

A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso**Alzheimer's disease in the Caregiver's view: a case study****La enfermedad de Alzheimer en la visión del cuidador: un estudio de caso**

Marília Duarte Valim^I, Dênis Derly Damasceno^{II}, Luana Caroline Abi-aci^{III},
Fernanda Garcia^{IV}, Silvana Maria Coelho Leite Fava^V

^I Enfermeira. Especialista em Saúde do Trabalho. Mestranda do Programa de Enfermagem Fundamental (PEF), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP), Universidade de São Paulo (USP). Ribeirão Preto, SP, Brasil. E-mail: ma_duarte1@hotmail.com.

^{II} Enfermeiro. Doutor em Fisiologia e Farmacologia. Docente, Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia do Sudeste de Minas Gerais, Campus Barbacena, Barbacena, MG, Brasil. E-mail: denis.damasceno@ifsudestemg.edu.br.

^{III} Enfermeira. Enfermeira da Fundação Hospitalar São Vicente de Paula – Hospital São José. Nova Serrana, MG, Brasil. E-mail: luabiaci@hotmail.com.

^{IV} Enfermeira. Enfermeira da Prefeitura Municipal de Santo Antônio do Jardim. Santo Antônio do Jardim, SP, Brasil. E-mail: fergarcia19@hotmail.com.

^V Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda, PEF, EERP, USP. Professor Adjunto, Universidade Federal de Alfenas. Alfenas, MG, Brasil. E-mail: silvanalf2005@yahoo.com.br.

RESUMO

A doença de Alzheimer (DA) aumenta a demanda por cuidados devido ao comprometimento cognitivo-funcional de seus portadores. O estudo proposto teve como objetivo geral compreender o significado atribuído pelo familiar na prestação do cuidado domiciliar a um paciente portador de DA. Trata-se de um estudo de caso, realizado no município de Alfenas/MG, no ano de 2006, por meio de entrevista aplicada a um cuidador de um portador de DA, na qual foram identificados os núcleos de sentido, organizados e agrupados em categorias. Foram observados aspectos relevantes como as modificações no estilo de vida do cuidador e família para incluir as novas necessidades do portador de DA; a sobrecarga física e emocional decorrente do cuidado, cansaço e estresse manifestados em irritabilidade, frustração, tristeza, solidão – sentimentos frequentemente relatados, estando estes associados ao convívio diário com o doente, falta de recursos, principalmente do setor público e despreparo em oferecer suporte ao idoso e ao familiar que presta cuidado. Desta forma concluímos que há necessidade de mais estudos sobre o familiar cuidador e investimentos no apoio a este, devido ao aumento do número de idosos e doenças crônico-degenerativas.

Descritores: Doença de Alzheimer; Cuidadores; Enfermagem Geriátrica.

ABSTRACT

Alzheimer's disease (AD) increases the demand for care due to cognitive functional impairment of carriers. The proposed study aimed to understand the meaning assigned by caregiver in providing home care to a family member with AD. This is a case study, conducted in Alfenas/MG, in 2006, through interviews applied to a caregiver of a patient with AD, identifying core meaning of understanding, which were organized and grouped into categories. Aspects observed were changes in caregiver and family lifestyle to include the new needs of AD carrier; physical and emotional burden due care; fatigue and stress manifested in irritability, frustration, sadness, loneliness - feelings often reported- associated with the daily contact with carrier; lack of resources, especially of public sector and lack of preparation in supporting the elderly and the family which provides care. Therefore, we conclude that it is necessary more studies on the family caregivers and investments in support of these, due to the increasing number of elderly and chronic degenerative diseases.

Descriptors: Alzheimer 's disease; Caregivers; Geriatric Nursing.

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer (EA) aumenta la demanda de atención debido al deterioro cognitivo y funcional de sus portadores. El estudio tuvo como objetivo comprender el significado definido por el cuidador familiar en la prestación de cuidados en el domicilio a un paciente con EA. Trata-se de un estudio de caso, realizado en Alfenas/MG, en 2006, a través de entrevistas aplicadas a un cuidador de un paciente con EA, con identificación de significado básico de entendimiento, que fueron organizados y agrupados en categorías. Se identificaron aspectos relevantes como cambios en el estilo de vida del cuidador e de la familia para incluir las nuevas necesidades de los pacientes con EA; la carga física y emocional por la atención; la fatiga y el estrés se manifiestan en irritabilidad, frustración, tristeza, soledad – sentimientos a menudo informados - siendo este último asociado con el contacto diario con el paciente; la falta de recursos, especialmente del sector público y la falta de preparo en el apoyo a los ancianos y la familia que proporcionan el cuidado. Así llegamos a la conclusión de que hay necesidad de más estudios sobre el cuidador familiar y las inversiones en apoyo de esto, debido al número cada vez mayor de ancianos y enfermedades crónicas degenerativas.

Descritores: Enfermedad de Alzheimer; Cuidadores; Enfermería Geriátrica.

INTRODUÇÃO

O impacto provocado pelo aumento da expectativa de vida e a complexidade dos problemas sociais inerentes ao envelhecimento refletem diretamente na manutenção da saúde dos idosos e na permanência destes junto ao núcleo familiar. Neste contexto se insere a doença de Alzheimer (DA) como uma forma de demência que compromete sobremaneira a integridade física, mental e social do idoso, acarretando uma dependência de cuidados cada vez mais complexos, quase sempre vinculados à dinâmica familiar e realizados no próprio domicílio. A DA se caracteriza por ser uma doença crônica, degenerativa e progressiva, geradora de múltiplas demandas, representando um novo desafio para o poder público, instituições e profissionais de saúde, tanto em nível nacional quanto internacional⁽¹⁾.

Dentre as doenças demenciais, a DA é a mais prevalente em todos os continentes, podendo-se destacar o resultado sul-americano, onde se situa o Brasil, que apresenta uma razão duas a três vezes maiores em relação às outras doenças demenciais⁽²⁾.

A DA é uma demência que afeta o idoso e compromete sua integridade física, mental e social, levando-o a dependência total em fases mais avançada da doença, com a exigência de cuidados cada vez mais complexos⁽¹⁾. Com isto, o custo econômico desta demência torna-se elevado, onerando os cofres públicos, o que acarreta em elaboração de políticas públicas, sociais e de saúde por seus responsáveis⁽³⁾.

A sintomatologia da DA pode ser descrita em três estágios, que correspondem à fase inicial, intermediária e terminal, porém são diversas as formas de apresentação e de progressão da doença. A fase inicial dura de dois a quatro anos, em média, havendo perda de memória recente e dificuldade progressiva das atividades de vida diária. A fase intermediária varia de dois a dez anos, apresentando crescente perda de memória e início das dificuldades motoras, linguagem e raciocínio. A fase terminal é caracterizada por restrição ao leito, mutismo, estado vegetativo e adoção da posição fetal devido às contraturas⁽⁴⁾.

A DA não afeta somente o portador, mas toda a família, que passa a adquirir extrema relevância no cuidado e apoio ao doente. As famílias com menor poder aquisitivo destacam, na maioria das vezes, um de seus membros para a atividade de cuidados ao portador. Com a progressão da doença o núcleo familiar pode tornar-se inseguro e buscar ajuda em relação a tal responsabilidade, uma vez que os cuidados requerem grau de complexidade crescente⁽⁵⁾.

Desta forma, por ser esta uma doença que afeta não somente o portador, a família adquire máxima relevância com o cuidado e apoio para o mesmo, pois à medida que os cuidados vão apresentando grau de complexidade crescente, o núcleo familiar pode se tornar inseguro e buscar ajuda com relação a tal responsabilidade. As famílias com menor poder aquisitivo destacam, na sua maioria, um de seus membros para a atividade de cuidados ao portador⁽⁵⁾.

A doença de Alzheimer caracteriza-se pela deteriorização irreversível da função cognitiva e motora, comprometendo os aspectos psicossociais e emocionais não apenas do seu portador como também da família. Assim, cada vez mais, exigem-se profissionais capacitados para atuarem junto aos cuidadores, destacando-se o papel do

enfermeiro em diagnosticar, planejar, coordenar e avaliar as necessidades do cliente/família no processo saúde/doença.

O presente estudo teve como objetivo geral compreender o significado atribuído

pelo cuidador familiar na prestação do cuidado domiciliar a um paciente portador de DA e como objetivos específicos: identificar as mudanças ocorridas no cotidiano de vida do cuidador; analisar as dificuldades enfrentadas para o cuidado; levantar as fontes de recursos utilizados para apoio ao cuidado e conhecer a percepção do cuidador sobre os problemas apresentados pelo paciente ao longo de sua doença.

METODOLOGIA

Para o desenvolvimento da pesquisa foi utilizado o estudo de caso, que busca observar um ou poucos indivíduos com a mesma doença ou evento e, a partir da descrição dos respectivos casos, traçar um perfil de suas principais características⁽⁶⁾. No estudo de caso as conclusões não são passíveis de generalizações, mas, por outro lado, a profundidade com que se explora essa unidade permite a comparação com outras situações análogas⁽⁷⁾. A pesquisa foi realizada no domicílio de uma portadora de DA em um município do interior de Minas Gerais, no mês de junho de 2006, sendo a escolha por conveniência. O sujeito da pesquisa foi um cuidador de um paciente portador de DA, selecionado independentemente do sexo, obrigatoriamente membro da família. O paciente escolhido possui o diagnóstico médico há três anos, que relativamente proporcionou uma análise da progressão da doença sob a ótica do cuidador.

Para a coleta de dados foram utilizados: gravador (áudio), fitas K-7 e roteiro de entrevista composto por 13 questões abertas (anexo A), as quais abordaram temas relativos a: dificuldades enfrentadas; mudanças no cotidiano de vida; significado de ser cuidador de um paciente portador de DA, entre outros. A visita teve agendamento prévio, para apresentação dos objetivos da pesquisa, após a qual foi solicitada a participação do cuidador que foi esclarecido em relação aos seus direitos, preservação do anonimato e sigilo de seu depoimento, sendo em seguida solicitado a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽⁸⁾ e permissão para a gravação em áudio, da entrevista, obedecendo aos preceitos legais de que trata esta Resolução. O entrevistado e o paciente foram identificados pelas iniciais de seus nomes, de forma a preservar o sigilo e anonimato. Desta forma, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG), sob o número de protocolo 23087000804/2006-3.

Para a análise dos dados, foi inicialmente transcrito o conteúdo das fitas e após várias leituras, o mesmo foi submetido a análise temática determinando "os valores de referência e os modelos de comportamentos presentes no discurso". A análise temática consiste em três fases: 1) Pré-analítica, que consiste na escolha dos documentos a serem analisados, que inclui a leitura e o contato exaustivo desse material pelo pesquisador, correspondendo à normas de validade e à formação de hipóteses e objetivos; 2) Exploração do material, que consiste na operação de codificação em que as categorias teóricas e empíricas que nortearão a especificação dos temas são escolhidas; 3)

Tratamento dos resultados obtidos e interpretação segundo as hipóteses e os objetivos previamente estabelecidos⁽⁹⁾.

Após a ordenação das falas para a operação de codificação, foram identificados os núcleos de sentido, sendo em seguida, os dados organizados e agrupados nas seguintes categorias: Impacto do diagnóstico médico; Significado de ser cuidador de uma pessoa portadora de DA; Principais dificuldades enfrentadas com o portador de DA e Mudanças na vida diária do cuidador e da família.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo foi realizado com o cuidador G.C.N., sexo masculino, 74 anos, casado, aposentado com um salário mínimo, 1º grau incompleto e prestador de cuidados diretos à esposa, a qual é portadora de DA há cerca de três anos, mediante diagnóstico médico. Relatou ser portador de Hipertensão Arterial Severa e Diabetes Mellitus tipo II e tomar medicamentos de uso contínuo há 10 anos. A residência compõe-se de três pessoas, sendo o outro membro da família o filho do casal, de 50 anos, aposentado por invalidez com um salário mínimo, apresenta sequelas de Acidente Vascular Encefálico e auto-cuidado também comprometido, cuja assistência depende dos cuidados da família. A residência de alvenaria localiza-se na zona urbana e conta com serviços de água tratada e esgotamento sanitário.

Para elucidação do caso, serão descritas algumas características relevantes obtidas pelo exame físico da paciente O.N.J., portadora de DA.

O.N.J. sexo feminino, 75 anos, casada, aposentada com um salário mínimo, mãe de nove filhos, 1º grau incompleto. Possui dificuldades para pronunciar as palavras, não reconhece os familiares, memória recente prejudicada, permanece quieta, deitada com tendência à postura fetal, senta-se com dificuldade apenas para comer, inexpressão facial, desorientada no tempo e espaço, atitude passiva, pele pálida, desidratada, turgor cutâneo diminuído, lesões do tipo úlceras por pressão em região sacral e perineal, mucosas hipocoradas, presença de prótese dentária, expansão pulmonar prejudicada e diurese e evacuação em fralda geriátrica.

Na categoria **Impacto do diagnóstico médico** a fala a seguir ilustra como o processo de adoecimento se consolida a partir do diagnóstico médico:

Faz três anos que começou a mudar, foi ficando quieta, esquecida, fora do ar, assim, bem esquisita, quieta mesmo. O médico pediu uma tomografia, deu uma mancha no cérebro, então ele falou que ela tinha Alzheimer (...)

Como pode ser observado, a fala relata a trajetória que o cuidador vive diante das mudanças que vão ocorrendo com o portador da doença. O diagnóstico da DA exige avaliação extensa e organizada para a sua consecução, o que geralmente leva tempo. Do ponto de vista clínico, a doença inicia-se com comprometimento cognitivo progressivo, redução da capacidade de registrar informações, esquecimento de fatos e situações de curto prazo, progredindo para perda da memória de médio e longo prazo. O indivíduo passa a ter dificuldade de se exprimir, faltam-lhe palavras ou frases; as suas atividades de rotina diária, mesmo as básicas, se tornam complicadas, e há desorientação no tempo e no espaço. Depressão é outro fator importante que pode interferir no diagnóstico

diferencial. É comum a apatia, mesmo nos estágios iniciais da DA, e a diferenciação com processos tardios pode ser dificultada⁽²⁾.

As orientações e o cuidado prestado ao portador de DA e ao núcleo familiar ainda se constitui perspectiva recente, carente de estudos e experiências práticas. O modelo clínico, biomédico, ainda hegemônico, focaliza mais a dimensão patológica da situação, em detrimento da visão holística à família⁽³⁾. A fala a seguir mostra como isso ocorre:

Eu sinto que mudou demais, muita coisa (...) não sinto tristeza, não sinto como um peso na vida. Não fiquei revoltado, mas fiquei completamente perdido. A família também ficou chateada, baqueou, ficou todo mundo perdido, sem saber o que fazer (...) mudou a vida de todo mundo.

No momento do diagnóstico é necessária atenção especial para o familiar que presta o cuidado, tendo em vista que o mesmo necessita lidar com um estresse cada vez maior, pois deve administrar os conflitos familiares e realizar um planejamento para o futuro, tanto do portador quanto de sua família⁽¹⁰⁾.

Frente ao diagnóstico e futuras consequências ao portador da doença, pode-se constatar uma gama de emoções, as quais trazem consigo inúmeras reações e readaptações que vão sendo progressivamente trabalhadas. Os cuidadores necessitam de tempo para se reorganizarem de forma física e emocional; este tempo deve ser suficiente para que em sua vida aceitem e se adaptem ao novo cenário desenhado pela doença⁽¹¹⁾.

O cuidador realiza um trabalho solitário e anônimo. Porém, o ajustamento à situação de cuidado depende, em grande parte, dos recursos formais e informais que os serviços e a comunidade oferecem ao cuidador, de forma a ajudar a atendimento às necessidades básicas do idoso portador de DA, bem como para lhe disponibilizar ocasiões para descanso, lazer e cuidados pessoais⁽¹⁰⁾.

A categoria **Ser cuidador de um portador de DA**, foi concebida a partir de expressões como:

Eu cuido dela desde que ela ficou desse jeito, faz três anos. Tem minhas filhas que também ajudam, mas eu tenho que estar sempre atento, zelando ela.

Apesar de ser o principal cuidador, há uma significativa participação da família na prestação de cuidados à paciente, que frente ao diagnóstico de DA, modificou a rotina para auxiliar na realização das tarefas e no oferecimento de apoio emocional e afetivo ao cuidador e à portadora de DA.

O desgaste físico e emocional decorrentes da sobrecarga de atividades inerentes a prestação de cuidado ao familiar portador de DA acarreta um grande impacto na família, para a qual os profissionais de saúde devem direcionar especial atenção. Os profissionais da saúde necessitam trabalhar em parceria com as famílias cuidadoras, valorizando-as e potencializando o processo do cuidado. A aplicação de uma abordagem que inclua a família no planejamento das ações do cuidado reduz a vulnerabilidade tanto dos idosos quanto dos seus familiares cuidadores, que se encontram sob estresse físico e mental⁽¹²⁾.

Em outro estudo realizado com cuidadores de portadores de DA, foi evidenciado que a designação de um único familiar cuidador, se torna extremamente cansativo e estressante. A doença impõe ao cuidador um rompimento do seu modo de vida, fazendo-o sentir-se como um estranho em seu mundo, situação esta, por ele não escolhida. Esta modificação acarreta um estado angustiante e de fragilidade, à medida que assiste o desmoronar de seu cotidiano⁽¹³⁾.

Minha vida também mudou bastante, eu fui assim de trabalhar muito (...) gostava de passear, sair, ir no forrozinho na sexta feira, Folia de Reis que eu gosto demais. Deixei tudo, até de ir em Aparecida do Norte que eu sempre ia com ela, que eu gosto muito de ir lá, mas tem uns três anos que eu não vou, não tem como. (...) esse ano a gente tinha arrumado tudo pra ir no terço de São Pedro (...) daí tava tudo pronto pra gente ir, eu até fui quem enfeitou a bandeira, mas aí na hora ela não quis ir e não deixou ninguém ir também (...) tem também que eu comprei um carrinho (...) agora o carro fica aí parado, quase não liga.

A divisão entre a vida do paciente e a do cuidador desaparece, pois o cuidador passa a experimentar intensamente a vida de seu familiar doente, a fim de que nada lhe falte⁽¹¹⁾.

O cuidador passa por uma série de dificuldades devido a exaustiva carga de cuidado em decorrência do não revezamento com outros cuidadores, o que acarreta na diminuição do auto-cuidado e qualidade de vida (diminuição do tempo de lazer, vida social, vida familiar e afetiva) e em alguns casos, dificuldades econômicas. Por isso, o cuidador é obrigado a criar mecanismos de enfrentamento para se adaptar a essa situação⁽¹⁴⁾.

Pra mim é difícil porque eu tenho que ficar por conta dela, até para fazer minhas coisinhas, sair na rua ela sente minha falta e me chama. Quando as meninas tão aqui elas fazem a comida, arrumam a casa, olham ela para eu poder fazer umas comprinhas e buscar os remédios dela e os meus de pressão e diabetes (...) não dá tempo mais nem de fazer umas coisas pra mim, que eu fazia antes, de caminhar, ir no postinho de saúde(...)

Estudo recente revelou que a tarefa do cuidar tem uma elevada exigência do cuidador, pois o portador necessita de dedicação exclusiva, que de certa forma o impede de realizar muitas de suas atividades em favor dos cuidados dispensados. É evidente a presença do estresse físico e mental nos cuidadores, a fim de evidenciar que o cuidado, quando executado exclusivamente por uma pessoa, constitui-se fator predisponente⁽¹⁰⁾.

A DA, por comprometer o idoso portador e o núcleo familiar de forma ímpar, requer novos e constantes ajustes em sua estrutura de funcionamento, e acarreta sobrecargas físicas e emocionais a todos os membros. Diante deste impasse, alguns familiares são obrigados a assumir diversas tarefas do cuidado, encargos para os quais não receberam apoio, preparo ou treinamento específico, isto traz como consequência ônus físico, psicológico, social e financeiro. O exercício do papel de cuidador aderido ao desempenho de papéis profissionais e familiares é um grande desafio, o que demanda atenção por parte do poder público e da sociedade, especificamente⁽³⁾.

No decorrer da entrevista notou-se que o cuidador passa por um processo carregado de sentimentos, os quais muitas vezes são ambivalentes, ora devido ao encargo físico e emocional a que é submetido, e ora intrínseco ao vínculo e pesar pela invulnerabilidade do familiar portador de DA.

(...) mas não reclamo não, não tenho raiva nem nada, a gente fica assim meio cansado tem hora, mas eu não deixo ela com outra pessoa sabe (...). Não tô reclamando não, mas mesmo com os outros ajudando ela não faz nada sem mim, toda hora me chama (...)

A DA envolve uma série de perdas, transformando a dinâmica familiar, conduzindo, muitas vezes, os familiares a condições dramáticas, como o convívio com o luto antecipado e perdas previsíveis. Portanto, o cuidador é obrigado a aprender e se adaptar as novas exigências do doente, devido as mudanças contínuas da doença⁽³⁾.

Ah! É difícil, mas tem que aceitar, eu não reclamo. O que me deixa triste é só eu não poder mais fazer as coisas que eu estava acostumado, cuidava de tudo.

A DA conduz a uma perda da parte da identidade do núcleo familiar e do desempenho de papéis, no qual o pai, a mãe, o cônjuge são vistos como uma pessoa dependente de cuidados, o que requer atenção, apoio e ajuda constante por parte de seus familiares⁽³⁾.

Estudo realizado⁽¹⁵⁾ evidenciou alterações da qualidade de vida (QV) do cuidador relacionado aos aspectos físico, social e emocional, além da saúde mental e dor física. Pessoas do sexo feminino que moram com o paciente e que dispõem o cuidado por várias horas foram as variáveis que se correlacionaram com pior QV dos cuidadores. A QV do cuidador mostrou-se pior quando a capacidade funcional do idoso se apresentava mais comprometida. O fragmento abaixo ilustra de certa forma esse aspecto:

Baqueia, porque ela era muito esperta, mais que eu, era carinhosa. Mudou demais o jeito dela (...) antes da doença ela era até mais esperta que eu, gostava de fazer as coisas, passear, cantava, gostava de poesia, até hoje de vez em quando ela canta e fala as poesias, mas de repente ela esquece e só lembra de quando era jovem (...) ela era muita trabalhadora (...) gostava de ganhar o dinheirinho dela, coitada (...) criou os filhos todos, muito animada, não ficava parada em casa. Depois, mesmo doente ela fazia as coisas em casa, fazia comida, varria, às vezes ela ainda fala que tem vontade de fazer, mas ela não consegue.

O cuidador familiar frente ao portador de DA deixa fluir seus sentimentos e o desejo de manifestar o seu amor por meio do cuidado, preocupação, respeito e solicitude, realizando as atividades do cuidar de forma carinhosa, amorosa, tolerante e paciente⁽¹³⁾.

No transcorrer da entrevista a paciente portadora de DA interagiu com o grupo recitando poesias referentes ao passado e tal fato fez com que instantaneamente o cuidador, que estava sendo entrevistado, demonstrasse expressões de afeto, satisfação e motivação pela interação da mesma, que se apresentava apática e inexpressiva até o momento.

O cotidiano do núcleo familiar tem uma profunda mudança nos hábitos, pois acompanhar a progressiva

envolção (intelectual, afetiva e mais tarde física) de uma pessoa que se convive por vários anos e que se tem algum afeto é, muitas vezes, permeado por sentimentos diversos, oriundos de quem acompanha o processo, dentre eles pode-se citar o abatimento, desespero, depressão, pena, sobrecarga física e emocional, dentre tantos outros. Portanto há, em meio a esse "amontoado" de emoções, uma família que precisa ser tão assistida quanto o próprio portador da doença, a qual passada a fase inicial não mais tem noção das suas perdas, sendo a família nesse ponto a provedora de todos os cuidados de que necessita⁽¹¹⁾.

A categoria **Principais dificuldades enfrentadas com o portador de DA**, se consolidou a partir de fragmentos como:

(...) não faz nada sozinha até pra comer tem que ficar vigiando, segurando o prato que vai virando, para ela não deixar a comida cair na barriga. E se ela acaba de comer primeiro do que eu, ela não me deixa comer mais, eu tenho que parar e ajudar ela (...) eu levo ela no banheiro, troco de noite, dou o remédio, tiro os dentinhos dela e lavo e guardo para ela dormir (...) e também cuido de um filho meu que também é doente (...) à noite, tem dia que ela não dorme, eu também não durmo, daí eu fico meio cansado. Tem hora que ela sabe tudo e hora que não sabe nada, some tudo, sai fora do ar.

Durante a entrevista pode-se observar a doação integral do cuidador na dedicação total de atenção à paciente, demonstrando em alguns momentos sentimentos de tristeza, cansaço pelo cuidado diário e ininterrupto à esposa, portadora de DA, como também ao filho portador de sequelas de Acidente Vascular Encefálico (AVE).

Com a progressão da DA há perda da capacidade de tomar decisões, gerir sua pessoa e seus bens. Além disso, o paciente pode mostrar-se esquivo, com desinteresse em realizar atividades diversas, como exercitar-se, interagir socialmente e, mesmo, efetuar as atividades da vida diária. Assim, o paciente com apatia demanda muito de seus cuidadores⁽¹⁶⁾.

Somado a este fato, está o desrespeito da política de Atenção a Saúde do Idoso em não determinar a efetividade do sistema de apoio e em desenvolver parcerias entre os serviços de saúde, no intuito de dar suporte profissional ao cuidador familiar, em relação ao cuidado do idoso com demência. A capacidade do cuidador em atender as necessidades do membro dependente tende a se fragilizar ainda mais frente à falta de orientação, acolhimento e vínculos com instituições de apoio⁽¹⁰⁾. A expressão abaixo reflete de certa forma essa situação:

(...) então fica difícil para gente que está sozinho tem hora, mais de noite, das nove até às 7 da manhã que só tem eu para cuidar dela. Aí é só de manhã que minha filha chega para ajudar.

A medida que o portador torna-se progressivamente dependente, o cuidador vivencia um impacto afetivo e um desgaste físico crescente para suprir a demanda por cuidados. O cuidador é obrigado a se reorganizar para viabilizar a prestação de cuidados a pessoa que adoce, sendo que na maioria das vezes o cuidador passa a viver em função dessa nova tarefa⁽¹⁷⁾.

Fazer sozinha mesmo ela nem faz nada, depende da gente para fazer tudo. Esquece onde está, esquece de tudo. No começo ela teve uns tempos ruins mesmo... foi só piorando, por isso toma aquele remédio caro para controlar a doença.

A progressão da doença acarreta sinais motores característicos dos quadros de demência subcortical, os quais podem ser observados com relativa frequência na DA. Manifestações extra-piramidais e discinesias (parkinsonianas, discinemia oromandibular, mioclonia), sinais de libertação (reflexos primitivos, paratonia, sinais piramidais, paralisia psedobulbar) e disfunção integrativa (distúrbios de postura, de marcha, sinais cerebelares, paraplegia em flexão) são partes dos evidentes sinais neurológicos decorrentes da progressiva atrofia cortical e de estruturas subcorticais⁽²⁾.

Agora ela está desse jeito, fica quietinha no canto dela, às vezes parece que ela nem percebe que tem alguém perto dela (...) tem dia que está boa, tem dia que está mais ruim (...) começa a falar das vezes que era nova e se a gente corrige em alguma coisa ela xinga a gente, porque não entende né (...) tem noite que pede umas coisas de comer muito estranhas, de madrugada (...) teve um dia que ela pediu tanto que eu dei duas bananas para tapear.

Os déficits não-cognitivos são conhecidos como sintomas psicológicos e de comportamento das demências. A agitação, a perambulação, a agressividade, os questionamentos repetidos, as reações catastróficas e distúrbios de sono exemplificam alterações do comportamento, podendo o convívio social ainda estar relativamente preservado. Trata-se de distúrbios às vezes graves, ocasionando frequentemente maior estresse ao grupo familiar e aos cuidadores do que ao próprio paciente, que não raramente, se apresenta com perdas cognitivas mais graves. Os sintomas psicológicos como ansiedade, depressão, delírios, alucinações, erros de identificação, ideias paranóides são comuns. Podem ocorrer sintomas extrapiramidais, com a alteração da postura e da marcha, o aumento do tônus muscular e outros sinais parkinsonianos⁽⁴⁾.

Em relação à categoria **Mudanças ocorridas na vida diária do cuidador e da família**, percebe-se no fragmento abaixo a complexidade dessa problemática:

(...) precisou de uma empregada. Uma menina arrumou uma cadeira de rodas pra ajuda a tomar banho, mas ela não aceita, tem que sentar no vaso para tomar banho e usar o chuveirinho (...) a gente usa a cadeira para ela sair na rua quando precisa (...) coloquei um plástico embaixo do colchão pra dormir porque vazava urina na roupa e na cama à noite, mas não deu certo, parece que incomoda ela e espalhava o xixi. (...) ela não gosta que feche a porta do quarto nem deixe a luz acesa (...) pra cuidar dela a gente reveza. Fica a empregada e os filhos de dia e eu a partir das cinco da tarde e daí fico direto (...)

Com a evolução da doença ocorre progressivo comprometimento das atividades da vida diária (AVD), tanto as instrumentais como as básicas, seguindo uma hierarquia temporal e de complexidade paralelamente ao declínio cognitivo. Assim, as pessoas com DA perdem progressivamente, as capacidades instrumentais como:

habilidade para lidar com dinheiro, dirigir, cozinhar, fazer compras, vestir-se, tomar banho, entre outras⁽²⁾.

Os recursos ficam difíceis de conseguir, no começo a consulta era R\$ 80,00 reais e agora já está R\$ 140,00. O remédio (...) que ela toma pra doença dura 28 dias e custa R\$ 150,00. Já tentamos conseguir pelo menos de graça no centro regional, mas os atendentes só dão desculpas e não resolvem nada. Ela é aposentada né, vai tudo em consulta, remédio, fralda.

A DA é muito onerosa para a família, pois esta passa a ter gastos com fármacos necessários ao tratamento, utensílios utilizados nos cuidados diários de higiene, conforto, alimentação e gastos relativos ao suporte dos profissionais de saúde e outros envolvidos direta ou indiretamente no tratamento⁽¹³⁾.

Na vivência deste cuidador, em especial, pode-se observar uma série de problemas relacionados à falta de recursos proporcionados por instituições governamentais, porém, isto deveria ser o contrário, pois pela Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde (SAS) n. 249, de 12 de abril de 2002, do Ministério da Saúde, foram criados dispositivos para implantar Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso no âmbito do Sistema Único de Saúde⁽¹⁸⁾ e a Portaria SAS n. 703, de 12 de abril de 2002, institui o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer, que disponibiliza medicação gratuita aos portadores, entre outros recursos⁽¹⁹⁾.

A legislação vigente sobre atenção ao idoso portador de DA é recente, o que requer estabelecer prioridades de ações de saúde e cooperação entre os diversos setores da saúde, de forma que os conhecimentos específicos de cada profissional como o enfermeiro, o médico ou o assistente social, por exemplo, sejam complementares e não concorrentes entre si. À enfermagem incumbe redefinir sua prática assistencial, a fim de desenvolver meios que sinalizem para uma atenção efetiva, solidária e participativa⁽³⁾. A necessidade da existência de uma rede de suporte social e de apoio a essas famílias, a fim de que seja possível dividir a responsabilidade pelo cuidado no âmbito social e diminuir as sobrecargas inerentes ao cuidado, a exemplo dos grupos de Ajuda Mútua, em sua maioria ligados a ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer). Esse processo segundo Pelzer indica que: *“A continuidade do funcionamento do Grupo de Ajuda Mútua, dentre outros, constituiu-se não só em instância de assistência mais imediata de vida e saúde, mas também de um espaço de desenvolvimento pessoal e fortalecimento enquanto grupo para o encaminhamento de reivindicações e lutas políticas que façam valer os direitos de cidadania tanto dos portadores quanto dos seus familiares”*⁽³⁾.

Neste contexto, cabe às equipes de saúde municipais a criação, valorização e exigência de tais instâncias, a fim de que o cuidador do portador de DA possa ser acolhido, esclarecido e orientado, já que na maioria das vezes o cuidador não reconhece seus direitos, abdicando de condições mais dignas para o enfrentamento do cuidado.

CONCLUSÕES

A análise deste estudo permite concluir que cuidar de um idoso com Doença de Alzheimer constitui um grande desafio, tanto para o seu cuidador quanto para a família, porque requer, além das adaptações e mudanças, um

exercício de paciência, dedicação e compreensão, pois acarreta um desgaste físico, emocional e alterações nos planos pessoais.

A família constitui a principal fonte de apoio e com as perdas progressivas das capacidades funcionais e cognitivas características da DA, os cuidados tornam-se cada vez mais intensivos e desgastantes.

Ao enfermeiro, educador por excelência, cabe realizar a educação em saúde e promoção do cuidado com base em sua clientela e realidade social. Deve agir de forma participativa e dinâmica, tomando iniciativas de promoção de cuidado e atenção à saúde tanto ao portador quanto ao cuidador de DA, a exemplo da criação dos grupos de Ajuda Mútua; referência à regionais da ABRAZ na região de abrangência local e aos centros de tratamento especializado, quando necessário.

O descumprimento de determinações legais que criam mecanismos para o acesso do paciente ao SUS e a aquisição dos medicamentos excepcionais, entre eles os medicamentos necessários ao tratamento da DA, faz com que o cuidado ao paciente esteja fragmentado e negligente. Neste contexto, cabe ao profissional de enfermagem orientar, avaliar e apoiar os cuidadores a fim de minimizar as tensões e para melhor eficiência e eficácia do cuidado. Fundamentado nestes dados, sugere-se: maior compromisso dos profissionais da saúde para apoio, orientação e esclarecimentos; cumprimento das exigências legais e implantação de associações de apoio e centros de referência.

REFERÊNCIAS

1. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm.* 2006;15(4):587-94.
2. Bottino CMC, Laks J, Blay SL. Demência e Transtornos Cognitivos em Idosos. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.
3. Pelzer MT. Assistência cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um Grupo de Ajuda Mútua [thesis]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina/UFSC; 2005. 132 p.
4. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Py L, Neri AL, Caçado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM, editors. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. 2nd ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 133-47.
5. Arruda MC, Alvarez AM, Gonçalves LHT. O familiar cuidador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Ciênc. cuid. Saúde.* 2008;7(3):339-45.
6. Pereira MG. *Epidemiologia teoria e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.
7. Otero LM, Santos ECB, Santos MA, Zanetti, ML. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu principal cuidador. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2005;13(3):397-406.
8. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 196/96 – Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 1996.
9. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11th ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
10. Fernandes MGM, Telma RG. Estrutura conceitual da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2009 [cited 2010 sep 29];11(3):469-

76. Available from:
<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a02.htm>
11. Freitas ICC, Paula KCC, Soares ACMP, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enferm.* 2008;61(4):508-13.
12. Santos SSC, Pelzer MT, Rodrigues MCT. Condições de enfrentamento dos familiares de idosos portadores de doença de Alzheimer. *Rev Bras Cresc Desenv Hum.* 2007;4(2):114-26.
13. Celish, KLS, Batistella M. Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enferm.* 2007;12(2): 143-9.
14. Santana RF, Almeida KS, Savoldi NAM. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(2):459-64.
15. Pinto MF, Barbosa DA, Ferreti CEL, Souza LF, Fram DS, Belasco AGS. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Acta paul. enferm.* 2009;22(5):652-7.
16. Teixeira Junior AL, Caramelli P. Apatia na doença de Alzheimer. *Rev Bras Psiquiatr.* 2006;1(2):86-90.
17. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2008 [cited 2010 sep 29];10(3):580-90. Available from
<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>
18. Ministério da Saúde. Portaria nº. 249/GM em 12 de abril de 2002. Organização e Implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2002.
19. Ministério da Saúde. Portaria nº. 703/GM em 12 de abril de 2002. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Tratamento da Demência por Doença de Alzheimer. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2002.

Artigo recebido em 06.08.2009

Aprovado para publicação em 26.08.2010

Artigo publicado em 30.09.2010