

O CUIDADOR E OS CUIDADOS AO PORTADOR DE DOENÇA DE ALZHEIMER: CONTRIBUIÇÕES À ENFERMAGEM*

THE CAREGIVER AND THE ATTENTION GIVEN TO ALZHEIMER'S DISEASE PATIENTS: NURSING CONTRIBUTIONS

EL CUIDADOR Y LOS CUIDADOS PARA EL PORTADOR DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: CONTRIBUCIONES AL OFICIO DE ENFERMERÍA

Aline Miranda da Fonseca¹
Enedina Soares²

RESUMO

Objetivo: Conhecer as atividades de cuidado desenvolvidas pelo cuidador e prestadas ao idoso portador de doença de Alzheimer, com vista às dificuldades sentidas no cotidiano da prática de cuidar no ambiente domiciliar. **Método:** Os dados obtidos foram analisados qualitativamente à luz dos princípios recomendados por Lefèvre e Lefèvre sobre o discurso do sujeito coletivo. **Resultados:** Apontaram para oito atividades realizadas pelo cuidador no ambiente domiciliário: higiene corporal, bucal, cuidar dos cabelos, alimentação; acompanhamento e vigilância; necessidades fisiológicas, vestuário e a comunicação. As dificuldades encontradas pelo cuidador foram delineadas em três aspectos: subjetividades do cuidar/cuidado; família e cuidado e higiene corporal. **Conclusão:** O cuidado prestado a idosos com doença de Alzheimer por seus cuidadores requer o conhecimento e o aprimoramento de habilidades/estratégias emocionais, pois está imerso no campo da subjetividade individual daquele que cuida e na própria subjetividade do cuidar/cuidado.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; Assistência a Idosos; Cuidadores; Enfermagem; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: The aim of this study is to recognize the care activities provided by caregivers of Alzheimer's disease patients, with a focus on the difficulties faced in the daily home care. **Methods:** Qualitative data analysis was performed using the Collective Subject Discourse proposed by Lefèvre & Lefèvre. **Result:** The results pointed to eight activities provided by the caregiver at home: body, mouth and hair hygiene; feeding, attendance and vigilance, physiological needs; clothing and communication. The main difficulties faced by the caregiver were: the subjectivity of caregiving; the patient's family; and corporal hygiene. **Conclusion:** We conclude that providing care to Alzheimer's disease patients requires knowledge and improvement of emotional skills and strategies, once this activity is immersed in the patient's subjectivity and in the subjectivity of the caregiver himself.

Key words: Alzheimer's Disease; Old Age Assistance; Caregiver; Nursing; Qualitative Research.

RESUMEN

Objetivo: Para este estudio señalamos el siguiente objetivo: conocer las actividades de cuidado llevadas a cabo por el cuidador para con el anciano con enfermedad de Alzheimer analizando sus dificultades cotidianas dentro de un ambiente domiciliario. **Método:** Los datos obtenidos fueron analizados cualitativamente bajo la luz de los principios recomendados por Lefevre y Lefevre sobre el Discurso del Sujeto Colectivo. **Resultados:** Los resultados han señalado ocho actividades realizadas por el cuidador en el ambiente domiciliario: hacer la higiene corporal, bucal, lavar, peinar y alimentar, acompañamiento y vigilancia, necesidades fisiológicas, vestuario y comunicación. Las dificultades encontradas por el cuidador han sido subrayadas en 3 aspectos: subjetividades de cuidar/cuidado, familia y cuidado e higiene corporal. **Conclusión:** Hemos concluido que el cuidado brindado a los ancianos portadores de esta enfermedad requiere el conocimiento y perfeccionamiento de habilidades / estrategias emocionales, pues está inmerso en el campo de la subjetividad individual de aquél que cuida y en la propia subjetividad del cuidar/cuidado.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer; Asistencia a los Ancianos; Cuidadores; Enfermería; Investigación Cualitativa.

* Extrato da dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO), em 9 de maio de 2007, intitulada: *O cuidado domiciliário ao idoso com doença de alzheimer: um enfoque ao cuidador*. Orientadora: Profa. Dra. Enedina Soares. E-mail: soaresene@ig.com.br.

¹ Mestre em Enfermagem. Professora substituta do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica/UFF. E-mail: alinemiranda@gmail.com.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado. Escola de Enfermagem Alfredo Pinto/UNIRIO. Endereço para correspondência: Aline Miranda da Fonseca Rua Dom Bosco, 55, ap. 1302, Icarai, Niterói-RJ. Telefone 021-93360631.

INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer pode ser entendida como uma afecção neurodegenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso, caracterizada por perda de memória e diversos distúrbios cognitivos.¹ Ela atinge mais de 25 milhões de pessoas no mundo e sua prevalência varia de 1% a 1,5% entre a faixa etária de 60 e 65 anos e 45% na faixa etária acima de 90 anos de idade. No Brasil existem cerca de 1 milhão de indivíduos com doença de Alzheimer.²

O diagnóstico dessa doença é estabelecido com base na confirmação do diagnóstico de demência, entendida como uma síndrome caracterizada por declínio de memória associado a, pelo menos, outra função cognitiva e que interfere na função social e profissional do indivíduo.³

Como conseqüência dos transtornos cognitivos, funcionais e do comportamento, a dependência é instalada, o indivíduo dementado passa a necessitar de um cuidador, que deve ser orientado e apoiado em todas as fases da doença. Assim, podemos afirmar que cuidadores leigos, informais ou não profissionais têm sido primordialmente, em nossa cultura, a própria família. Os membros da comunidade também aparecem como cuidadores, tais como: vizinhos, comadres/compadres, colegas de trabalho, voluntários ou, ainda, acompanhantes contratados, como atendentes, auxiliares de enfermagem e empregadas domésticas.⁴

Nessa perspectiva, abordamos o grupo de apoio, um instrumento valioso para entender as demandas e os anseios de quem cuida. Os cuidadores e os familiares quando buscam o grupo de apoio, fazem-no na tentativa de ajuda para lidar com o novo, nesse caso, uma doença irreversível que impõe nova dinâmica e novo direcionamento do cuidar de um ser humano que, aos poucos, vai se descaracterizando – o portador de doença de Alzheimer.⁵

O grupo de apoio, dessa forma, nos aproxima das necessidades trazidas pelo cuidador, quando busca conhecer e entender o que de fato é o cuidado dispensado a um indivíduo dementado. Esse cuidado demanda dos cuidadores habilidades, orientação e conhecimento das atividades práticas cotidianas, informações sobre as demências, suporte e apoio, que devem ser conduzidos por nós, profissionais de saúde, em particular o enfermeiro.

Por isso, acreditamos que o grupo de apoio é um espaço coletivo para a construção de conhecimentos e saberes no qual os profissionais de saúde têm uma grande oportunidade de crescimento e aprimoramento do saber científico.

Temos, pois, por meio deste estudo, o interesse em contribuir, ainda que de forma pontual, para os cuidados ao idoso portador de doença de Alzheimer, atendendo a uma das diretrizes apontadas na Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa ao destacar o apoio a estudos e pesquisas sobre essa temática.

Preocupamo-nos em estudar o cuidado domiciliário ao portador de doença de Alzheimer, já que o aparecimento

de doenças crônicas associadas à maior expectativa de vida pode ser responsável pelo aparecimento de incapacidades funcionais, como a que acontece ao indivíduo portador de doença de Alzheimer. Para isso, elaboramos como objetivo deste estudo conhecer as atividades de cuidado desenvolvidas pelo cuidador e prestadas ao idoso portador de doença de Alzheimer, com ênfase nas dificuldades sentidas no cotidiano da prática de cuidar no ambiente domiciliar.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, por considerar a subjetividade do objeto a ser estudado.

A pesquisa qualitativa tenta compreender um problema da perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, ou seja, parte da vida diária, da satisfação, dos desapontamentos, das surpresas e de outras emoções, dos sentimentos e desejos deles, bem como a compreensão do problema na perspectiva do próprio pesquisador.⁶

Os cenários escolhidos para a realização deste estudo foram os grupos de apoio aos cuidadores e familiares de idosos com doença de Alzheimer e outras doenças similares, (regional Niterói e sub-regional Rio de Janeiro/RJ), organizados e dirigidos pela Associação Brasileira de doença de Alzheimer (ABRAZ), tendo como presidente e coordenadora dos grupos uma cuidadora familiar.

Ambos os grupos possuem um psicólogo, participante voluntário e filho de uma portadora de doença de Alzheimer falecida recentemente, o qual realiza atividades com o grupo de apoio da ABRAZ-RJ/Niterói e ABRAZ/sub-regional Rio de Janeiro-RJ.

Os integrantes desses grupos são cuidadores e familiares que vivenciam diretamente o cotidiano do cuidar de um idoso portador de doença de Alzheimer. Os grupos são freqüentados, também, por voluntários, cuidadores familiares que possuem seus entes portadores de doença de Alzheimer já falecidos, como também por aqueles que não possuem nenhum histórico familiar de doença de Alzheimer, mas que se interessam por essa temática e querem ajudar pessoas que se encontram na condição de cuidadoras.

Os encontros são realizados em salas arejadas, iluminadas, com número suficiente de cadeiras para os participantes, em locais anteriormente citados. As cadeiras são colocadas em sentido circular para que todos os integrantes do grupo possam conversar e se visualizarem. A presidente dos referidos grupos, ao dar início aos encontros, após se apresentar, aborda a proposta/finalidade do grupo de apoio e, em seguida, cada participante do grupo se apresenta e expõe o motivo – o porquê da procura ao grupo. O psicólogo dos grupos, através das verbalizações dos participantes intervém a partir das necessidades trazidas por eles.

Como enfermeiras-pesquisadoras e integrantes no grupo por meio da observação-participante, percebemos que ter um “lugar comum”, em que as experiências podem ser compartilhadas, proporciona aos elementos do

grupo segurança e acolhimento, bem como contato, aproximação e identificação uns com os outros.

A obtenção das informações ocorreu no segundo semestre de 2006, nas cidades de Niterói-RJ e Rio de Janeiro-RJ, onde os grupos se reúnem semanalmente.

Participaram deste estudo oito cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer que freqüentam regularmente o grupo de apoio da ABRAz/RJ e Niterói. Desses oito cuidadores entrevistados, sete são cuidadores familiares, sendo apenas uma participante cuidadora não familiar. Inicialmente, optamos por incluir neste estudo apenas cuidadores familiares, porém, com o desenvolvimento do estudo, verificamos que a inclusão dessa cuidadora não familiar traria contribuições relevantes para o trabalho.

Utilizamos como critério para inclusão dos sujeitos o aceite e a disponibilidade de cada um em participar da pesquisa; ser o cuidador pessoa que realiza diretamente os cuidados ao portador de doença de Alzheimer em ambiente domiciliar com, pelo menos, três meses de experiência nesse tipo de atividade; e o idoso portador de doença de Alzheimer apresentar algum tipo de dependência, seja ela física e/ou cognitiva.

Para a obtenção dos depoimentos, utilizamos como instrumento a entrevista semi-estruturada cujo roteiro pautou-se em atividades desempenhadas pelo cuidador ao cuidar do idoso portador de doença de Alzheimer e nas dificuldades sentidas ao realizar esses cuidados no ambiente domiciliar.

Após a permissão dos entrevistados, as entrevistas foram realizadas às terças-feiras na ABRAz-RJ e às quintas-feiras na ABRAz-Niterói, em momentos distintos (antes ou depois de cada encontro do grupo de apoio), conforme o desejo de cada participante, em setor específico, reservado e previamente selecionado, gravadas em fita magnética com a devida autorização de cada participante e, posteriormente, transcritas para captar com fidedignidade as respostas obtidas. O tempo dispensado a cada entrevista variou de acordo com a disponibilidade e conveniência de cada depoente, conforme agendado previamente.

Os dados obtidos durante as entrevistas sobre as atividades desenvolvidas pelo cuidador e prestadas ao idoso portador de doença de Alzheimer, com ênfase nas dificuldades sentidas no cotidiano da prática de cuidar no ambiente domiciliar, foram interpretados e analisados com base no discurso do sujeito coletivo (DSC),⁸ discurso-síntese redigido na primeira pessoa do singular e composto pelas expressões-chave que têm a mesma idéia central ou ancoragem.

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/ UNIRIO e a cada sujeito da pesquisa foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme diretrizes da Res. Nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde.⁷ Para preservar o anonimato dos participantes, foi-lhes permitido que escolhessem a forma como gostariam ser identificados. Entretanto, apenas dois entrevistados o fizeram; então, para preservar suas identidades, passamos a identificá-los, da seguinte forma: D1= depoente um, e assim sucessivamente.

RESULTADOS

Após a leitura dos depoimentos, constatamos oito atividades realizadas pelo cuidador no ambiente domiciliar, os quais estão expostos no QUADRO 1. No que se refere às dificuldades encontradas pelo cuidador do portador de doença de Alzheimer no ambiente domiciliar, o estudo apontou para: subjetividades do cuidar/cuidado; família e cuidado; cuidado e higiene corporal descritas no QUADRO 2.

Ressalte-se que as atividades de cuidado referenciadas, como banho, alimentação, vestuário, higiene oral e comunicação com o idoso, foram temáticas principais sugeridas pelos cuidadores em um estudo realizado anteriormente, o qual deu sustentação à nossa pesquisa ao se encontrarem aspectos similares nos depoimentos dos entrevistados.⁹ A higiene corporal é referida como a tarefa mais difícil, por invadir a privacidade da pessoa idosa, sendo, por sua vez, um cuidado que requer aprendizado.¹⁰

QUADRO 1 – Demonstrativo das atividades realizadas pelo cuidador do idoso portador de doença de Alzheimer no ambiente domiciliar. Rio de Janeiro – 2007

Higiene corporal	Alimentação	Acompanhamento e vigilância	Necessidades fisiológicas	Escovação dos dentes	Cuidado dos cabelos	Cuidado com roupas	Comunicação
------------------	-------------	-----------------------------	---------------------------	----------------------	---------------------	--------------------	-------------

QUADRO 2 – Demonstrativo das dificuldades encontradas pelo cuidador no ambiente domiciliar. Rio de Janeiro – 2007

Subjetividades do cuidar/cuidado	Família e Cuidado	Cuidado e Higiene Corporal
----------------------------------	-------------------	----------------------------

Contudo, entendemos que o cuidado na realização da higiene corporal está relacionado à observação, ao conforto, à manutenção e à preservação de complicações à saúde do idoso. Nesse sentido, é importante que o cuidador compreenda a importância dessa atividade, pois ele é parte fundamental para a adequada promoção da assistência à saúde e, conseqüentemente, do cuidado ao idoso portador de doença de Alzheimer.

Considerando que a realização da higiene corporal envolve questões relacionadas à sexualidade/intimidade do indivíduo idoso, à agitação e alteração na personalidade/humor relacionadas ao processo demencial, à segurança e dependência do portador de doença de Alzheimer, destacamos algumas estratégias facilitadoras dirigidas ao cuidador do idoso demenciado, como: avaliar a melhor hora para o banho, avaliar a frequência do banho, oferecer banheiros com barra de apoio para evitar acidentes e promover segurança e incentivar a sua independência.¹¹⁻¹²

Dessa forma, os cuidados com a higiene pessoal apareceram nos discursos dos entrevistados demonstrando a preocupação/atenção do cuidador ao conduzir o idoso ao banheiro, para que este realize suas necessidades fisiológicas e, posteriormente, sejam prestados os cuidados de higiene pessoal e íntima.

Além disso, podemos apontar que, mediante observações diárias, o cuidador detecta os horários em que o idoso comumente realiza suas necessidades fisiológicas. Uma das medidas propostas para o atendimento das necessidades fisiológicas básicas do idoso relaciona-se às eliminações, sendo necessário que o cuidador procure conhecer os padrões de funcionamento do idoso cuidado.¹³

Com relação à higiene oral, o cuidador demonstra zelo/cuidado ao retirar a prótese utilizada pelo portador, para que haja limpeza adequada, removendo resíduos e/ou restos alimentares, proporcionando-lhe maior bem-estar e preservando-lhe, também, o paladar.

Os cuidados com a alimentação e hidratação foram relatados por todos os sujeitos do estudo, revelando preocupação com a manutenção do bom estado nutricional do idoso com doença de Alzheimer, dando ênfase aos horários em que são realizadas as refeições; à qualidade e à consistência dos alimentos ingeridos; à frequência com que são oferecidos; além dos cuidados com a ingestão e a oferta de líquidos.

Atividades como pentear e cortar o cabelo, fazer a barba e vestir o idoso portador de doença de Alzheimer aparecem nas falas dos sujeitos do estudo, pois, com a evolução gradual da doença, dificuldades com os movimentos, como usar talhares e vestir-se e problemas com a comunicação, são observados.

Verificamos que dedicação e atenção constantes são exigidas do cuidador, tendo este a tarefa diária e permanente de vigiar e acompanhar o idoso dementado dentro e fora de casa, pois, dado o déficit insidioso de memória e a deterioração de funções cognitivas, o idoso portador de doença de Alzheimer apresenta alteração

tempo-espacial, podendo perder-se ao andar na rua, não identificando a direção que deve tomar.

Evidenciamos, também, nas falas dos entrevistados, o cuidado em estabelecer e manter a comunicação com o idoso portador de doença de Alzheimer, pois, além da utilização da linguagem verbal, a linguagem não verbal faz-se presente e a interação/observação diária desse idoso facilita a compreensão e o entendimento do seu cuidador:

DSC (D1, D2, D3, D4, D5, D6, D7; D8): *Não toma mais banho só [...]. Todo o asseio sou eu quem faço...sou eu quem dou, de manhã e à noite. Só eu que posso dar banho. Então, eu realizo a higiene que tem que ser feita. A comida é pastosa, na hora certa e na boca [...] a gente tem que ter uma higiene redobrada. Procuramos colocar mais verduras, frutas e sucos. Retirei a prótese procurando dar sempre sopa, sopa de legumes, tudo batido num liquidificador, porque se torna mais fácil. Como eu sei que o período dela urinar é de 3h a 3 horas e meia, quando dá três horas eu fico de olho, a levo para o banheiro e ela realiza as necessidades dela, tiro suas calças do pijama, as calcinhas e a fralda. Sento-a no vaso sanitário, deixando-a ali, mas sem sair de perto, para que faça sua necessidade fisiológica, após o que a levanto e coloco-a no bidê (às vezes ela ajuda) para fazer sua higiene. Tiro sua dentadura superior, lavo-a escovando bem e penteio seus cabelos. A gente se comunica pelo olhar. No lidar dia-a-dia, você acaba entendendo tudo que se fala. Quando eu faço alguma coisa que ela quer, ela sorri, ela aceita. Para sair, sou eu que visto. Você tem que colocar a fralda, tudo. Não ajuda a tirar a roupa, não ajuda nem a caminhar. Só sai acompanhada. Levo para passear na parte da manhã e à tarde.*

Esses discursos denotam equivalentes de cada atividade de cuidado realizada pelo cuidador, possibilitando a construção do discurso do sujeito coletivo, o qual compreende todas as atividades descritas nos depoimentos dos entrevistados:

Subjetividades do cuidar/cuidado

Nos depoimentos, constatamos que vivenciar o processo degenerativo do portador de doença de Alzheimer foi, para os cuidadores, uma experiência que trouxe sofrimento, tristeza, abalo emocional e psicológico. A falta de informação e o conseqüente medo de exagerar nos cuidados, o observar diariamente as mudanças de comportamento do portador; ser cuidador familiar de um portador de doença de Alzheimer no domicílio, o bater-papo, o vivenciar a inversão de papéis pai/filho e conviver com a dependência do portador, tudo isso conduziu a nossa investigação sobre as subjetividades do cuidar/cuidado do idoso portador de doença de Alzheimer. Nesse sentido, concordamos que a relação do cuidado mantém estreitos laços com a subjetividade humana, já que ela não é sujeito-objeto, mas acontece com os dois sujeitos.¹⁴

Lidar com questões internamente desconhecidas e, principalmente, (re)conhecer a deterioração de capacidades intelectuais de um indivíduo co-participante de nossas

histórias, o qual muitas vezes possui um significado em nossa vida, exige dos cuidadores “atenção interna” persistente e contínua para “com-viver” e (re)significar sentimentos, atitudes, valores ou, até mesmo, a vida.

É necessário, portanto, compreender que a cada dia novos valores de conduta serão apresentados pelo portador de doença de Alzheimer e, conseqüentemente, terão reverberação automática nos referenciais internos do cuidador.⁵

Os aspectos subjetivos do cuidar/cuidado são resultado de um conjunto de abordagens descritas pelos cuidadores depoentes e transformado no discurso do sujeito coletivo:

[DSC (D1, D2, D3, D4, D7; D8)] *Por não termos informação, a gente exagera muito. Existem situações que entristecem, mexem com o nosso psicológico, emocional, como: a questão do esquecimento, a mudança de humor e também o fato estar sempre querendo ir embora, as alucinações, o total desequilíbrio mental e a modificação da personalidade.*

Por isso, as dificuldades sentidas para cuidar de um idoso com doença de Alzheimer em casa são terríveis, principalmente se o cuidador é um familiar. [...] Não fala coisa com coisa, fala muito, mas uma palavra ou outra que eu entenda. Então, emocionalmente, bater-papo é difícil!!! A dificuldade é o emocional porque agora se inverteram os papéis [...], é a mais dolorosa transformação. Então no emocional realmente é difícil.

No dia em que me agridiu, eu não esperava que isso ia acontecer. [...] Foi um horror. [...] Então para você digerir isso dentro de você, é complicado. Nossa senhora, emocionalmente é muito difícil, é muito. Aí, agente começa a lembrar [...] aí que vêm as lembranças.

Família e cuidado

Um dos aspectos elucidados pelos cuidadores, no que se refere às dificuldades encontradas no cuidado ao idoso portador de doença de Alzheimer, foi a família. Situações como não obter ajuda, não possuir envolvimento e inteiração para compartilhar as angústias e decisões, não se sentir respeitado e a não-preocupação/descaso da família com o idoso fizeram parte dos discursos dos cuidadores, os quais apontaram a relação/binômio família-cuidado no processo demencial. Nessa perspectiva, falar de família é falar dos encontros e desencontros das relações humanas.⁵

Tendo em vista o acometimento da doença de Alzheimer, alguns dos membros da família podem ter maior disponibilidade emocional para enfrentar o problema, enquanto outros apresentam dificuldade em aceitar e conviver com a manifestação e a evolução da demência.

No que se refere à reciprocidade na família, após muitas trocas, as mais variadas, todas concretas, todas de coisas por coisas, é que se pôde formar em nossa consciência a idéia ou ideal de reciprocidade, e somente após ocorrer a troca de coisas, a troca de serviços, ainda concretos, é que começou a existir a noção e a prática de troca

emocional, de sentimentos e de atitudes, e por essa razão a reciprocidade se fez muito difícil nas relações mais pessoais.¹⁵

Reciprocidade pode ser entendida como a qualidade de recíproco, isto é, aquilo que implica troca ou permuta entre duas pessoas ou dois grupos; aquilo que é mútuo.¹⁶ Por isso, relacionamos reciprocidade a trocas subjetivas, pertencentes ou inseridas na dinâmica relacional, como também na dinâmica familiar.

DSC (D4, D5, D6, D7): Ninguém assume. Emocionalmente prefiro pensar que eles não têm estrutura de ver, de aceitar o problema. Então, [...] estou socorrendo.

Querida que a família, por exemplo, pelo menos desse um telefonema. Já era o bastante.

Sinto dificuldades [...] mais pela família, pois, por mais que eu saiba como lidar tenho experiência prática, não teórica. Muitas coisas [...] não aceitam porque dizem que não sei nada.

Verifica-se nesses discursos que a família não é formada apenas por um conjunto de pessoas, embora ela seja quase sempre assim representada, mas, também, pelas relações e ligações entre elas.¹⁷ Daí acreditarmos que ainda seja um desafio obter, repartir ou compartilhar questões subjetivas no contexto familiar. Constatamos, por isso, nos discursos dos cuidadores, as implicações familiares sofridas ao vivenciarem o processo demencial do idoso portador de doença de Alzheimer.

Por isso, com relatos anteriormente citados, construímos o discurso do sujeito coletivo, envolvendo questões sobre família e cuidado, inseridas nos depoimentos dos entrevistados.

Cuidado e higiene corporal

Na análise dos depoimentos verbalizados pelos cuidadores, constatamos que situações referentes à realização da higiene corporal do idoso portador de doença de Alzheimer apresentaram três aspectos distintos, os quais permitiram apontar:

- alterações de comportamento apresentadas pelo portador de doença de Alzheimer ficam evidentes no momento da realização da higiene corporal;
- a realização da higiene corporal pode ser uma tarefa compartilhada com outros elementos da família, uma forma de dividir responsabilidades;
- o cuidador não familiar pode sentir constrangimento em realizar a higiene corporal do portador de doença de Alzheimer.

Mudanças de personalidade, humor e comportamento estão presentes em indivíduos portadores de doença de Alzheimer. Alguns autores defendem esse pensamento lembrando que, com a progressão da doença de Alzheimer, observam-se mudanças na esfera sexual, como desinibição sexual e/ou hipersexualidade, além de outros distúrbios de comportamento, como

agressão física, gritos, inquietação, perambulação e comportamentos culturalmente inapropriados.¹⁸⁻²⁰

Relativamente a essa abordagem, uma depoente (D4) chamou-nos a atenção, ao verbalizar, após a entrevista gravada, que vivenciara uma situação inesperada e constrangedora por ter sido assediada sexualmente por seu próprio pai durante a realização da higiene corporal. Esse fato, para ela e familiares, foi tão absurdo a ponto de sua irmã deixar de visitar o pai por pelo menos um mês.

Os indivíduos, quando crianças, registram todas as admoestações, regras e leis que ouviram e viram de seus pais pelo modo como viviam. Para ele, sejam boas ou não, essas regras são registradas como verdades e, durante toda a vida, exercem uma influência poderosa.²¹

Por isso, o arcabouço de valores, regras e condutas construídos com base no “espelho dos pais” são alterados quando o cuidador vivencia a degradação cognitiva e comportamental do portador de doença de Alzheimer. O cuidador, além de sentir e observar as mudanças cognitivas e comportamentais, também enfrenta conflitos internos gerados pela contradição de idéias e conceitos formulados anteriormente.

A higiene corporal recebeu destaque em estudos, ao indicar que o banho suscita, no mínimo, três domínios de habilidades e atividades do cuidador: sexualidade e intimidade; questões relativas à dependência e desgaste do cuidador.⁸

À medida que a doença progride, o indivíduo acaba perdendo a capacidade de funcionar de modo independente, tornando-se dependente de um cuidador. O quadro se agrava quando o paciente desenvolve sintomas psicóticos ou alterações comportamentais, por vezes disruptivas, impondo grande desgaste ao paciente e sobrecarga ao cuidador.²²

À luz do exposto, conclui-se que a diminuição ou ausência de habilidades cognitivas do portador de doença de Alzheimer exige do cuidador atenção constante, disponibilidade física e emocional. Por isso, dada a demanda de cuidados imposta pelo portador e, conseqüentemente, a sucessão de tarefas a serem realizadas, a higiene corporal pode ser uma atividade compartilhada com outros membros do grupo familiar,

dividindo tarefas, motivando o envolvimento. Portanto, envolver, quando possível, os membros da família na realização dos cuidados é uma boa estratégia, já que cuidar de um portador de doença de Alzheimer é responsabilidade de todos – cuidador e família.

Aspectos culturais, valores e crenças ganham relevo quando abordamos o cuidado, intimidade/sexualidade e higiene corporal. Por conseguinte, a cronicidade da doença de Alzheimer e a dependência do portador impõem ao cuidador revisão interna desses valores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao nos lançarmos neste estudo, preocupamo-nos em conhecer e desvendar a complexidade das atividades diárias de quem vivencia o processo de cuidar de um idoso portador da doença de Alzheimer no ambiente domiciliário. Assim, procuramos destacar a complexidade do cuidar/cuidado ao portador dessa doença.

Ao analisarmos e discutirmos os discursos dos participantes deste estudo, constatamos que é necessário aprofundamento das discussões sobre a subjetividade do cuidar nas síndromes demenciais, especialmente quando se trata a doença de Alzheimer, dada sua maior prevalência.

A compreensão do enfermeiro em relação ao significado e valor dos cuidados invisíveis, para si e para o outro, implica um afinamento da escuta para os apelos nem sempre claros ou precisos que sinalizam os tormentos vividos pelos sujeitos.

Ressalte-se, ainda, que os potenciais de conhecimentos exigidos do cuidador não são apenas para tratar, curar feridas, manter a vida e lutar contra a morte, mas suportar junto o inexorável, o irreversível, um encontro capaz de guardar os sentidos da existência do sujeito, sendo essa uma dimensão de cuidado invisível.

Consideramos que o cuidado prestado a idosos com doença de Alzheimer por seus cuidadores requer conhecimento e aprimoramento de habilidades/estratégias emocionais, por estar imerso no campo subjetivo/individual daquele que cuida e na própria subjetividade do cuidar/cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Smith MAC. Doença de Alzheimer. Rev Bras Psiquiatr. 1999; 21,(2): [Citado em 20 jun. 2006.] Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44461999000600003&SCript=sci_arttext
2. Canineu PR. Doença de Alzheimer. In: Caovilla VP, Canineu PR. Você não está sozinho. Associação Brasileira de Doença de Alzheimer e doenças similares. São Paulo: ABRAz; 2002.
3. Caramelli P, Barbosa MT. Como diagnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência? Rev Bras Psiquiatr. 2002; 24 (supl.1). [Citado em 2006 jun 20]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24s1/8850.pdf>
4. Gonçalves LT, Alvarez AM, Santos SMA. Os Cuidadores leigos de pessoas idosas. In: Duarte YA, Diogo MJ. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. Rio de Janeiro: Atheneu; 2000.
5. Araújo PB. Alzheimer: o idoso, a família e as relações humanas. Rio de Janeiro: O autor; 2001.
6. Leopardi MT. Metodologia da Pesquisa na Saúde. Santa Maria: Pallotti; 2001.

7. Brasil. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: MS; 1996.
8. Lefèvre F, Lefèvre AMC. O Discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em metodologia qualitativa. Caxias do Sul, RS: Educs; 2003.
9. Santana RF. Grupo de orientação em cuidados na demência: relato de experiência. Textos sobre Envelhecimento. 2003; 6(1):[online]. [Citado em 2005 jun 13]. Disponível em: www.unati.uerj.br
10. Alvarez AM. Tendo que Cuidar do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2001.
11. Caldas CP. A Abordagem do enfermeiro na assistência ao cliente portador de demência. Revista de Enfermagem da UERJ. 1995 out.; 3(2):209-16.
12. Savonitti BHRA. Cuidando do Idoso com Demência. In: Caovilla VP e Canineu PR. Você não está sozinho. São Paulo: Associação Brasileira de Doença de Alzheimer e Doenças Similares -ABRAZ; 2002.
13. Caldas CP, organizadora. A saúde do idoso: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: EdUREJ; 1998.
14. Erdman AL, Marcelino G, Nascimento KC, Ribeiro JA. As Interfaces do Cuidado pelo Olhar da Complexidade: um estudo com um grupo de pós – graduandos de enfermagem. Rev Enferm Esc Anna Nery. 2005 Dez; 9 (3):411-20.
15. Gaiarsa JA. A família de que se fala e a família de que se sofre: o livro negro da família, do amor e do sexo. São Paulo: Agora, 1986.
16. Ferreira ABH. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. 2ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1986.
17. Althoff C. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen I, Marcon SS, Santos MR, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2002.
18. Ballone GJ. Depressão na doença de Alzheimer. 2000 [Citado em 2007 mar 27]. Disponível em: www.psiweb.med.br/geriat./alz2.html
19. Tamal S. Tratamento dos transtornos do comportamento de pacientes com demência. Rev Bras Psiquiatr. 2002 abr. 24 (supl.1): 15-21.
20. Laks J, Truzzi A. Doença de Alzheimer esporádica de início precoce. Rev Psiquiatr Clín. 2005; 32 (1):43-6.
21. Harris TA. Eu estou OK, você está OK. 10ª ed. Rio de Janeiro: Record; 2003
22. Abreu ID, Forlenza OV, Barros HL. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. Rev Psiquiatr Clín. 2005 maio-jun; 32(03): 131-6.

Data de submissão: 28/5/2008

Data de aprovação: 10/12/2008