

**A família e o cuidado ao idoso dependente: estudo de caso****The family and the care to the dependent senior: case study****La familia y el cuidado al anciano dependiente: estudio de caso**Camila Araújo Montezuma^I, Maria Célia de Freitas^{II}, Ana Ruth Macedo Monteiro^{III}**RESUMO**

O estudo objetivou conhecer o significado de ser cuidador para a família cuidadora de idoso dependente por Alzheimer e identificar as responsabilidades da família em relação aos cuidados prestados. Estudo de caso realizado com nove cuidadores, no domicílio do idoso, no segundo semestre de 2006. Utilizou-se a entrevista semi-estruturada com os cuidadores. Os preceitos éticos foram obedecidos. Com as falas identificaram-se duas categorias empíricas: o significado de ser cuidador como opção ou obrigação e o cuidado ao idoso dependente exige responsabilidade. Verificou-se que os cuidadores assumem esse papel por obrigação, como situação imposta, e, ainda, que o dia-a-dia do cuidador é bastante modificado pela doença de seu dependente, além de ser um evento de estresse, pela exigência dos constantes ajustes na vida do cuidador, bem como as novas atividades, compromissos e adaptações advindas no desempenho do cuidado do idoso com condição crônica e degenerativa.

Palavras chave: Saúde do idoso; Enfermagem geriátrica; Família.

ABSTRACT

The study aimed at to understand the meaning of being caregiver for the family that takes care of the aged dependent and to identify the responsibilities of the family about the given cares to the aged one. A study was accomplished with nine caregivers at the senior's home in the second semester of 2006, in situation of chronic degenerative illness and dependent. Was used interview half-structured. The ethical rules had been obeyed. It was possible to elaborate two empirical categories: the meaning of being caregiver as choice or obligation and the care of aged dependent demands much responsibility. It was considered that diary routine of the caregiver is very modified by the illness of its dependent, besides being a stressing event for the requirement of constant adjustments in the

caregiver's life, as well as the new activities, commitments and adaptations that come in the performance of the senior's care with a chronic degenerative condition.

Key words: Health of the elderly; Geriatric nursing; Family.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo conocer el significado de ser cuidador para la familia que cuida al anciano discapacitado y identificar las responsabilidades de la familia en cuanto a los cuidados. Se realizó un estudio de caso con nueve cuidadores de anciano en situación de enfermedad crónico-degenerativa, discapacitado. Se utilizó la entrevista semi-estructurada, cumplida en el domicilio de los ancianos. Se consideraron los preceptos éticos. Fue posible elaborar dos categorías empíricas: el significado de ser cuidador como elección o como obligación y el cuidado al anciano discapacitado exige mucha responsabilidad. Se consideró que el cotidiano del cuidador resulta muy alterado por la enfermedad del discapacitado, además de ser un factor de estrés por la exigencia de los constantes ajustes en la vida del cuidador, así como a las nuevas actividades, compromisos y adaptaciones surgidas en el desempeño del cuidado al anciano en situación crónico-degenerativa

Palabras clave: Salud del anciano; Enfermería geriátrica; Familia.

^I Enfermeira do Hospital Pronto Cardio- Fortaleza/CE. camilaaraujo@yahoo.com.br

^{II} Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Profa da Universidade Estadual do Ceará. Enfermeira do Instituto Dr. José Frota, Membro do Grupo de Pesquisa Educação, Saúde e Sociedade- GRUPESS- E-mail: maria.celia30@terra.com.br

^{III} Enfermeira, Doutora em enfermagem, Psicodramatista, Prof^a. da Universidade Estadual do Ceará, Enfermeira do Hospital de Messejana/SUS – Fortaleza/CE, Membro do Grupo de Pesquisa Educação, Saúde e Sociedade- GRUPESS. E-mail: renrut@uece.br

INTRODUÇÃO

O Brasil é um país que envelhece a passos largos. As variações na dinâmica populacional são claras e irreversíveis. Chegou-se ao século XXI e viu-se que no último século ocorreram transformações significativas nas condições socioeconômicas e de saúde das populações em todo mundo e, conseqüentemente, na sua estrutura demográfica, embora de forma não uniforme, isto é, as diferenças entre as regiões desenvolvidas e subdesenvolvidas ainda permanecem, determinadas por diferentes fatores históricos, culturais, sociais e econômicos⁽¹⁾.

Essa parcela populacional de idosos constitui-se de um grupo bastante diferenciado, tanto do ponto de vista das condições sociais, quanto no aspecto dos cuidados necessários à sua saúde e ao bem-estar. À medida que as pesquisas atestam o envelhecimento demográfico no País, torna-se necessário maior número de profissionais especializados para o cuidado dessas pessoas que envelhecem, embora, pense-se, que a maior responsabilidade recaia sobre as famílias que convivem com esses idosos.

Muitos idosos, no entanto, experimentam alguma fragilidade nessa fase. A doença traz consigo um fator emocional de regressão, no sentido de acentuar sentimentos de fragilidade, dependência e insegurança. O estado de doença acarreta algumas repercussões psíquicas inevitáveis, como preocupações, angústias, medos, alterações na auto-imagem e dependência⁽²⁾.

O surgimento de doenças que levam o idoso a uma ou mais condições crônicas requer assistência intensiva. Essa situação é capaz de abalar a dinâmica familiar, modificando drasticamente a rotina do lar, aumentando os gastos com medicamentos, alimentação e outras necessidades de um paciente crônico.

Tal assistência é geralmente prestada por filhos, irmãos, cônjuges e até netos que, na maioria das vezes, não têm a menor capacitação para cuidar daquela pessoa que, muitas vezes, encontra-se acamada e totalmente dependente. A insegurança com relação ao cuidado e a inquietação decorrente da expectativa de como o idoso evoluirá, aliadas ao cansaço físico e mental, produz um clima de

tensão entre os componentes familiares, podendo vir a prejudicar a convivência do grupo.

Geralmente a função de cuidador é assumida por única pessoa, denominada cuidador principal, seja por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade. Este assume tarefas de cuidado, atendendo às necessidades do idoso e responsabilizando-se por elas. Outro fator determinante para o membro familiar se tornar cuidador é a obrigação e/ou dever que ele mesmo tem para com o idoso. Isto pode ser entendido como um sentimento natural e subjetivo ligado a um compromisso constituído ao longo da convivência familiar⁽³⁾.

O fato de tornar-se cuidador pode ser mais imediato ou gradual. As decisões para assumir os cuidados são mais ou menos conscientes e, de fato, as pesquisas revelam é que, embora a designação do cuidador seja informal, e decorrente de uma dinâmica específica, o processo parece obedecer a certas regras refletidas em quatro fatores, relacionados com o parentesco, com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho; o gênero, com predominância para a mulher; a proximidade física, considerando quem vive com a pessoa que requer os cuidados, e a proximidade afetiva, destacando a relação conjugal e o vínculo entre pais e filhos⁽⁴⁾.

Para desenvolver seu processo de viver, a família organiza seu próprio sistema de cuidados, no qual estão refletidos seus saberes sobre a saúde e a doença, todos incorporados de valores e crenças que se fortalecem no cotidiano. Fornecer ajuda, proteção e cuidado é um aspecto central das relações familiares, ao longo de todo o curso de vida de seus membros. Costumes, valores, educação e situação econômica interagem com a idade e o gênero das pessoas que cuidam e das que são cuidadas e, além disso, respondem pela desejabilidade e aceitabilidade do papel e dos desempenhos associados ao cuidar, ajudar e proteger⁽⁵⁾.

Família entendida como rede social de apoio, constituída por um grupo hierarquizado de pessoas que mantêm entre si laços e relações de dar e receber. Existe ao longo do ciclo vital, atendendo à motivação básica do ser

humano à vida gregária. No entanto, sua estrutura e suas funções sofrem alterações dependendo das necessidades das pessoas⁽⁶⁾

Assim, os cuidadores de idosos frágeis e dependentes formam redes sociais com o objetivo de se fortalecerem, pois desafiados por demandas múltiplas, algumas previsíveis e outras imprevisíveis, mas todas geradoras de ônus físicos, psicológico e social⁽⁶⁾.

Quando acompanhado por condição crônico-degenerativa que leva às limitações físicas, cognitivas e sociais, o envelhecimento impõe às pessoas e às suas famílias questões nunca antes experimentadas na dinâmica das relações. Entra em cena uma perspectiva de dependência crescente e ocorre reversão de papéis, uma vez que passa a caber às gerações mais novas responder pelos idosos que, no passado, lhes proporcionaram proteção, segurança e cuidado.

Em relação ao desafio do cuidado no cotidiano dos familiares, pergunta-se: qual o significado do cuidado para a família que cuida de idoso dependente? Quais as responsabilidades da família de um idoso dependente em relação ao cuidado?

Nesse contexto, estudos que busquem atualizar os conhecimentos sobre os cuidadores familiares favorecem informações e discussões sobre o problema, em especial na enfermagem, podendo contribuir para a formulação de políticas de saúde tanto na esfera pública quanto privada, bem como despontar para uma formação de enfermeiros competente no cuidado ao idoso, em suas diferentes nuances.

Portanto, o estudo pretende responder aos questionamentos citados e tem como objetivos: conhecer o significado de ser cuidador para a família que cuida do idoso dependente e identificar as responsabilidades desta família do idoso dependente quanto ao cuidado.

METODOLOGIA

Estudo de caso, realizado no segundo semestre de 2006, com família cuidadora de um idoso portador do mal de Alzheimer, com dependência total desde 2000, residente em Fortaleza-CE.

O idoso vivia acamado, com capacidade física, cognitiva e social prejudicadas. Traqueostomizado, oxigenoterapia contínua,

gastrostomia para alimentação, eliminação urinária controlada por sonda de demora com coletor fechado. Nos dias da pesquisa, o idoso apresentava dificuldades na manutenção de acesso venoso. Tal evento dificultava a administração de medicamentos, principalmente, nas situações de adoecimento ocasionadas por algum tipo de infecção.

Embora a escolha da família tenha sido por conveniência, desejou-se com os depoimentos dos participantes, ampliar os limites do conhecimento existente sobre o cuidador familiar, permitindo subsidiar o planejamento de ações de enfermagem tanto para o idoso quanto para famílias, em situação semelhante.

Os participantes do estudo foram homens e mulheres com idade entre 20 a 76 anos, cuidadores principais, entre eles cônjuge, filhos, filhas e neta do idoso, somando nove pessoas. À exceção da neta que era solteira e estudante, a esposa e uma filha eram domésticas, os demais eram casados e trabalhavam como: bancário, contabilista, professor, comerciante. Todos participaram voluntariamente do estudo.

Os momentos de coletas de dados foram programados, segundo a disponibilidade de cada cuidador. Dentre os cuidadores entrevistados, quatro moravam na mesma residência do idoso cuidado, e os demais com suas famílias, em outra residência, mas em Fortaleza-CE. Para manter o anonimato dos cuidadores, todos foram identificados por nomes de flores.

As entrevistas, semi-estruturadas, estratégia utilizada para coleta de dados, foram gravadas e transcritas na íntegra. Realizou-se, ainda, observação simples, durante as entrevistas.

As questões da entrevista constituíram-se de dados pessoais dos cuidadores e três delas abertas, tais como: o que é ser cuidador, e a partir de que momento no processo de adoecimento de seu parente você considerou-se cuidador? Quais foram as suas responsabilidades como cuidador? Qual o significado de ser cuidador?

Os preceitos da ética foram obedecidos, tendo-se encaminhado o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Ceará, obtendo-se a aquiescência. Os

entrevistados foram informados sobre os objetivos da pesquisa e foi solicitada a assinatura do termo de consentimento e esclarecido.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A pesquisa realizada com a família cuidadora possibilitou, por meio da análise de conteúdo de Bardin⁽⁷⁾, operacionalizada pela leitura flutuante das entrevistas transcritas com elaboração de indicadores que apontam à descoberta do processo de ações e interações vivenciadas pela família ao cuidar de seu parente doente, fragilizado e dependente. Releitura de todo o material para ter uma visão do objeto de estudo. Exploração do material que permitiu descrever com exatidão as características pertinentes do conteúdo.

De acordo com as similaridades e convergências dos significados, classificou-se e agruparam-se os dados e construíram-se, então, duas categorias empíricas: **o significado de ser cuidador: o cuidador como opção ou obrigação? O cuidado exige muita responsabilidade do cuidador de idoso dependente, no domicílio.**

Esse cuidador vivencia muitos sentimentos diante da nova situação que deverá enfrentar e a ela se adaptar, como cuidador, pela extrema responsabilidade que a situação exige e em razão da falta de experiência relativamente aos cuidados.

Dentre as questões que cercam o envelhecimento com preconceitos e estigmas reproduzidos socialmente, a família vem predominando como alternativa de suporte ao idoso frágil e dependente, ocupando um lugar estratégico no impacto sobre a qualidade de vida desses idosos⁽⁸⁾.

Categoria 1. O significado de ser cuidador: o cuidador como opção ou obrigação?

Por imposição ou escolha, o cuidador familiar é aquele que prioriza a necessidade do outro. Muitas vezes sente-se pressionado por necessidades imediatas, deixando suas demandas em segundo plano. Relutam em falar sobre suas dificuldades e não querem demonstrar falta de interesse pela pessoa cuidada. A fragilidade, a dependência e

vulnerabilidade do idoso sublinham, ainda, mais fortemente a força da obrigação ligada a simples existência humana, exigindo pelo cuidado a preservação da vida do idoso⁽⁹⁾.

A família encontra dificuldade para definir cuidadores quando se torna preciso. A escolha geralmente recai sobre a mulher ou marido, depois sobre a filha ou irmã. Observa-se que as mulheres se ocupam mais do papel de cuidar do que os homens e isso também está relacionado à disponibilidade de tempo e boa vontade para assumir as tarefas que, de acordo com os entrevistados, são muito pesadas e exigem bastante deles.

A maioria dos colaboradores da pesquisa relatou que assumir o papel de cuidador foi uma obrigação, ou seja, uma situação imposta, e relacionaram ao fato dos fortes laços familiares que os uniam, da gratidão pela dedicação dos pais durante toda a vida, do sacrifício do trabalho para a educação dos filhos, conforme pode ser evidenciado nas seguintes falas:

...ele já tinha feito tanta coisa por mim, era a ocasião de eu retribuir, mais por gratidão... eu achei sempre desde muito jovem que tinha que crescer na vida para retribuir o que meus pais faziam por nós com tanto sacrifício. Eles nos educaram com dificuldade, trabalharam...eu achava que era uma questão de justiça até a gente retribuir... (Míósotis)

Realmente eu me sentia na obrigação de cuidá-lo como uma espécie não de um fardo, e sim como um dever que eu teria de cumprir... era uma coisa pesada, eu tinha que fazer, é a obrigação em si como uma missão... (Cravo vermelho)

... queria sempre mostrar pro papai que a gente estava ali, cuidando dele, não por obrigação, mas por que a gente amava muito ele e fazia aquilo com todo prazer, é claro que não era bom, não era fácil, mas se precisasse a gente fazia muito mais, e por muito mais tempo se ele ainda estivesse conosco... (Dália rosada).

Os conhecimentos que fornecem subsídios para uma prática de cuidado integral incluem o entendimento das necessidades humanas, adaptações e mudanças que ocorrem ao longo da vida, de dimensão biológica, psicológica, social, cultural e espiritual⁽¹⁰⁾.

Mediante as entrevistas pudemos perceber que nenhum dos filhos, esposa ou neta citou a

possibilidade de não estar presentes durante aquele momento. Vale ressaltar que a família pesquisada possui mais dois filhos que moravam em cidades diferentes e, portanto só ajudavam financeiramente e cuidavam esporadicamente.

Nesse sentido, acredita-se que o processo de construção da identidade do cuidador dá-se a partir do enfrentamento da rotina de cuidados e da reflexão desencadeada por esse enfrentamento. O dia-a-dia é o espaço do imediato, no qual os cuidadores devem funcionar por meio do saber prático. A relação de ajuda que se estabelece é inerente a impossibilidade de o idoso sobreviver por si, dada a incapacidade de realizar as atividades de vida diária. A todo momento, essa relação coloca em xeque a competência dos cuidadores para lidar com as mudanças na clínica do idoso, no comportamento, dentre outras alterações⁽¹¹⁾.

Observa-se em algumas falas que os cuidadores relacionavam o fato de estarem prestando aqueles cuidados ao cumprimento de um papel social, valorizando assim as relações familiares. Eles identificavam como benefícios para si o crescimento pessoal e o senso de auto-realização:

... o sentido em si de ser cuidador é muito gratificante sabe, porque faz a gente crescer de uma forma extraordinária como pessoa, como ser humano, como gente... (Camélia rosada)

... eu mudei muito assim em relação ao sentimento com as pessoas, a gente vê que a nossa vida aqui não vale essas coisas toda, que todo mundo pode passar por isso, até eu podia estar ali, aí você vê que todo mundo tem que ser humilde... (Jasmim).

... Essa doença do papai uniu muito a gente, muita coisa mudou e eu mudei pelo menos eu sei que eu mudei, não muito porque talvez eu precise mudar mais, muito mais... (Violeta).

A relação de ajuda que se estabelece entre o idoso dependente e seus cuidadores não só tem muitas faces como passa por alterações ao longo do tempo. A instalação da incapacidade do idoso, fruto do mal de Alzheimer apareceu de maneira repentina e exigiu de todos, mudanças e adaptações. Seja como forem essas faces de cuidar, a progressão da incapacidade, a instalação súbita ou gradual da dependência, o prognóstico da doença do

idoso e os recursos de que os cuidadores dispõem para desenvolver suas tarefas, é certo que oneram a sua resistência física e psicológica⁽⁵⁾.

Os cuidadores entendem a atividade de cuidar como um dever moral, decorrente das relações pessoais e familiares inscritas na esfera doméstica, visto que muitos não se viam como tais e, a partir do momento em que necessitam desempenhar tal papel, o assumem como uma exigência decorrente do fato de viverem em família⁽³⁾:

... Cuidar dele pra mim significava muita obrigação. Eu sentia muita obrigação (...) que desde que eu fui morar junto com ele, tanto ele fazia as coisas por mim quando eu estava precisando, quando eu estava doente ele cuidava de mim, e eu cuidava dele do mesmo jeito. (Amor-perfeito)

A sociedade comumente espera da família a atitude de cuidar de seus idosos dependentes, associando este ato a valores como responsabilidade e obrigação de uma forma natural e subjetiva.

Quando o cônjuge se encontra impossibilitado para a realização de procedimentos exigidos em uma situação de dependência, a responsabilidade passa a ser principalmente dos filhos. Estes muitas vezes modificam a rotina de seus lares para adaptar à chegada do pai ou mãe dependente que está precisando de cuidados, como descrito a seguir:

... é como se os papéis se invertessem e que ele fosse o filho e a gente os pais, os responsáveis pela pessoa... (Crisântemo branco).

Quando os idosos precisam de ajuda, os filhos adultos costumam assumir o papel de cuidadores, por terem um vínculo afetivo e uma responsabilidade culturalmente definida, conhecida como obrigação filial⁽¹¹⁾.

Observamos, ainda, na família, a participação de uma das netas, que morava com os avôs desde pequena e, via-se também na obrigação de ajudar nos cuidados. Explicava que era uma forma de reconhecimento por tudo o que ele havia feito desde que ela se mudara para lá, conforme se observa nas falas:

Eu me considerei cuidadora a partir do momento em que ele não podia mais fazer nada... precisava de uma pessoa para ajudar...

faço as coisas que ele precisa, sinto-me gratificada e como meu tio, mudei bastante, sou outra pessoa... (Camélia vermelha).

O sentir-se gratificada, mudada, tem sido usado como referência a avaliação positiva da experiência de cuidado. Relaciona-se a sentimentos positivos ou de um retorno prático para a vida do cuidador e à percepção de que a tarefa tem significado existencial⁽¹²⁾.

Vale ressaltar ainda que havia outros cuidadores; aqueles que passavam e prestavam sua ajuda esporadicamente, quando tinham tempo ou iam fazer visitas. Essas pessoas eram geralmente irmãos do idoso, genros e noras, vizinhos e netos.

Assumir o fato de ser o responsável pelo cuidado não é uma opção, porque, em geral, o cuidador não toma a decisão de cuidar, mas esta se define na indisponibilidade de outros possíveis cuidadores para cuidar e, quanto mais o cuidador se envolve, mais os não-cuidadores se desvencilham do cuidado⁽¹³⁾.

Alguns entrevistados relataram não saber exatamente quando se tornaram verdadeiramente cuidadores, pelo fato de a exigência dos cuidados surgir de forma inesperada e gradativa. A pessoa vai assumindo responsabilidades e, quando percebe, está totalmente responsável pelo dependente. Expressam da seguinte maneira: *...naturalmente a gente foi assumindo aquilo que tinha mais condições de fazer né... (Cravo vermelho)*

Não me recordo assim exatamente a partir de que dia comecei a cuidar do papai, mas eu sei que muito antes do quadro de dependência que ele teve ser desencadeado, eu já o acompanhava levando pra médico, pra fazer a prevenção com o urologista né, e também pra sessões de fisioterapia muito antes, muito tempo antes dessa doença, que talvez já fosse até o início dela... (Miosótis).

Para cuidar devidamente do outro é necessário vê-lo num todo; é essencial conhecer o outro, mas para isso é vital conhecer a si próprio, o que não se desenvolve em treinamentos ou reciclagens técnicas, mas sim por meio de uma relação de emoção e razão entre o cuidador e a pessoa cuidada⁽¹⁰⁾.

Dessa forma, acredita-se que para exercer o cuidado é essencial conhecer o idoso e seus

problemas de saúde. Esse conhecimento é fundamental para apreciar possibilidades e dificuldades na tomada de decisão com os pares, bem como solicitar ajuda profissional no direcionamento do cuidado.

O idoso dependente que vive longe do atendimento institucional, provavelmente, encontra-se sob os cuidados dos familiares, amigos ou grupos religiosos, não visíveis de imediato, mas presentes nas dificuldades cotidianas, cumprindo o difícil papel de tecer a rede de cuidados, muitas vezes improvisados, que fornece algum suporte àqueles cuja gravidade de dependência exige que estejam sob a responsabilidade de outra pessoa.

Categoria 2: Responsabilidades do cuidador de idoso dependente no domicílio

O sentimento de responsabilidade encontra-se assim totalmente de acordo com a precariedade da vida. Além disso, não é surpreendente que a responsabilidade seja primeira passivamente sentida, isso na medida em que se sentir responsável é sentir-se encarregado de uma tarefa, depositário de uma missão⁽¹¹⁾. No caso, sentir-se responsável pelo idoso que tem dependência é assumir o compromisso pelo outro no cuidado em geral.

A dependência se traduz por uma ajuda indispensável para a realização dos atos elementares da vida. Não é apenas a incapacidade que cria a dependência, mas sim o somatório da incapacidade com a necessidade⁽¹²⁾.

O fato de depender de outra pessoa para a realização das atividades básicas de vida diária, tarefas próprias do autocuidado, está intimamente relacionado à fragilidade. Esta é definida como uma vulnerabilidade que o indivíduo apresenta aos desafios do próprio ambiente. Essa condição é observada em pessoas de mais de 85 anos ou naqueles mais jovens que apresentam uma combinação de doenças ou limitações funcionais que reduzam sua capacidade de adaptar-se ao estresse causado por doenças agudas, hospitalização ou situações de risco⁽¹³⁾.

É sabido que a partir do momento em que uma pessoa se torna totalmente dependente, ela passa a exigir uma demanda enorme de cuidados que devem ser supridos por alguém

capaz de dedicar tempo e abdicar de muitas coisas, na tentativa de sanar essas necessidades. Esses cuidadores são, na maioria das vezes, as famílias do idoso ou as pessoas que residem com ele.

No contexto da família estudada, verificou-se que eles tentaram criar uma espécie de *escala de plantão*, na tentativa de não sobrecarregar os cuidadores que moravam com o idoso dependente e fragilizado. A partir desse momento, os filhos que não moravam na mesma residência dos pais começaram a fazer parte do grupo de cuidadores e se expressaram nas falas a seguir:

... desde que foi ... diagnosticado o quadro dele que foi assim, foram escaladas pessoas pra acompanhar durante a noite né, porque minha mãe só não tinha condição de cuidar. Os filhos que podiam vinham, e eu ficávamos com ele desde a hora do almoço até a hora que, 22 horas né, que viesse a pessoa que ia dormir com ele... (Miosótis)

... sempre tinha alguém no seu horário determinado para dar aquela assistência que ele precisava, pra ele saber que não estava sendo abandonado pela família, para dar o carinho que uma pessoa que não é nada não tem condições de dar... (Crisântemo branco)

A partir das falas dos cuidadores pesquisados, observamos certa divisão de tarefas entre eles. A maioria atendia toda a demanda de cuidados, outros precisavam de auxílio para a realização de alguns procedimentos:

...eu banhava, dava alimentação... aspirava ele, mudava de decúbito, media a pressão dele... dava medicação, levava pro banheiro, trocava curativos, trocava a roupa de cama quando precisava... ele detestava fralda descartável e a gente evitou o máximo começar a usar de vez..(Camélia vermelha).

... eu banhava, alimentava, fazia tudo o que ele precisava, trocava a roupa dele, mudava da cama pra rede (...) escovava os dentes dele, trocava os curativos, botava aquela sonda, aquela camisinha... (Amor-perfeito).

... ajudava a banhá-lo, tentava proporcionar um pouco de entretenimento colocando músicas, levando para um passeio mesmo sem sair do carro, fazia companhia à ele e muitas vezes incentivava para que ele se tornasse menos

dependente...(Violeta). ...levava ao banheiro para fazer as necessidades dele, banho quando ele de madrugada pedia... fazia muito isso...fazia a barba dele de dois em dois dias, mudava de posição na cama, dava o aerosol, outra coisa eu não dava não, remédio, alimentação não era comigo não. Eu me responsabilizava de chamar na hora que acabasse alguém pra dar... "(Cravo vermelho).

... eu banhava muitas vezes mas não escovava os dentes porque eu tinha medo de machucá-lo...(Jasmim).

...eu assumi naturalmente... dava banho, eu dava a refeição, eu levava pra médico, eu fazia a higiene bucal dele, é tanto que eu vinha pra cá pra pegar o almoço dele, pra fazer aquele cuidado de passar o fio dental, escovar os dentes dele, e fazer o que fosse necessário, dar medicação e ficar com ele até a hora que viesse uma pessoa dormir...(Miosótis).

Existia uma rotina de cuidados dentro da família na tentativa de minimizar a dependência e o sofrimento do idoso, principalmente o estresse e a sobrecarga dos cuidadores. De acordo com os dados coletados, vimos o esforço que eles faziam para se ajudarem e conseguirem prestar um cuidado de qualidade, suprimindo todas as necessidades do pai. A boa convivência nem sempre era possível, pois havia divergência em algumas idéias. Uns eram mais exigentes no cuidado do que outros e queriam impor sua forma de cuidar, o que causava muitas vezes sérios atritos entre eles.

... o tempo é que a gente foi ficando muito estressada, eu entrava em atrito com quase todo mundo e houve uma negociação. Eu fiquei cuidando pra facilitar o relacionamento, que tava sendo muito comprometido dentro de casa, principalmente no que dizia respeito à mim, eu fiquei com ele só a partir das 18 horas até às 22 horas ou a hora que chegasse a pessoa que vinha dormir. Nessa época já eram bem menos as minhas atribuições...(Miosótis).

As dúvidas e incertezas com o futuro, a grande responsabilidade com o cuidar, a inversão de papéis nos quais os filhos passaram a se encarregar das necessidades de seu pai, além da enorme carga de trabalho e sobrecarga emocional, produziram no meio familiar intenso conflito e muita angústia.

A sensação de que tudo aquilo não tinha solução, de que a doença não tinha cura, submetia os cuidadores à enorme pressão psicológica que vinha acompanhada de depressão, estresse, queda da resistência física, problemas de ordem conjugal, dentre outros.

Freqüentemente os membros familiares se vêem limitados, e os sentimentos de desespero, raiva e frustração alternam-se com os de culpa por *não estar fazendo o bastante* por um parente amado. A rotina doméstica altera-se completamente. Geralmente há uma perda da atividade social da família. Muitos amigos não entendem as mudanças ocorridas com a pessoa que tem demência e se afastam. O aumento da despesa também é fator preocupante para a família⁽¹²⁾.

Observou-se nos relatos de alguns cuidadores que, no fim da doença de seu parente, eles já estavam esgotados física e mentalmente. A obrigação de cuidar causava muitas mudanças na rotina das pessoas, principalmente das que moravam na mesma casa que ele, consoante é explicitado nas falas: *Eu ficava com ele o dia todo e à noite muitas vezes eu perdia aula quando a pessoa que ia ficar à noite se atrasava, e quando acontecia dela não poder vir eu tinha que virar a noite cuidando dele e ainda ficava o outro dia todinho. Era muito pesado, não tinha quem agüentasse. De vez em quando eu tinha que dar uns cochilos, mas quando ele sentia que a gente estava dormindo parecia uma coisa, ele acordava e não dormia mais. Era um sufoco!...* (Camélia vermelha.)

O desgaste físico e emocional acarretado pelo excesso de atividades decorrentes do processo de cuidado familiar é uma situação que acarreta um grande impacto na família, para a qual necessitam atentar os profissionais de saúde, de cuja responsabilidade não podem se isentar⁽¹³⁾.

Durante as entrevistas, foram citados vários momentos difíceis pelos quais os cuidadores passaram. Eram situações que exigiam atitudes dos familiares, e estes, muitas vezes, não estavam preparados para prestá-las, tais como expressas a seguir: *...passei a doença do papai praticamente toda a base de calmantes. Nunca me esqueço do dia em que cheguei ao quarto dele aí ele estava nu, sem*

nada, sem nem uma roupa de quatro pés no chão puxando atrás de arrancar os tacos. Eu quase fico louca e a mamãe ficou doida... (Jasmim).

... ele queria sair por aquele portão e eu fechei, ele tinha uma força tão grande, ele queria bater em mim, puxando meu braço, querendo me dar murro mesmo pra sair. Essas horas que ele queria fugir e eu ficava desesperada porque você não sabe o que fazer, tem que prender e fica sem coragem. Isso foi no início né... Saiu ele pra um hospital, e a mamãe pro outro com a pressão alta... (Camélia rosada e Violeta).

A partir desses depoimentos, concluímos que da saúde do cuidador depende, em muito, o bem-estar do idoso portador de Alzheimer e, conseqüentemente, a tranqüilidade de todos. A assistência nesse contexto pode ser muito estressante, e pode levar muitos membros familiares a desequilíbrios físicos e psicológicos. Os cuidadores apresentam vários sintomas de estresse, geralmente têm um balanço afetivo negativo e, em relação à população geral, eles apresentam menor nível de satisfação de viver⁽¹⁴⁾.

O cuidar poder ser caracterizado pela descrição do tipo de tarefa envolvida. O número e a gravidade das limitações funcionais ditam, entre outros aspectos, a natureza das atividades realizadas por ele. As tarefas de cuidar que decorrem da presença de déficit cognitivos, de problemas de memória e de distúrbios de comportamento, exercem maior pressão sobre os cuidadores que tendem a manifestar mais sintomas depressivos e maior tensão e ansiedade, do que cuidadores de idosos cujos problemas afetam a esfera física, sem comprometer a cognição⁽⁵⁾.

Notou-se a partir deste estudo que o dia-a-dia do cuidador é bastante modificado pela doença de seu familiar idoso dependente e fragilizado pelas condições de adoecimento crônico e degenerativo. Percebeu-se também a redefinição de papéis dentro da família. Novas atividades e relações são introduzidas no cotidiano dessas pessoas, instalando-se aos poucos outras rotinas nas quais a adaptação acontece com o passar do tempo, fazendo com que todo o árduo trabalho seja suavizado com o passar do tempo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do estudo, foram evidenciadas a importância que tem e a especial atenção que merecem os cuidadores de idosos dependentes e seus familiares cuidadores. Apesar de haver um componente do grupo que assume a maior parte das responsabilidades pelos cuidados do idoso, toda a família se envolve no problema, uns mais do que outros, contribuindo para a melhoria da atenção prestada.

A situação de doença prolongada de um parente representa uma situação de crise geradora de estresse, uma ameaça ao equilíbrio normal, ao funcionamento pessoal, familiar e social. No início, todos os esforços concentram-se na certeza da cura, mas aos poucos se compreende que a situação não mudará e exigirá esforços de cada componente para manter o cuidado criterioso na intenção de manter a vida, com qualidade.

É fundamental para a atenção ao idoso que os seus familiares sejam vistos como pessoas que possuem necessidades próprias e precisam ser ajudadas para que consigam executar sua tarefa de cuidadores na circunstância de adoecimento crônico que impossibilita ao idoso efetivar suas atividades de vida diária.

A pessoa que recebe apoio adequado por parte dos profissionais de saúde consegue atender melhor às necessidades exigidas pelo idoso, diminuindo as divergências entre os membros da família. O equilíbrio alcançado pelo cuidador faz com que ele aprenda a organizar o seu cotidiano e não anule a possibilidade de continuar tendo vida própria.

Mesmo com a sobrecarga de cuidados e responsabilidades, os sentimentos de angústia e desespero que muitas vezes atingem os cuidadores desaparecem, quando eles se sentem aliviados por estarem cumprindo um papel social de cuidar daquele que sempre proveu a vida, e é referência de todos da família.

Aos cuidadores, além da compreensão, é fundamental o apoio por parte dos profissionais de saúde, em especial de enfermagem, para que eles sejam capazes de conciliar o cuidado prestado às suas necessidades pessoais, enfrentando com menor dificuldade a condição

de adoecimento, dependência e fragilidade do idoso.

Considera-se, portanto, que a família enquanto prestadora de cuidado a seu familiar idoso com doença de Alzheimer constitui-se em uma rede social de apoio que merece a devida atenção dos profissionais de saúde, especialmente da enfermagem, para trabalhar em parceria, reduzindo as situações de estresse e comprometimento tanto do idoso quanto da família.

REFERÊNCIAS

1. Pascoal SMP, Salles RFN, Franco RP. Epidemiologia do envelhecimento. In: Carvalho Filho ET, Papaléo Netto M. Geriatria: fundamentos, clínica e terapêutica. São Paulo: Editora Atheneu; 2006. p. 19-34.
2. Diogo MJDE, Duarte YAO. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. In: Freitas EV, Py L, Cançado FAX, Doll J, Gorzoni ML, Diogo MJDE et al. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
3. Freitas MC, Maruyama SAT, Ferreira TF, Mota AMA. Perspectivas da pesquisa em gerontologia e geriatria: revisão de literatura. Rev. Latino-am Enfermagem. 2002; 10(2):221-8.
4. Mendes PMT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano [dissertação]. [São Paulo]: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1995. 195p.
5. Perracini MR, Néri AL. Tarefa de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: Néri AL, Pinto MEB, Sommerhalder C, Ferracini MR, Yuaso DR. Cuidar de idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea Editora; 2006. p. 135-163
6. Neri AL, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Néri AL, Pinto MEB, Sommerhalder C, Ferracini MR, Yuaso D. Cuidar de idoso no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea Editora; 2006. p. 9-63.
7. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2000.
8. Elsen I, Marcon SS, Santos MR. (orgs). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem; 2002.

9. Jonas H. O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Editora PUC - Rio; 2006.
10. Souza WGA, Pacheco NS, Martins JJ, Barra DCC, Nascimento ERP. Educação em saúde para leigos no cuidado ao idoso. Arquivos Catarinenses de Medicina. 2006; 35(4):56-63.
11. Caldas CP. Cuidado familiar: a importância da família na atenção à saúde do idoso. In: Saldanha AL, Caldas CP. Saúde do idoso: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: Editora Interciência; 2004. p. 41-47.
12. Pacheco LJ. O cuidador: sua instância e sua experiência. In: Saldanha AL, Caldas CP. Saúde do idoso: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: Editora Interciência; 2004. p. 48-58.
13. Santos SSC, Pelzer MT, Rodrigues MCT. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. Rev. Bras. de Ciên. do Envelh. Hum. 2007; 4(2):114-26.
14. Karsch UMS. (org.) Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998.

Artigo recebido em 01.03.07

Aprovado para publicação em 30.06.08