qualidade de vida adequados são determinantes para que o familiar assuma ou não a responsabilidade do cuidado do idoso portador da demência de Alzheimer.

Quanto às características clínicas, cinco dos catorze cuidadores disseram que não tinham problemas de saúde. Desses cinco, três não faziam uso de medicações. Os outros nove cuidadores relataram que tinham diversos problemas de saúde, tais como: diabetes *mellitus* (três), hipertensão (cinco), problemas cardíacos e circulatórios, distúrbio maníaco-depressivo, doença pulmonar obstrutiva crônica e artrose. Utilizavam medicamentos variados (captopril, diazepam, hidroclorotiazida, sinvastatina, nifedipina, dentre outros). "O cuidado no domicílio muitas vezes acarreta para o cuidador exaustão física e mental, deterioração da saúde, conflitos relacionais intrafamiliares, exaustão de recursos materiais e econômicos".^{10:126}

O cuidador familiar tende a acumular atividades e somá-las ao cuidado do idoso portador da doença de Alzheimer, acarretando sobrecarga física e emocional. É comum encontrar familiares cuidadores sofrendo de depressão como resposta à exposição prolongada a uma situação de desgaste físico e emocional potencialmente geradora de estresse.¹¹

Em estudo realizado¹² com cuidadores familiares de idosos demenciados, demonstrou-se que transtornos físicos ou psicológicos são responsáveis pela busca de medicamentos antidepressivos, ansiolíticos e anti-hipertensivos e que, com o passar do tempo, a tendência é aumentar a quantidade de medicações ingeridas pelos cuidadores familiares.

O cuidado ao cuidador é fundamental nesse contexto, visto que a sobrecarga física, mental e emocional torna o familiar cuidador vulnerável ao comprometimento de sua saúde.

O conhecimento dos cuidadores a respeito da doença de Alzheimer e cuidados realizados aos idosos com esta demência

Evidenciam-se, a seguir, os resultados relativos aos conhecimentos dos cuidadores a respeito da demência do tipo Alzheimer e cuidados realizados aos idosos. Foram apresentadas as análises de domínios na linguagem descritiva com alguns recortes mais significativos do discurso do cuidador e excluiu-se a análise taxonômica em razão do espaço que se dispõe para a publicação.

• Domínio 1 – Cuidados de proteção e estímulo em consequência da não aceitação da doença

Neste estudo, foram incluídos somente idosos nas fases iniciais e moderadas. A maioria dos cuidados está relacionada à integridade física, de proteção e observação constantes, conforme os seguintes discursos:

Nós descobrimos a doença porque ela deixava o gás aberto, tanto que às vezes os vizinhos passavam na rua e diziam: 'Dona, o gás está aberto. [...]': 'Ai, a gente ia ligar o fogão ou o forno e dava aquele estouro [...]'. Agora, colocamos uma pantográfica na cozinha pra ela não ter acesso ao fogão. (Cuid. 10)

Ele não sai sozinho. Aonde ele vai eu vou atrás. (Cuid. 5)

Um dos sintomas da doença de Alzheimer é o progressivo déficit cognitivo, que pode variar desde a dificuldade nos relatos autobiográficos à desorientação espacial. São comuns os acidentes domésticos e de trânsito, além da perda de objetos e dinheiro, o que pode acarretar impaciência, desconfiança e distúrbios do comportamento.¹³

Nesse contexto, os familiares não sentem segurança para deixar o idoso portador da demência de Alzheimer sozinho, nem mesmo dentro do domicílio, dados os riscos que podem emergir das ações realizadas pelos idosos e posteriormente esquecidas.

A desorientação espacial também impede que o paciente se locomova sozinho em ambientes conhecidos.¹³ Há grande risco de que o idoso não consiga retornar ao domicílio ou que se envolva em acidentes de trânsito.

Para mim é difícil a hora do banho, porque ela não gosta de tomar banho, então a gente precisa ficar pedindo uma hora até ela entrar no banheiro. (Cuid. 10)

Ele não gosta de tomar banho, aí eu que digo para ele tomar banho. Às vezes coloco a roupa para ele se vestir. (Cuid. 8)

As tarefas de lidar continuamente com o banho, vestimenta, higiene do idoso e a administração dos distúrbios comportamentais são consideradas desgastantes, mesmo quando realizadas há pouco tempo.¹⁴

Os cuidadores deste estudo apresentaram descontentamento porque os idosos não demonstravam interesse em realizar a higiene corporal. Em pesquisa avaliativo-diagnóstica com o objetivo de traçar o perfil da família cuidadora de idoso em Florianópolis-SC, com 115 cuidadores, 15 afirmaram sentirem-se incomodados com o fato de o idoso não gostar de se banhar.¹⁵

As ações de banho, higiene e vestimenta são consideradas atividades de vida diária (AVDs), no qual apenas os idosos totalmente independentes são capazes de desempenhar. São ações que invadem a privacidade do portador de DA e que requerem do cuidador esforço físico e psicológico, visto que por vezes este não coopera com essas atividades e não reconhece mais os cuidados prestados pelo familiar. Os distúrbios comportamentais do idoso são agravos da própria doença e são fatores determinantes e condicionantes para o grau de relacionamento entre o idoso e o cuidador familiar, bem como o desgaste físico e emocional deste.

Quando o cuidador estimula o paciente, frequentemente o faz em razão de não aceitar a doença, conforme relato a seguir:

Esse negócio de eu forçar a memória dela. [...] É complicado você ver uma pessoa que foi professora de português hoje não saber escrever, ler e nem contar. Pra mim isso é bem complicado, por conta disso eu forço a cabeça dela, faço ela soletrar palavras, faço ela fazer contas [...]. Eu faço pela minha dificuldade de encarar uma pessoa como ela tornar-se assim. (Cuid. 1)

O familiar cuidador diante do idoso portador da doença de Alzheimer pode apresentar dificuldade para compreender as mudanças e a progressão da patologia, acreditando que com esforço as perdas cognitivas podem ser recuperadas. Constatou-se isso na literatura,¹¹ em relato de experiência de uma jovem que descreve a evolução da doença no pai, desde os primeiros sinais e sintomas até a mudança expressiva no comportamento. Relata que o pai, antes gentil, polido e avesso a grosserias, tornava-se violento e falava palavrões do mais baixo calão.

A doença de Alzheimer modifica o cotidiano familiar. Os cuidadores deparam com inúmeros fatores, incluindo a aceitação do diagnóstico, o estresse cada vez maior, conflitos familiares, depressão, dentre outros, tornando-os vítimas da doença.¹⁶

À medida que a doença avança, a situação se agrava, os cuidados tornam-se mais complexos e a preocupação dos cuidadores com o doente aumenta, transformando ainda mais as relações familiares e o equilíbrio necessário para o bem viver e o cuidar.

• Domínio 2 – Os sintomas da doença geram desgaste para o cuidador

Constata-se que os cuidadores familiares apresentam déficit de conhecimentos sobre os sintomas e cuidados relativos à doença de Alzheimer e, como consequência, demonstram um conjunto de comportamentos que os levam ao conflito interior e constante estresse, como nestes relatos:

Fala coisas repetidas, tudo o que a gente fala ele esquece, a gente senta e conversa, entra num acordo, mas dali a pouco ele só fala que quer ir trabalhar. (Cuid. 12)

É pior que criança, porque criança você dá uns gritos e ameaça, e ela acaba fazendo o que você quer. Ela, não. Às vezes eu falo algumas coisas que não deveria, fico brava e depois fico com remorso. Eu digo: 'Vamos deitar', ponho no quarto, dou a volta, quando eu vejo ela já está atrás de mim. (Cuid. 2)

O idoso portador da doença de Alzheimer pode apresentar perda da memória, por isso tende a tornar-se repetitivo, conta os mesmos casos ou faz as mesmas perguntas. O idoso com demência do tipo Alzheimer não percebe a perda cognitiva, característica da patologia.¹³ Essa perda de memória pode trazer desgaste significativo para o cuidador familiar, por exigir paciência, compreensão, orientação e supervisão infinita e constante.

A doença de Alzheimer, por suas características, traz consequências significativas para a dinâmica familiar,

interfere diretamente na qualidade de vida das famílias envolvidas, levando o indivíduo afetado a uma situação de total dependência desses familiares. Nesse caso, o evento estressante não é um fato isolado, mas uma situação que resulta da deterioração e da dependência do paciente.²

No estudo apontou-se que, frequentemente, as atividades de cuidado são concentradas em apenas uma pessoa da família do portador da demência de Alzheimer. Quando os membros familiares não dividem as tarefas, o cuidador também adocece, em virtude das dificuldades com as quais depara ao cuidar do idoso com demência. Dessa forma, "o trabalho da cuidadora no domicílio é um ato solitário e permanente, agravado pela precariedade de recursos físicos, econômicos e de apoio social, evidenciando os limites de um fazer que se concretiza no cotidiano, entremeado por relações de afetividade, compromisso e dedicação".^{10:131}

Torna-se imprescindível voltar a atenção aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer, visto que o desgaste físico, emocional e financeiro pode transformar o cuidador em um doente em potencial. Essa atenção exige um olhar atento para as orientações a respeito da doença e sua evolução, bem como para indicar o caminho adequado dos auxílios, das redes sociais de apoio. Além disso, deve-se buscar e implementar estratégias para estimular o cuidado de si, dentre outras ações que visem minimizar o impacto na vida dos cuidadores familiares.

• Domínio 3 – Modificações na vida familiar decorrentes da doença de Alzheimer

Os recortes de discursos a seguir expressam significativas mudanças na vida do cuidador:

Depois que ele veio pra cá, eu tive que parar de trabalhar e estudar, porque a gente ficou com medo de ele pôr fogo na casa; então estou aqui pra cuidar dele, dar comida, arrumar a casa, lavar roupa. (Cuid.12)

Porque eu larguei meu trabalho, minha casa, pra cuidar dela, eu não vou ao cinema, não vou passear, no shopping, não vou ao salão. (Cuid. 1)

Em um estudo realizado na cidade de Florianópolis, com 115 cuidadores de idosos portadores de doença crônica, foi apontado que uma das consequências da tarefa de cuidar é a restrição na vida profissional das cuidadoras, ocorrendo desde a redução da jornada de trabalho até a sua renúncia.¹⁵

As perdas das capacidades funcionais observadas em idosos com doença crônico-degenerativa implicam reorganização do núcleo familiar no sentido de redefinir papéis e responsabilidades, além de desarticular a dinâmica familiar e desestabilizar as relações interpessoais experimentadas no cotidiano.¹⁷

Os cuidadores do estudo relatam que houve muitas interferências na vida, a iniciar pela falta de tempo para realizar atividades pessoais, principalmente o

lazer, o que reafirma a vivência de eventos estressantes significativos.

Uma reviravolta, porque depende dos outros me ajudarem. Tem dia que se torna pesado [...]. Tenho a minha mãe, então eu tenho que dar 10% de atenção para uma e 90% pra outra; não dá pra ser 50% lá e 50% aqui. (Cuid. 3)

Tirou minha liberdade. Tem dia que eu não quero fazer almoço e tenho que fazer. Me sinto empregada dela. (Cuid. 11)

O acúmulo de atividades, aliado à falta de colaboração de outros membros da família, gera um sentimento de impotência e o desgaste pessoal do cuidador principal. Diante desse quadro, pode-se afirmar que há um despreparo no que diz respeito ao planejamento para o cuidado dos doentes com doença de Alzheimer, pois no corpo familiar poucas pessoas se dispõem a assumir essa tarefa. As redes de apoio não oferecem serviços capazes de suprir a demanda de assistência integrada a essa enfermidade.

Uma consequência da sobrecarga física e emocional desse cuidado é o comprometimento da saúde do cuidador. Alguns sentimentos são bem comuns, como medo, preocupação, raiva, frustração, tristeza, culpa, isolamento social e fadiga. Os profissionais de saúde precisam estar atentos a esses sinais apresentados pelos cuidadores, para que possam intervir antes do surgimento de uma patologia no cuidador.¹³

• Domínio 4 – O conhecimento da doença por meio das experiências próprias e da mídia

Os discursos dos cuidadores demonstram um saber referente à patologia, adquirido por meio de informativos na TV, na internet, nas cartilhas distribuídas pelos médicos e em experiências pessoais.

O Alzheimer é distúrbio cerebral. O dela foi frontal. Eu recebi uma cartilha do médico e uma auxiliar de enfermagem me explicou. (Cuid. 4)

O neurônio com o tempo sofre desgaste. Com o tempo a pessoa vai se esquecendo das coisas. (Cuid. 10)

Eu sei que esquece, guarda relógio no micro-ondas, as coisas na geladeira – que não é para ser na geladeira – esquece as coisas, trocas. Isso que eu vi lá, no folheto. (Cuid. 7)

Eu sei que é um problema com as células, os neurônios vão morrendo, como se fosse uma bateria que vai perdendo a sua vida útil. (Cuid. 2).

É uma doença que as pessoas ficam esquecidas. Eu leio coisas na internet sobre a doença, vi uma reportagem na TV. (Cuid. 1)

O conhecimento que os cuidadores familiares possuem a respeito da doença de Alzheimer é limitado às informações fornecidas pela mídia, pelos folders

distribuídos à população e pelo conhecimento do senso comum. A falta de orientação a respeito do que é a doença de Alzheimer e sua evolução pode interferir na maneira como o cuidador planeja e executa as ações de cuidado.

É necessário conhecer a doença para entender o paciente e as possibilidades de atuação junto a ele.¹⁸

A carência de orientações profissionais aos cuidadores é perceptível. A educação se faz necessária para compreender as condições e a evolução de doenças como Alzheimer e saber distingui-las dos processos normais e patológicos próprios do envelhecimento.

A desorientação dos cuidadores quanto à patologia pode gerar um cuidado não específico, “representado pela estagnação ou progressão insatisfatória do quadro clínico, causando sobrecarga daquele que desempenha o cuidado”.^{13:371}

Entretanto, em um estudo¹⁹ foi identificado que os cuidadores familiares demonstram interesse em aprender com os profissionais da saúde e com outros familiares que passam pelas mesmas dificuldades. Temas como motivação, alimentação saudável, sobrecarga do cuidador e terapia ocupacional foram sugeridos para que sejam desenvolvidos com o intuito de melhorar o cuidado.

Esse interesse por parte dos cuidadores familiares é fundamental para o planejamento da equipe de saúde no cuidado ao cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, apontou-se que as mulheres, em sua maioria cônjuges dos pacientes, pertencendo à mesma faixa etária deles, ainda são as principais responsáveis pelo cuidado domiciliar. Por conseguinte, isso se torna motivo de preocupação, pois são idosos cuidando de idosos e muitas vezes sem condições de saúde para desempenhar o cuidado. A maioria deles aponta doenças crônicas, como hipertensão, diabetes *mellitus*, artrose, patologias que, se agravadas, podem deixar o cuidador tão debilitado, ou mais, que o próprio paciente.

O conhecimento dos cuidadores familiares a respeito da doença de Alzheimer é limitado, e isso pode dificultar o planejamento dos cuidados ao idoso e potencializar a sobrecarga do cuidador. O cuidado é desenvolvido por meio de um conjunto de opiniões e modos de sentir, impostos pela tradição familiar. São cuidados geralmente aceitos de modo acrítico, advindos do senso comum.

Entende-se como estratégia necessária fornecer informações apropriadas aos cuidadores para o emponderamento deles. As técnicas de orientações que oferecem o estímulo e poder para o bem cuidar irão favorecer a autonomia e a tomada de decisão no momento de prestar o cuidado ao idoso. Quando o cuidador realiza os cuidados essenciais ao doente de Alzheimer, poderá protelar agravos à doença e, consequentemente, amenizar-lhe os sofrimentos.

Os cuidadores familiares são os protagonistas do cuidado ao idoso, demandam atenção dispensada exclusivamente ao doente, o que lhes imprime sobrecarga física, financeira e emocional como: sentimentos que geram excessiva ansiedade e estresse e que podem culminar em patologias; aumento dos gastos financeiros com sistemas de proteção/segurança; redução ou renúncia da jornada profissional de trabalho; concentração dos cuidados em um único familiar, o que dificulta os procedimentos na fase mais avançada da doença, na qual o portador se apresenta totalmente dependente do cuidador.

Esses são dados importantes para o profissional de enfermagem e requer olhar atento ao cuidador, no sentido de oferecer-lhe suporte profissional nos cuidados consigo mesmo. Diante de possíveis

sobrecargas, considera-se fundamental nortear os riscos à saúde de cada cuidador. É preciso planejar estratégias para minimizar a sobrecarga do familiar, como a redução da jornada de trabalho, a divisão de responsabilidade e tarefas no ambiente familiar e nos grupos de apoio. Cuidar do cuidador é uma tentativa de garantir o almejado cuidado ao idoso portador da doença de Alzheimer.

O estudo foi relevante por apresentar os inúmeros desafios que envolvem o cuidador ao assumir o cuidado. É visível a carência de suporte profissional, de uma equipe multidisciplinar e de redes de apoio, com o intuito de minimizar o deficitário conhecimento sobre a doença e, sobretudo, o impacto na dinâmica familiar e na qualidade de vida do cuidador.

REFERÊNCIAS

1. Santos SMA. O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira a brasileira [tese]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação; 2003.
2. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde Soc.* 2006; 15(3):170-9.
3. Eliopoulos C. *Enfermagem gerontológica*. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2005.
4. Brasil. Presidência da República. Constituição da República Federativa do Brasil, 1988. Capítulo I, Seção I, II, III, e IV de 05 de outubro de 1988. Brasília; 1988.
5. Karsch U. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saúde Pública.* 2003; 3(19): 861-6.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução nº 196, 10 de outubro de 1996, Brasília; 1996.
7. Spradley JP. *The ethnographic interview*. New York: Harcourt B. J. C. Publishers; 1979.
8. Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad Saúde Pública.* 2003; 19(3):773-81.
9. Neri AL, Carvalho VAML. O bem estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: Freitas EV, Py L, Neri AL, Cançado MLG, Rocha SM, organizadores. *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
10. Sena RR, Silva KL, Rates HF, Vivas KL, Queiroz CM, Barreto FO. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. *Cogitare Enferm* 2006; 11(2):124-132.
11. Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum.* 2004; 26 (1):135-45.
12. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, Barham EJ. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletronica Enferm.* 2008; 10(3):580-90. [Citado 2009 maio 15]. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf>.
13. Moraes EN, Santos RR. Demências Irreversíveis. IN: Moraes EN. *Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia*. Belo Horizonte: Coopmed; 2008.
14. 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.* 2006; 15(4):587-94.
15. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Sena ELS, Santana LWS, Vicente FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto & Contexto Enferm.* 2006; 15(4):570-7.
16. Caldeira APS, Ribeiro RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. *Arq Ciênc Saúde.* 2004; 11(2):2-6.
17. Karsch UMS. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo (SP): EDUC; 1998. 246 p.
18. Ferreti CEL. O que a enfermagem pode fazer pelo portador de demência e sua família. In: Caovilla VP, Canineu PR, coordenadores. *Você não está sozinho*. São Paulo (SP): Price; 2002.
19. Zem – Mascarenhas SH, Barros ACT, Carvalho SJC de. Um olhar atento sobre a prática do cuidador familiar. *REME Rev Min Enf.* 2006; 10 (2):132-7.

Data de submissão: 17/6/2009

Data de aprovação: 16/6/2010