

Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer

Adriana Remião Luzardo* e Beatriz Ferreira Waldman

*Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. *Autor para correspondência. Sarmento Leite, 846, apartamento 802, Cidade Baixa, 90050-170, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. e-mail: luzardoar@ig.com.br.*

RESUMO. Diante do envelhecimento populacional, a Doença de Alzheimer (DA) surge como um problema de grande impacto para a família, provocando sobrecarga ao familiar cuidador. O objetivo do estudo foi compreender as dificuldades e as necessidades do familiar cuidador. Utilizou-se uma abordagem qualitativa para entrevistar 4 familiares. As informações foram analisadas pela Análise Temática que revelou cinco categorias: - Ainda não sei o que está acontecendo, que identificou o desconhecimento sobre a DA; - Assumindo tudo, que identificou elementos do cotidiano que representam sobrecarga de demandas para o familiar cuidador; - Onde estão os outros?, que identificou a dificuldade de dividir os compromissos com outras pessoas; - O amparo da espiritualidade, que identificou a necessidade de apoio suprida pela fé; - O herói valorizado, que identificou a necessidade de reconhecimento e de valorização do familiar cuidador. O estudo mostrou a realidade do cotidiano enfrentado pela família do idoso com DA.

Palavras-chave: idoso, demência, Alzheimer, cuidador, família, enfermagem.

ABSTRACT. Attention towards the caregiver relative of the elderly with alzheimer's disease. Facing the population as it grows old, the Alzheimer's disease (AD) appears as a problem of great impact to the family of the patient, overloading the relative caregiver. The purpose of this study was to understand the difficulties and necessities of the caregiver member of the family. A qualitative approach was accomplished to interview four members (relatives) of different families. The information analyzed through the Thematic Analysis revealed five categories: - I don't know what is happening yet that identified ignorance about the Alzheimer's disease (AD); -Taking over responsibility for everything that identified daily routine elements which represent an overburden of demands towards the relative caregiver; -Where are the others? That identified sharing the obligations with other people to be very difficult; -The spirituality help that identified the need for support brought by faith; -The valorous hero that identified the caregiver necessity to be recognized and valorized. The study showed the real daily life faced by the family of elder patients suffering from Alzheimer's disease (AD).

Key words: the elder, dementia, Alzheimer, caregiver, family, nursing.

Introdução

Diante da realidade do envelhecimento populacional no Brasil, a exemplo do que vem ocorrendo nos países desenvolvidos, cresceram os problemas sociais relacionados ao impacto provocado pelo aumento da expectativa de vida, principalmente com a manutenção da saúde da população idosa e a preservação de sua permanência junto à família. Isso constitui um problema de grande complexidade em nossa sociedade, notadamente para o setor de saúde, uma vez que se torna necessário identificar as necessidades do familiar cuidador para que ele possa oferecer cuidados ao idoso fragilizado, em seu próprio

domicílio, de forma satisfatória. Ao mesmo tempo, também se torna imperiosa a adoção pelos serviços de saúde de estratégias que representem suporte às famílias.

Segundo Silva e Neri (2000), os cuidados oriundos de redes informais de apoio constituídas por filhos, por outros parentes e por amigos representam a mais importante fonte de atenção ao idoso. Em culturas como a americana, por exemplo, foi constatado que 80% dos cuidados aos idosos provêm de tais redes, em que cerca de um terço dos cuidadores são representados por uma única pessoa, em geral, o cônjuge também idoso, ou filhas de meia-idade e viúvas (Kane e Kane *apud* Silva e Neri, 2000).

De acordo com Elsen (1994), a maioria dos problemas de saúde são tratados na família. Essa é a primeira a reconhecer os sinais de alterações na saúde de seus membros, como também a primeira a realizar o cuidado, uma vez que o desequilíbrio na saúde do indivíduo afeta não só a ele, mas também à dinâmica da família, podendo provocar estresse e crise em sua unidade.

No Brasil, estudo realizado na década de noventa, com a intenção de revelar a situação da atenção e da proteção ao idoso, identificou que 44,3% dos idosos de mais de 65 anos viviam em famílias nucleares, 41,3% em famílias extensas, 11,8% em famílias unipessoais e 2,6% em famílias compostas (Costa *apud* Silva e Neri, 2000). Outro dado importante diz respeito ao baixo nível educacional e de renda encontrado nos domicílios multigeracionais que abrigam os idosos, sendo interpretado como elemento preditor de maus tratos, abandono e conseqüente asilamento (Ramos *apud* Silva e Neri, 2000).

Percebe-se, dessa forma, que a assistência à saúde de pessoas idosas com doenças que exigem longos períodos de tratamento e que contribuem para a sua fragilização acarreta para os profissionais da área de saúde, especialmente para as enfermeiras, a necessidade de aplicação de uma abordagem que inclua a família no planejamento das ações de cuidado. Pela efetiva participação da família, garante-se a preservação dos valores culturais e a valorização do domicílio como o principal *locus* de cuidados informais em saúde.

Entretanto, a extensão e a complexidade de algumas doenças crônicas, progressivas e degenerativas que atingem os idosos repercutem de tal forma sobre a família como um todo e, especialmente sobre o familiar responsável em prover os cuidados no domicílio, que esse deveria receber atenção especial dos profissionais de saúde, tendo em vista que, na maioria das vezes, desconhece as condutas adequadas frente às manifestações das doenças e às exigências de cuidar do idoso fragilizado. Tal situação fica evidente naquelas famílias que convivem com uma pessoa idosa demenciada.

A Doença de Alzheimer (DA) é uma doença crônico-degenerativa, sendo o tipo mais comum de demência. Segundo Mendiondo (2002), é um dos tipos de demência que tem mais chances de se desenvolver nas idades mais avançadas. Kwentus (2002) afirma que a DA chega a alcançar 20% de prevalência por volta dos 80 anos de idade e afeta aproximadamente 4 milhões de norte-americanos. A previsão é de que ela afetará 8 milhões de pessoas no

ano de 2040. O impacto econômico é assustador, ficando em torno de 58 bilhões de dólares ao ano.

Para Cayton *et al.* (2000), a DA causa alterações cerebrais responsáveis pela severa e progressiva perda de memória. À medida que a doença avança, os indivíduos necessitam, cada vez mais, de cuidados e de supervisão nas tarefas que antes realizavam rotineiramente, sendo que a dependência tanto física quanto mental logo se torna uma realidade, uma vez que as funções cognitivas se tornam altamente comprometidas.

De acordo com Pelzer e Fernandes (1997), a Doença de Alzheimer pode ser considerada uma doença familiar por mudar profundamente o cotidiano das famílias. Em estudo realizado pelas autoras com duas famílias que possuíam familiares com alta dependência em função da doença, observaram que as mesmas estavam sujeitas a uma constante carga de tensão que as tornava exaustas, desgastadas física e emocionalmente, ao mesmo tempo em que se apresentavam desestruturadas financeiramente.

Para Anderson (1998), cuidar de um idoso com DA pode ser uma das tarefas mais difíceis para a família, razão pela qual o cuidador necessita não só de informações sobre a doença e suas manifestações, mas, sobretudo, que suas limitações e inseguranças sejam conhecidas e valorizadas pela equipe de saúde. Por isso, as instituições de saúde, por meio de seus profissionais, deveriam buscar conhecer quais as necessidades do familiar cuidador, já que ele é quem irá se responsabilizar pelo cuidado do doente no domicílio e necessita ser apoiado para que consiga viver a situação de forma mais tranqüila, a fim de garantir a dignidade da pessoa doente.

Dessa forma, o estudo visou explorar o universo de situações que envolvem as famílias que vivenciam o infortúnio que representa a Doença de Alzheimer em seus lares, com vistas a alertar a sociedade e os serviços de saúde em geral para a questão da atenção aos cuidadores de idosos demenciados. Assim, buscou-se resposta à seguinte questão: Quais são as dificuldades enfrentadas e as necessidades percebidas pelos familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer?

Para tanto, percorrendo uma caminhada pelo universo dos cuidadores de idosos demenciados, buscou-se alcançar o objetivo de compreender as dificuldades e as necessidades do familiar cuidador do idoso com DA.

Material e métodos

O estudo utilizou uma abordagem qualitativa, exploratória e descritiva que favoreceu a exploração

das experiências dos familiares que cuidavam de idosos com Alzheimer.

De acordo com Minayo (1996), a abordagem qualitativa é uma questão compartilhada pelos diferentes segmentos sociais, não se limitando somente ao campo da saúde. É diferenciada a partir da maneira como se dão as condições de vida desses segmentos numa complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados.

O estudo foi realizado em 2002, em um Hospital de Ensino de Porto Alegre, RS, com familiares de idosos com Doença de Alzheimer que se reuniam semanalmente com o intuito de trocar experiências. Desse grupo, quatro familiares foram convidados a fazer parte do estudo. Eram pessoas do sexo feminino, com idades variando entre 39 e 76 anos. O critério para inclusão no estudo era ser familiar cuidador do idoso com DA, ter algum grau de parentesco, mas não necessariamente por laços de consangüinidade.

A primeira familiar é identificada neste estudo pelo código F1, de acordo com a orientação de Goldim (2000), para assegurar o sigilo de sua identidade, a exemplo das demais participantes. Tinha 76 anos idade e cuidava de seu esposo de 86 anos, acometido pela doença há mais ou menos quatro anos. Os cuidados ficavam inteiramente a seu cargo. Apresentava um estado de saúde comprometido pela hipertensão arterial e pela dor crônica em membro superior direito.

A segunda cuidadora, identificada com o código F2, era uma mulher de 50 anos. A família era constituída pela mãe, um irmão já adulto e o pai portador da doença, com então 85 anos. O idoso encontrava-se em uma clínica geriátrica há pelo menos 5 anos, fato que gerava grande preocupação e estresse na cuidadora em face da dificuldade financeira para cobrir as despesas com hospedagem.

A terceira cuidadora, identificada pelo código F3, pertencia a uma família constituída pela mãe e um irmão. Tinha 52 anos e cuidava da mãe com 73 anos de idade que apresentou os primeiros sintomas da doença há, mais ou menos, oito anos. A familiar cuidadora era portadora de deficiência física, necessitando de cadeira de rodas para sua locomoção. A família não possuía renda fixa, sendo que os recursos provinham do trabalho que a cuidadora realizava em casa como professora particular e digitadora de trabalhos universitários. Além de cuidar da mãe, ela acumulava o papel de dona de casa.

A quarta cuidadora, identificada por F4, tinha 39 anos. Era casada e trabalhava como agente

administrativo na área de saúde, com formação acadêmica de assistente social. Tinha cinco irmãos, no entanto, ela e uma irmã dividiam os cuidados com a mãe de 84 anos que apresentou os primeiros sintomas da doença há, mais ou menos, dez anos.

Para a coleta de informações, foi utilizada a entrevista semi-estruturada, conforme recomendado por Lüdke e André (1986), conduzida a partir de um roteiro em que estavam registradas as questões geradoras de diálogos, tais como:

- Quais as dificuldades que você enfrenta para promover o cuidado do seu familiar?

- Quais as necessidades que você tem enquanto cuidador?

Nesse sentido, observando as recomendações de Goldim (2000), houve a preocupação de estabelecer um ambiente cordial, favorecendo uma comunicação clara e simples, com a finalidade de assegurar a compreensão das familiares sobre os objetivos do estudo. As entrevistas foram gravadas em fita cassete.

Foram realizados nove encontros nos domicílios das participantes, conforme suas disponibilidades. Foi utilizado o termo de consentimento livre e esclarecido, conforme preconizado por Goldim (2000), assinado individualmente pelas participantes após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Instituição.

A análise e a interpretação das informações foram obtidas pelo referencial de Bardin (1977) para análise de conteúdo, observando-se a técnica da análise temática visando descobrir os núcleos de sentido das entrevistas. Tal referencial levou em consideração o significado dos conteúdos latentes e manifestos, que expressos pelas participantes, revelou outras realidades acerca do processo de cuidar do idoso com DA.

Foram observadas as três etapas do processo de análise de conteúdo, propostas por Bardin (1977), a saber:

1ª. Fase: Pré-análise – correspondeu ao período em que, após a transcrição das fitas, os conteúdos foram organizados em registros e submetidos a várias leituras a fim de tornar o conteúdo das mensagens cada vez mais claro;

2ª. Fase: Exploração do material – consistiu em analisar as informações das quatro participantes do estudo, buscando identificar as mensagens comuns das entrevistas com vistas à sua categorização;

3ª. Fase: tratamento dos resultados obtidos e interpretação – Consistiu em colocar em relevo as informações obtidas, o que possibilitou a construção de unidades de significação dos conteúdos manifestos. Nessa fase, realizou-se uma leitura

transversal das mensagens, possibilitando a formulação de interpretações.

Resultados e discussão

Das mensagens analisadas e interpretadas emergiram os temas relacionados com dificuldades financeiras, com sobrecarga de tarefas e de compromissos, o estar cuidando ininterruptamente, a ausência de apoio institucional, da própria família e da sociedade em geral, bem como a dificuldade maior de lidar com a doença por não compreender a sua magnitude. Emergiu também a necessidade do cuidador em manter a sua fé em alguma força superior capaz de sustentar seu equilíbrio mental, bem como a necessidade de valorização do seu papel de familiar cuidador.

Ainda não sei o que está acontecendo

A interpretação dos conteúdos manifestos nas informações revelou uma dificuldade fundamental dos cuidadores em relação ao processo de cuidar de um familiar com Doença de Alzheimer, ou seja, a questão do desconhecimento sobre a doença evidenciado nas falas de duas participantes, por exemplo:

“Não sabíamos o que era a palavra Alzheimer... Eles não orientam nada” (F4).

“Eu acho que vai resolver, que o remédio fez efeito, mas não demora... às vezes eu termino de dizer e já vem uma coisa. E aí tudo desmorona” (F1).

Associada ao desconhecimento, também fica evidente a perplexidade:

“Que coisa horrível essa doença... Será que é mesmo” (F1)?

Identifica-se, assim, a falta de entendimento das mesmas acerca da doença. Isso fica claro ao se fazer uma releitura da fala da participante F4 quando menciona "eles" procurando identificar os profissionais que atendiam o caso de sua mãe, de 86 anos, uma doente em tratamento há quatro anos. Dessa forma, é compreensível a dificuldade que a participante diz ter experimentado para entender melhor a situação em que se viu envolvida tendo como parâmetro a sua afirmativa.

Observa-se a dificuldade que as famílias, de uma forma geral, encontram em obter informações que lhes possibilitem entender e enfrentar melhor uma situação de infortúnio como o aparecimento da Doença de Alzheimer. Muitas vezes, uma consulta médica centrada num modelo tecnológico e curativista contempla apenas aspectos intervencionistas da doença, tais como

procedimentos e terapia farmacológica, deixando de valorizar outras orientações visando à compreensão dos familiares acerca do evento, uma vez que se considera que estas são tão importantes como a terapia medicamentosa.

Segundo Lima e Almeida (1999), a produção de cuidados de saúde, no Brasil, tem sua estrutura orientada para o atendimento individual e curativo com um grande número de profissionais trabalhando de forma fragmentada, operando através de saberes e de tecnologias específicas. A característica das consultas médicas é a medicalização, principalmente na rede pública de saúde, conforme resultado do estudo de Almeida e Rocha (1997).

Nesse sentido, Minayo (1996) menciona que, na prática médica, as relações dos profissionais com a sociedade, mantidas a partir do positivismo, aparecem na concepção de saúde/doença como um fenômeno apenas biológico, individual, em que o social está presente apenas como variável ou é, muitas vezes, desconhecido e omitido.

Sabe-se que as práticas profissionais em saúde ainda acontecem sobre bases de referencial positivista, de cunho biológico centrado na patologia, não valorizando devidamente o contexto sociocultural das pessoas. Dessa forma, não buscam entender os subsídios de que o doente e a família dispõem para compreender a situação provocada pela doença.

No caso do idoso com DA, em função das características da doença, o tempo transcorrido para se estabelecer um diagnóstico clínico de forma mais precoce e precisa contribui para criar uma atmosfera de insegurança e confusão para o familiar, fazendo que se trate o doente de forma inadequada, haja vista o relato de uma das participantes:

“Se a gente soubesse antes o que era a doença, teria tratado ela diferente. Achava que ela estava esclerosada” (F4).

A questão de rotular o idoso com estereótipos do tipo: “esclerosado”, “rabugento” e “senil” origina-se fortemente do processo de envelhecimento patológico de grupos de pessoas, conforme mencionado por Mendiondo (2002), e também das concepções sobre velhice que a sociedade moderna ainda detém, provocando a manutenção de discriminações quanto ao idoso, de acordo com Neri e Freire (2000).

Nesse sentido, estudiosos da área de Gerontologia trazem à luz a questão de se buscar compreender as razões que determinam a origem e as implicações dos vários termos e expressões cunhadas pelas sociedades para identificar a velhice, que revelam a existência de preconceitos que se

exprimem por reações de afastamento, ridicularização e negação em relação aos idosos, associadas às práticas discriminatórias presentes nos cotidianos dos grupos de pessoas (Neri e Freire, 2000).

De certa forma, o sentimento de culpa e a experiência de ter ficado confusa e angustiada poderia ter sido amenizada ou evitada se a cuidadora tivesse obtido, há mais tempo, as informações necessárias para compreender a magnitude das repercussões provocadas pela doença, conforme se apreende de sua mensagem:

“Eu não sabia o que ela tinha”. (F4)

Segundo Karsch (1998), o sistema de saúde pública no Brasil não está preparado para dar suporte para a população idosa que adoece nem para a família que dela cuida, gerando conflitos que comumente são responsáveis pelas reações de estresse das pessoas envolvidas diretamente no cuidado, dificultando a adoção de comportamentos saudáveis ao enfrentamento dos agravos.

Assumindo tudo

De acordo com Karsch (1998), a tarefa de cuidar de idosos em geral fica a cargo da família, especialmente no caso das mais empobrecidas. Assim, quando os idosos adoecem e tornam-se dependentes,

os maiores encargos ficam por conta da mulher que fica cada vez mais sobrecarregada, visto que acumula os papéis de mãe, esposa e dona de casa, além do desempenho profissional.

Ilustrando o que a autora menciona, identificam-se, na fala de uma das participantes, elementos que fazem parte do universo do familiar cuidador de um idoso com Alzheimer:

“Faz mais ou menos dois anos que eu estou absorvendo tudo”. (F1)

Procurando descobrir esses elementos, foi-se à busca do significado da expressão “absorvendo tudo”, mencionada de forma enfática pela cuidadora F1, uma mulher também idosa e de aspecto físico fragilizado. Descobriu-se que a mesma se referia aos cuidados necessários para a manutenção da sobrevivência do casal, como ter que gerenciar os recursos financeiros do núcleo familiar e atender compromissos para sustentação da vida social, como os encargos com moradia, impostos e outros.

A questão da sobrecarga imposta ao familiar cuidador de idosos com Alzheimer no domicílio foi evidenciada em estudos elaborados por Pelzer e Fernandes (1997), Neri (2000), Mendiondo (2002) e

Alvarez (2001) que mencionaram o cotidiano alterado dos núcleos familiares em função da doença.

Alvarez (2001), em seu estudo sobre cuidar e ser cuidado no contexto familiar, usou uma categorização que incluiu atividades desempenhadas pelos cuidadores, caracterizadas como: tarefas incluindo os cuidados de higiene; o cuidar ininterruptamente; cuidados com a alimentação e com as eliminações; cuidado do ambiente e da infraestrutura; cuidados com o tratamento e o apoio emocional; cuidados com o transporte do idoso e com a questão financeira.

Nesse sentido, o estudo revelou um conjunto de dificuldades expressas nas falas das participantes, iniciando pela dificuldade que é manter os cuidados com a alimentação do doente:

A alimentação é o melhor remédio. Tem dias que ela fica olhando para a comida. Falo com ela e ela não me atende. Então eu falo mais enérgica e aí ela come. Eu faço como com os adolescentes que eu dou aula, eu coloco limites (F3)

Ele fecha os olhos e derrama tudo na roupa. Faz uma sujeira. Tem dias que ele come demais. Esquece que já comeu. E aí é difícil de segurar (F1)

Segundo Alvarez (2001), a dificuldade com as eliminações é significativa para o cuidador visto que trata da incapacidade física do doente para controlar suas próprias eliminações, exigindo grande esforço do familiar que cuida, como se pôde identificar na fala de uma das participantes:

Não consigo fazer com que ele use fralda, rasga toda fralda e faz na roupa. Na semana passada eu tive um problema: ele estava com prisão de ventre. Disseram-me para colocar um supositório que ia melhorar e não adiantou. Então eu coloquei três. Ele não fazia há sete dias. Foi fazer efeito muito tempo depois quando eu nem esperava. Aí veio tudo de uma vez! (F1)

A manutenção do ambiente e de materiais também é tarefa do familiar cuidador, pois as modificações ambientais são inevitáveis em face das repercussões da doença e das necessidades do idoso. Alvarez (2001) afirma que a lavagem da roupa parece ser uma preocupação constante do cuidador. Assim, algumas famílias economizam e investem com muitos sacrifícios na aquisição de uma lavadora de roupas a fim de diminuir o desgaste físico e economizar tempo.

Assim como a autora anteriormente citada, encontrou-se, na fala de uma das participantes, a dificuldade relacionada com seu ambiente e infraestrutura, fatores a sobrecarregar o seu cuidado, como se observa a seguir:

“Nem máquina de lavar tem. É tudo na mão e a limpeza da casa também é comigo. Tenho que trabalhar e cozinhar. É uma luta” (F3)

Também se puderam observar dificuldades em relação à manutenção da segurança do familiar doente, a saber:

Hoje ela não sai mais sozinha. Da última vez ela se perdeu. Outra dificuldade é esta de ter que sair e não ter com quem deixar ela (F3)

Eu não posso deixar ele só. Sempre tem que ter uma pessoa com ele e essa pessoa sou eu. A porta tem que estar trancada se não ele sai para a rua (F1)

No início ele ainda se locomovia andava para cá e para lá. Tu não podes largar, ou ele foge... (F2)

O transporte de pessoas idosas, principalmente demenciadas, além da própria remoção, torna-se uma problemática quando a família não conta com recursos materiais e financeiros, como se pode apreender nas falas:

“Hoje não saio mais com ela. Não temos carro. Da última vez ela caiu na parada do ônibus. Quando ela fica doente eu tenho que levar ela de táxi. E aí é dinheiro”. (F3)

As participantes também assumiam as tarefas condizentes com o controle do tratamento do seu familiar doente, o que também foi percebido como dificuldade:

“Agora com a fisioterapia ela está respondendo. O custo aumentou, mas vale a pena. Estou providenciando toda burocracia para conseguir o remédio” (F4).

A questão financeira foi outra dificuldade bastante mencionada pelas participantes do estudo, uma vez que se sabe que a Doença de Alzheimer representa um alto custo financeiro para a família. Portanto tal dificuldade é claramente percebida nos seguintes relatos:

A parte financeira também é difícil. A gente gasta muito. Tenho que comprar lençol novo, porque ele faz na cama, molha tudo. (F1)

Acho que a maior dificuldade é a financeira. Eu sou sozinha. Não tenho uma renda certa. A gente luta com dificuldade. (F3)

A grande dificuldade é pessoas auxiliares que cuidem dele 24 horas por dia e aí entra a parte financeira. Sustentar uma clínica, um profissional não é barato. (F2)

A dificuldade financeira, bem material é em relação à dificuldade de medicamentos. Agora estão mencionando que o Estado vai garantir o Exelon, que é um remédio caro. Sempre os gastos são superiores. Ela usa fraldas constantemente, usa medicamentos... (F4)

Ao realizar as atividades diretamente relacionadas com os cuidados corporais de higiene, o familiar cuidador pode ter a percepção de que tal situação pode estar sendo constrangedora para seu doente, principalmente, em função do déficit de memória que não permite que o mesmo reconheça aqueles que sempre estiveram próximos. Esses, agora, causam-lhe estranheza e desconfiança. Assim, percebe-se que a participante F1 encontrava dificuldades para a manutenção dos cuidados corporais de higiene mais íntima quando mencionou:

“Sempre tem que ter uma pessoa com ele. E essa pessoa tem que ser eu! Ele ainda tem o recato. Com outra pessoa não dá”. (F1)

Observou-se que, apesar da compreensão do familiar cuidador a respeito da importância da higiene e do conforto para o doente, a dificuldade em realizar tal tarefa está tão presente no seu cotidiano que o estresse resultante da execução do cuidado é inevitável, como se depreende das seguintes falas:

Eu tenho problema no ombro e não tenho força. Tem dias que não dá para agüentar a dor e eu preciso mudar a roupa dele. A higiene tem sido difícil. (F1)

Eu fico junto dizendo o que ela tem que fazer. Às vezes eu não tenho muito tempo e a deixo sozinha tomando banho, porque eu sei que um dia antes eu estava junto. Esses dias no banheiro eu me irritei. Eu dizia para ela fazer uma coisa e ela fazia outra. (F3)

À medida que a doença evolui, as demandas de cuidados contribuem para aumentar a sobrecarga dos cuidadores, provocando, conseqüentemente, o aumento do grau das dificuldades por eles percebidas.

Em decorrência disso, é comum surgirem diferentes conflitos interpessoais como uma resultante de reações de estresse, não só com a evolução da doença, mas também desde o momento do seu diagnóstico. Alguns conflitos existentes antes do aparecimento da doença podem intensificar-se em face da nova situação vivida, causando ansiedade e frustração nas pessoas envolvidas (Caovilla, 2001).

Dessa forma, é comum encontrarmos familiares cuidadores sofrendo por depressão como resposta à exposição prolongada a uma situação de desgaste físico e emocional potencialmente geradora de estresse, conforme se pode depreender na fala de uma das participantes:

“Não me arrumo mais. Não tenho mais nada dentro de mim, acabou. Sinto-me um recipiente que vai enchendo, transborda, vaza”. (F1)

Além disso, outras participantes do estudo mencionaram aspectos negativos sobre o afeto do cuidador, como se observa na afirmação:

“O familiar fica muito deprimido. Não dorme na hora que tem pra dormir, não consegue, fica preocupado”. (F2)

Assim como F2, outra participante revelou um pouco mais sobre o universo dos cuidadores familiares de idosos com Alzheimer e mencionou que alguns se percebem tão doentes quanto o seu familiar. Isso fica transparente na mensagem:

“A pessoa que cuida perde a energia. Quem realmente cuida fica tal qual o doente”. (F4)

Contudo a maior dificuldade encontrada neste estudo diz respeito aos cuidados com alimentação, higiene e eliminações, uma vez que o Alzheimer já estava comprometendo a capacidade funcional dos doentes para o desempenho das Atividades da Vida Diária (AVD), conforme se percebe nos seguintes relatos:

“No banho a gente já está tendo que ajudar ela a mudar a roupa”. (F3)

“Eu preciso mudar a roupa dele. A higiene tem sido difícil, pois ele tem urinado na roupa, na cama, às vezes também pela casa”. (F1)

Karsch (1998) menciona que 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 de suas vidas.

Nesse sentido, a expressão de uma das participantes vem contribuir:

“Eu não sabia nada, eu era só dona de casa, então, eu tive que cuidar de tudo. Ir ao banco eu não sabia, tudo era tarefa dele”. (F1)

Relendo esses depoimentos, pode-se perceber o significado do título desse tema “Assumindo tudo”, uma vez que, estando o idoso com perdas de capacidades, alguém tem que fazer por ele. E esse alguém é o familiar cuidador, alvo deste estudo, quem, geralmente, não está preparado para desempenhar novos papéis e quem, fundamentalmente, necessita ser apoiado pela equipe de saúde.

Onde estão os outros?

Entre as muitas dificuldades com que o familiar cuidador se depara ao proporcionar a atenção ao idoso com DA no domicílio, está a questão da

divisão das tarefas. Nessa situação, é extremamente importante que possa receber o apoio de outras pessoas da família. Isso se torna algo imprescindível,, visto que a sobrecarga imposta pela execução das tarefas, pela dificuldade financeira, pela dificuldade no manejo com o doente, bem como pelo seu cansaço físico e mental pode contribuir para o aparecimento de estresse.

Neri (2000) orienta a necessidade de se identificar duas categorias de cuidadores: o primário, que tem a responsabilidade total pelo cuidado, e o secundário, que não tem a responsabilidade total. Ao primeiro estariam designados os cuidados diretamente desenvolvidos dentro do domicílio, e ao cuidador secundário estariam reservadas tarefas como transportar, proporcionar atividades sociais e recreativas, proteger, incumbir-se das questões legais e burocráticas da pessoa doente, bem como oferecer suporte emocional e apoio espiritual.

Contudo verifica-se que o familiar que se encarrega sozinho do cuidado no domicílio manifesta freqüentemente seu desconforto e sentimento de solidão quando não se sente apoiado pelas outras pessoas da família. Isso foi observado nos estudos de Mendes (1998) e Neri (2000) e confirmado junto às participantes deste estudo:

A família continua num processo de distanciamento. Somos em cinco e só duas, eu e minha irmã, é que estamos fazendo esse processo de cuidar da mãe (F4)

Meu irmão é mais indiferente, tem a vida dele. Eu é que o ajudo. Alguns parentes se afastaram. Isso eu notei. Eu não espero nada deles, mas eu fico triste por ela. Não virem nem visitar ela? Sabe, se afastaram mesmo... (F3)

Não é fácil. Sou sozinha. Meus filhos são adultos, moram longe. A gente fica sentida, porque eu e meu marido nos sacrificamos para eles poderem estudar (F1)

A dificuldade em obter apoio para a divisão das tarefas pode gerar no familiar cuidador de idosos com Doença de Alzheimer uma crise no seu desempenho, quando o desenvolvimento das atividades cotidianas de cuidado passa a representar para ele um ônus extraordinário, duradouro e desgastante, em que a habitual relação de afeto e de reciprocidade existente entre pessoas próximas como pais e filhos é substituída por uma relação em que predomina, de forma unilateral, a imperiosa necessidade de fazer pelo outro, de garantir a manutenção da vida do outro, porém praticamente sem nenhum retorno pessoal.

Configura-se, dessa forma, uma situação em que é preciso intervir a fim de garantir a qualidade de

vida do cuidador. O apoio a partir de redes sociais precisa ser concretizado pela sociedade.

O amparo da espiritualidade

Há diferentes maneiras de entender-se o que seja espiritualidade. Tal entendimento depende da percepção de cada pessoa acerca de si mesmo, dos outros e do mundo que a cerca. Para algumas pessoas, a espiritualidade é entendida como energia, transcendência de planos energéticos, do concreto para o abstrato.

Na busca do equilíbrio energético, as pessoas procuram estabelecer rituais místicos, como o ato de rezar ou de meditar procurando expressar sua fé, conforme sua orientação religiosa.

As pessoas quando adoecem ou se vêem frente a uma situação de gravidade com um familiar compartilham suas experiências de sofrimento também em cultos de cura, conforme explicado por Helman (1994) ao se referir a grupos cristãos existentes na sociedade americana, conhecidos como Ciência Cristã, Carismáticos e Pentecostais. Protestantes, estes últimos também presentes no Brasil, grupos que promovem rituais místicos de cura.

Confirmando o autor, a questão da espiritualidade está presente neste estudo quando uma das participantes mencionou:

“Minha mãe é católica, eu sempre convivo ela para rezar. Aho que a gente deve garantir a espiritualidade dela”. (F4)

Com a evolução da doença que se instalou na mãe de F4, por vezes elas já não conseguiam rezar juntas. Entretanto a cuidadora se preocupava em manter-se dentro dos preceitos de sua religião, dedicando momentos do seu cotidiano para o exercício da oração e da meditação em busca de equilíbrio interno. Assim, a cuidadora manifestou:

“Agora eu não sei até onde ela está me ouvindo, então eu mentalizo a oração e agradeço”. (F4)

A meditação permite que a pessoa tenha condições de realizar trocas entre os campos energéticos ou planos energéticos com a finalidade de manter sua integridade, compreendida como corpo, mente e espírito e alcançar, assim, um estado de equilíbrio entendido como fundamental para sua relação com os outros e, acima de tudo, consigo mesma (Waldman, 1999).

Referindo-se à importância do equilíbrio mental para poder suportar a demanda de cuidados para com sua mãe, outra cuidadora mencionou a fé, como um atributo necessário para lhe proporcionar apoio e alívio de tensões, como se percebe em sua mensagem:

“Eu tenho muita fé. Acredito muito em Deus. O que tiver de acontecer vai acontecer”. (F3)

Nesse sentido, de acordo com Waldman (1999), aceitar a vontade de Deus, aceitar o sofrimento, a aflição e a insegurança como provação é talvez a tarefa mais árdua para um devoto, pois subentende a presença do elemento fé. Essa condiciona um profundo envolvimento psicológico da pessoa na relação intersubjetiva com Deus, acreditando incondicionalmente Nele e em seus desígnios.

A espiritualidade ainda pode ser entendida como cenário de questionamentos sobre problemáticas que envolvem a existência, a natureza, o destino, a vida e a morte, o sistema de crenças ou a crença no sobrenatural. A questão da proximidade da morte física do idoso não foi claramente referida por nenhuma das cuidadoras deste estudo, contudo uma delas fez alusão ao evento, mostrando estar preparada para a realidade com que vai se defrontar, tendo em vista suas palavras:

“Se o final tiver que ser drástico, a gente tem que passar. Eu sou mística, tenho fé em Deus”. (F3)

O herói valorizado

As alterações bruscas e compulsórias impostas pela Doença de Alzheimer provocam uma turbulência de sentimentos na pessoa que fica responsável pela provisão do cuidado no domicílio. A falta de informações sobre a doença associada a sentimentos confusos que afloram ora positivos como amor e carinho, mas que na maior parte das vezes são negativos como insegurança, pena, solidão, culpa, raiva fazem descobrir-se o familiar cuidador.

O familiar cuidador representa um herói anônimo, parafraseando Mendes (1998, p.171), ao se referir a eles como “cuidadores: heróis anônimos do cotidiano.” Para a autora, a atividade de cuidar de um familiar idoso depende basicamente deles, visto que ela é desenvolvida no espaço doméstico, onde parte significativa da vida das pessoas transcorre, onde são mantidos segredos, verdades, mentiras, memórias, fatos e fotos e relações importantes. Tudo isso. Todo esse universo de significados é gerenciado pelo familiar cuidador, personagem ainda desconhecido na sociedade brasileira onde, para muitas pessoas, o simples fato de conseguirem se manter vivas por mais de um dia já as transforma em verdadeiros heróis.

Não resta dúvida de que os familiares cuidadores de doentes com Alzheimer são heróis. São muito mais do que quaisquer outros que porventura possam existir, pode-se afirmar. E, escondidos em sua grandeza, são heróis invisíveis e solitários, pois nem sempre são percebidos como fundamentais ou

valorizados como cuidadores, quer seja pela própria família, quer pelos serviços de saúde.

Nesse sentido, a manifestação de necessidade de reconhecimento emergiu como um grito da mensagem de uma das participantes:

Não me sinto injustiçada pela vida e sim pelas pessoas por não sentirem o que a gente está fazendo. Não ser reconhecida. Não é ser injustiçada pela vida, porque a vida a gente sabe que não é aquela maravilha, e sim o reconhecimento, isso é suficiente. A tarefa é minha, não é de ninguém. (F1)

A leitura e a releitura das mensagens continuam indicando a busca de acolhimento, de amparo, de valorização:

Eu não espero nada deles, mas eu fico triste por ela. Não virem nem visitar ela? Sabe, afastaram-se mesmo... (F3)

Eu não gostaria de ser aplaudida, mas sim reconhecida, que de fato eu estou me entregando em benefício de alguém. (F1)

Silva e Neri (2000) referem que as demandas sobre os cuidadores de idosos altamente dependentes envolvem a ocorrência de depressão e de baixa satisfação, manifestadas por sentimento de frustração, vindo a comprometer a qualidade de vida dessas pessoas.

Nesse sentido, pode-se perceber o grau de comprometimento do bem-estar da familiar cuidadora quando mencionou:

“É meu companheiro, mas eu sou uma pessoa, tenho minhas aspirações, minhas coisas. Fico frustrada”. (F1)

A necessidade de dividir com outras pessoas o desgaste provocado pelas situações de enfrentamento de eventos negativos ficou evidenciada nas falas das participantes como a indicar a necessidade de todas de obterem amortecedores para suavizar o impacto de suas cargas:

Se houvesse terapia de família seria importante. Se tivesse um serviço especializado onde englobassem as diversas áreas da saúde e mais um terapeuta de família para poder trabalhar as relações, não só dos que estão estressados, mas para resgatar os outros que estão distantes. (F4)

Talvez eu precise de alguém. Agora eu já preciso. Preciso para mim, porque eu não sou totalmente independente. Tenho necessidade de alguém que me ajude. E aí falta dinheiro. (F3)

Acho que deveria se pensar em montar uma clínica onde se fornecem profissionais para esse tipo de cuidado. (F2)

Nessa perspectiva, Goldstein (1995) menciona a importância de se manter uma rede de suporte social à população idosa, incluindo as famílias, que se caracteriza por ligações pessoais em que se trocam

afetos e ajuda instrumental. O suporte social implica existência ou disponibilidade de pessoas com as quais alguém pode contar, que a fazem sentir-se importante, valorizada e amada.

Conclusão

O estudo permitiu revelar parte do cotidiano de vida de familiares que tiveram a coragem de mostrar e de falar um pouco a respeito da situação vivida em torno da Doença de Alzheimer. Mesmo que, em alguns momentos, algumas cuidadoras tenham evitado ou deixado de falar de si, foi a linguagem não-verbal que falou por elas. As expressões e os sentimentos, manifestados ou latentes, expressos pelas participantes, foram identificados como sendo dos mais variados matizes, estando presentes em suas mensagens a culpa, o medo, a ansiedade, o pesar diante de uma doença totalmente incapacitante, o mergulho na insegurança do caos do desconhecido, a estranheza frente à troca inevitável de papéis sociais, o sentimento de impotência frente à evolução da doença, o sentimento de tristeza frente à falta de infra-estrutura e de condições financeiras, além da raiva contida pela lenta chegada da morte. Contudo também estavam presentes sentimentos de aceitação da vontade de Deus, de amor e de solidariedade para com seu afeto, que se apresentava tão fragilizado.

Em alguns momentos das entrevistas, as participantes mencionaram, como dificuldade e também como necessidade percebida para o cuidado do seu familiar, a falta de atendimento especializado para o idoso com Doença de Alzheimer, sem, no entanto, dar maior ênfase a suas necessidades pessoais. Entretanto percebeu-se que as mensagens estavam permeadas de pedidos de ajuda, ao se considerar que o desgaste físico e emocional foi claramente expressado e observado durante o período de tempo em que se manteve contato com as participantes.

Concluiu-se que o familiar que cuida de um idoso com DA realiza um trabalho solitário e anônimo, uma vez que, ao receber a notícia nefasta da doença, muitas vezes nos consultórios médicos, vai para casa com seu doente e é lá que vai aprendendo a cuidar à medida que os problemas vão aparecendo. Até certo ponto ele é pego de surpresa, algo que não deveria acontecer, visto que a falta de preparo é grande geradora do estresse do cuidador.

Assim, o domicílio se transforma em um grande laboratório, onde várias alquimias são testadas e os resultados, as noções de certo ou de errado são relativizadas à evolução da Doença de Alzheimer.

Prestar cuidados a idosos fragilizados pode ser entendido pela maioria das pessoas como o

desempenho de um papel normativo da família em um dado momento de seu curso de vida, de acordo com seus padrões culturais e historicidade. Entretanto proporcionar cuidados ininterruptos ao idoso demenciado acarreta inúmeras demandas aos cuidadores, representando-lhes um ônus extraordinário que precisa ser compartilhado com outras pessoas. Nesse sentido, os grupos de auto-ajuda e as associações, como no caso a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), têm realizado um trabalho de cunho social extraordinário, uma vez que têm a intenção de apoiar, auxiliar as famílias que cuidam de doentes com Alzheimer.

Diante dessa perspectiva, as pessoas que cuidam no domicílio devem ser amplamente preparadas para o cuidado, já que os profissionais de saúde não estão fazendo o que elas fazem. Assim, se são elas que continuam a cuidar do idoso no domicílio, nada mais justo do que lhes oferecer atenção, uma vez que suas vidas tornam-se altamente comprometidas em função de prestarem um cuidado carente de supervisão e de apoio. Em consequência disso, elas também adoecem e, além de ter doente na família, haverá também outro: o cuidador. Sendo assim, os serviços de saúde também arcarão com os gastos da doença desse familiar. Isso poderia ser evitado se os investimentos em recursos humanos, infra-estrutura e estratégias para o cuidado do idoso com DA fossem gerenciados adequadamente pelos serviços de saúde.

Em contrapartida, algumas medidas começaram a surgir em relação ao atendimento da população idosa e das famílias que padecem com a Doença de Alzheimer. A decisão do Ministério da Saúde, do ano de 2002, relativa ao fornecimento de medicamentos na rede pública trouxe esperança aos familiares, contribuindo para diminuir suas demandas de gastos com o tratamento do doente. Ainda mais, com a criação dos Centros de Referência para o atendimento especializado de pessoas com DA, vislumbra-se a possibilidade de o familiar cuidador receber o socorro de que tanto necessita.

No entanto, ainda mais precisa ser feito. Faz-se necessário implementar as políticas públicas de atenção ao idoso, comprometendo-se com sua operacionalização. É preciso fazer acontecer. É preciso estar atento para que essa nova proposta de serviço se traduza em resolutividade. Identifica-se como fundamental o trabalho dos profissionais de todas as categorias da área de saúde, de forma interdisciplinar, no que diz respeito ao modelo de atenção, uma vez que o contexto da Doença de Alzheimer, bem como o de outras doenças crônicas

necessita de uma visão do todo e de todos, desenvolvendo sua práxis a partir de objetivos que se complementem. Nessa situação, a enfermeira poderá assumir o papel que lhe é de direito num cenário onde seu espaço é garantido para desenvolver ações na assistência, na educação e na pesquisa.

Referências

- ALMEIDA, M. C. P. de; ROCHA, S. M. M. *O trabalho de enfermagem*. São Paulo: Cartez, 1997.
- ALVAREZ, A. M. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Florianópolis: UFSC, 2001.
- ANDERSON, M. I. P. Demência. In: CALDAS, C. P. *A saúde do idoso: a arte de cuidar*. Rio de Janeiro: UERJ, 1998.
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 1977.
- CAOVILLA, V. P. A doença de Alzheimer e o impacto na família. *Revista A Terceira Idade*, São Paulo, v. 12, n. 22, julho p.37-45 2001.
- CAYTON, H. *et al.* Tudo sobre doença de Alzheimer. São Paulo: Andrei, 2000.
- ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: BUB, L. I. R. (Coord.). *Marcos para a prática de enfermagem com famílias*. Florianópolis: UFSC, 1994.
- GOLDIM, J. R. *Manual de iniciação à pesquisa em saúde*. Porto Alegre: Dacasa, 2000.
- GOLDSTEIN, L. L. Stress e coping na vida adulta e na velhice. In: NERI, A. L. (Org.). *Psicologia do envelhecimento: temas selecionados na perspectiva de curso de vida*. São Paulo: Papyrus, 1995 p.145-158.
- HELMAN, C. *Cultura, saúde e doença*. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- KARSCH, U. M. (Org.). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC, 1998.
- KWENTUS, J. A. Delírio, demência e síndromes amnésticas. In: EBERT, M. H. *et al.* *Psiquiatria: diagnóstico e tratamento*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2002. cap. 17, p. 197-232.
- LIMA, M. A. D. da S.; ALMEIDA, M. C. P. O trabalho de Enfermagem na produção de cuidados de saúde no modelo clínico. *Rev. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v. 20, n. esp., p.86-101, 1999.
- LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. *A pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.
- MENDES, P. M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, U. M. (Org.). *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC, 1998. cap. 5, p. 171-197.
- MENDIONDO, M. S. Z. *Velhice e demência: gênese e perspectiva de suporte social institucional*. 2002. Tese (Doutorado em Serviço Social)- Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 4. ed. São Paulo: Hucitec, Rio de Janeiro: Abrasco, 1996.

NERI, A. L. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: NERI, A. L. (Org.). *Qualidade de vida e idade madura*. 3 ed. São Paulo, 2000. p. 237-285.

NERI, A.; FREIRE, S. *E por falar em boa velhice*. Campinas: Papyrus, 2000.

PELZER, M. T.; FERNANDES, M. R. Apoiando a família que cuida de seu familiar idoso com demência. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 6, n.2, p. 339-344, mai./ago.1997.

SILVA, E. B. do N.; NERI, A. L. Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. In: NERI, A. L. (Org.). *Qualidade de vida e idade madura*. 3. ed. São Paulo: Papyrus, 2000. p. 213-236.

WALDMAN, B. O enfoque cultural no processo de educação em saúde. 1999. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem)- Universidade Federal de Santa Catarina/ Universidade Federal do Rio Grande do Sul, REPENSUL, Porto Alegre, 1999.

Received on July 01, 2003.

Accepted on December 10, 2003.