

Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer

Silvana Sidney Costa Santos*
Marlene Teda Pelzer**
Mônica Canilha Tortelli Rodrigues***

Resumo

Neste artigo abordam-se as condições de enfrentamento das famílias cuidadoras de idosos portadores de doença de Alzheimer residentes em Rio Grande - RS. Foi realizada pesquisa qualitativa com amostra de quatorze familiares, aos quais se aplicou um formulário com três etapas: caracterização da família, do idoso e do cuidador; condições de funcionalidade do domicílio; dificuldades relacionadas ao processo de cuidar. Com base nos resultados, verificou-se que onze são mulheres, confirmando a predominância do sexo feminino; a idade variou entre 40 e 92 anos; oito familiares cuidadores têm outros dependentes. Dentre as muitas dificuldades citadas estão a divisão de tarefas, a sobrecarga de atividades e a falta de apoio pelo sistema formal de saúde. Percebeu-se a necessidade de despertar o serviço público para dar suporte a essas famílias cuidadoras e a importância de o enfermeiro cuidar também do cuidador do idoso com DA.

Palavras-chave: Idoso. Demência. Cuidador. Família. Enfermagem.

Introdução

O envelhecimento populacional é um fenômeno de caráter mundial, evidente tanto nos países desenvolvidos quanto naqueles em desenvolvimento. Diante da realidade do envelhecimento populacional no Brasil, a exemplo do que vem ocorrendo nos países desenvolvidos, cresceram os problemas sociais relacionados com o 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.

* Enfermeira; professora do Departamento de Enfermagem da Fundação Universidade de Rio Grande. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina; líder do Grupo de Estudo e Pesquisa em Gerontogeriatrics, Enfermagem/Saúde e Educação (GEP-Geron/FURG/CNPq).

** Enfermeira; professora do Departamento de Enfermagem da Fundação Universidade de Rio Grande. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina; líder do GEP-Geron/FURG/CNPq.

*** Enfermeira; bolsista Probioc/FURG/CNPq ano 2005; membro do GEP-Geron/FURG/CNPq.

Recebido em mar. 2007 e avaliado em jul. 2007

A constatação desse cenário gera 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 e de forma satisfatória. Ao mesmo tempo, também se torna imperiosa a adoção, pelos serviços de saúde, de estratégias que representem suporte às famílias.

Os cuidados oriundos de redes informais de apoio, constituídas por filhos, outros parentes e amigos, representam a mais importante fonte de atenção ao idoso em nosso país. Em culturas como a americana, por exemplo, foi constatado que 80% dos cuidados aos idosos provêm de tais redes e que cerca de um terço dos cuidadores é representado por uma única pessoa, em geral o cônjuge, também idoso, ou filhas de meia-idade e viúvas (SILVA e NERI, 2000).

Lidar com a doença crônica de um de seus membros ou qualquer outro evento estressante e disruptivo, como alcoolismo, aids e demência, gera tensão e preocupações na família. Essa situação lhe impõe a iniciativa de elaborar seu próprio plano de intervenção para enfrentar as exigências de determinado membro com problemas, reajustando e adaptando papéis familiares, uma vez que ela própria pode tornar-se fragilizada ao longo da trajetória (ROLLAND, 1997).

Nolan (2001), pesquisador inglês, refere que em vários países desenvolvidos que experienciam o envelhecimento populacional há mais tempo, como Grã-Bretanha, Escócia e Suécia, há tradição de organiza-

ções voluntárias que prestam auxílio aos idosos, inclusive àqueles portadores de demências e suas famílias, somando-se aos programas de ações públicas. Por sua vez, Clavoire, Mitchell e Whyte (2001) relatam a trajetória da implantação em 1997, na Escócia, de uma rede de enfermagem de família, que tem como objetivo fornecer apoio às iniciativas da “enfermagem de família”, tanto na prática e na pesquisa quanto na educação. Tal rede tem oferecido efetivo suporte, em parceria do sistema formal com o informal de saúde.

No Brasil, estudo realizado na década de 1990 com o objetivo de revelar a situação da atenção e 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 2,6%, em famílias compostas. 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 ou institucionalização (SILVA e NERI, 2000).

Ferretti (2004) conduziu estudo longitudinal envolvendo 324 sujeitos, pacientes e cuidadores familiares para identificar fatores de risco para institucionalização do portador de demência. Os resultados de seu estudo indicaram que o maior risco de institucionalização foi o estresse dos cuidadores diante das alterações comportamentais apresentadas pelos idosos com demência.

Percebe-se, dessa forma, que a assistência de idosos com doenças que exigem longos períodos de tratamento e que con-

tribuem 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 garantem-se a preservação dos valores culturais e a valorização do domicílio como o principal lócus de cuidados informais em saúde.

Dentre os distúrbios demenciais, a doença de Alzheimer (DA) é a causa mais freqüente de demências (MACHADO, 2002), constituindo-se na síndrome do dano cognitivo persistente. Heterogênea nos seus aspectos etiológico, clínico e neurológico, é indiscutível seu impacto em nossa sociedade, sendo atualmente considerada a epidemia do século XXI. Agitação psicomotora, depressão, alucinações, delírios e outras alterações psicopatológicas surgem ao longo da sua evolução e são fontes de sofrimento ao portador, de morbidade aos familiares e cuidadores, bem como de elevação dos custos financeiros da assistência de saúde.

Os idosos portadores de síndrome demencial vivem, em sua maioria, na comunidade e com o passar do tempo requerem auxílio, para a realização de várias atividades da vida diária, de um cuidador, em geral um familiar próximo. Esse familiar que assume a função de cuidador, geralmente do sexo feminino, cônjuge ou filha (SANTOS, 2003), vê-se confirmado com uma série de novas incumbências e responsabilidades que implicam sobreposição de papéis.

A DA, além de comprometer o idoso portador, afeta de maneira ímpar sua família, exigindo por parte desta que

novos ajustes surjam em sua dinâmica. Alguns familiares irão assumir a tarefa de cuidar do idoso portador de DA, para o que poderão não ter recebido nenhum preparo ou treinamento específico, com subsequente ônus físico, psicológico, social e financeiro.

O cuidado familiar prestado ao idoso com DA constitui-se numa arena recentemente estudada pela enfermagem brasileira, na qual emerge a necessidade de apoio por parte das famílias observadas (LIMA, 2002; FERRETTI, 2004). Caldas (2000), Lima (2002) e Santos (2003) focalizaram em seus estudos idosos demenciados assistidos no domicílio por familiares cuidadores. Respaladas numa prática vivida na enfermagem gerontológica, seus estudos apontam para um cenário preocupante, confirmando a situação de inoperância no atendimento continuado dessa clientela específica. Como enfermeiras, reconhecem ser fundamental que os cuidadores possam contar com os préstimos profissionais adequados às reais necessidades e expectativas das famílias.

Grupos de ajuda mútua constituem uma estratégia de cuidado grupal, envolvendo pessoas que experienciam situações de vida semelhantes, com condições crônicas específicas, ou em situações críticas de enlutamento e surgimento de demência na família, entre outras.

O grupo de ajuda mútua (GAM) é um espaço de excelência para a descoberta do novo suporte social, auferindo bem-estar aos membros que dele participam, além de possibilitar uma atuação mais flexível por parte do profissional de saúde (SENA, PELZER e ALVAREZ, 2004).

Objetivos

O objetivo geral é identificar as condições de enfrentamento das famílias cuidadoras de idosos portadores de doença de Alzheimer. Os objetivos específicos são identificar as características das famílias cuidadoras de idosos portadores de doença de Alzheimer (DA) convivendo em contexto domiciliar; caracterizar as condições do contexto sociodomiciliar dessas famílias; identificar os recursos (materiais, humanos e serviços) de que o cuidador dispõe ou de que necessita para desempenhar o cuidado no âmbito doméstico.

Metodologia

Realizou-se uma pesquisa com abordagem qualitativa, exploratória e descritiva, favorecendo a exploração das experiências dos familiares que cuidam de idosos com doença de Alzheimer. A localização dos sujeitos da amostra foi realizada pela bolsista da pesquisa, tendo como principal espaço para coleta de dados o Grupo de Ajuda Mútua para os familiares cuidadores de idosos portadores de DA, que realiza encontros quinzenais e é vinculado à Associação Brasileira de Alzheimer (Abraz). A amostra foi composta de 14 familiares cuidadores principais.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Área de Saúde da Fundação Universidade Federal do Rio Grande (Cepas/Furg), aprovado pelo processo n° 23116.001115/2005-32. Os sujeitos do estudo assinaram o Termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias. Para atender aos objetivos propostos, os dados foram coletados entre abril e

maio de 2005, por meio de visitas domiciliares e entrevistas com a utilização de um formulário contendo itens relativos à caracterização da família, do idoso e de seus cuidadores; condições físicas e de funcionalidade do domicílio; questões para a captação das dimensões do processo de cuidar na ótica do cuidador, tais como o que faz, o que pensa, o que sente, assim como a expressão de suas necessidades e expectativas.

Tal formulário foi submetido ao teste piloto, tendo sido aplicado preliminarmente junto a cinco familiares cuidadores, que foram excluídos da amostra. Após a identificação de possíveis problemas, foram realizados as devidas correções e aperfeiçoamentos. Os procedimentos de análise e interpretação dos dados foram realizados por meio da análise de conteúdo (BARDIN, 1977), observando-se a técnica da análise temática, visando descobrir os núcleos de sentido das entrevistas. Tal referencial metodológico levou em consideração o significado dos conteúdos latentes e manifestos, captados a partir das respostas dos formulários aplicados.

Discussão dos resultados

Foram utilizados, como categorias de análise os mesmos temas que direcionaram o formulário de coleta dos dados, para as subseqüentes apresentação e discussão dos resultados deste estudo. Características das famílias cuidadoras de idosos portadores de demência do tipo Alzheimer convivendo em contexto domiciliar. Com relação ao sexo, identificamos 11 mulheres e três homens cuidando de seus familiares idosos com doença de Alzheimer. A atribuição de papéis segue normas culturais que,

no geral, destinam à mulher a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e dos idosos (FERNANDES, 2003). No que se refere ao estado conjugal, verificamos que 11 cuidadores eram casados, um viúvo e dois divorciados. Mulheres casadas ou que têm família própria possuem níveis mais elevados de tensão, porque precisam equilibrar as necessidades dos idosos com as do restante da família (FERNANDES, 2003).

A idade dos cuidadores variou entre o mínimo de 40 e o máximo de 92 anos. Oito cuidadores estavam na faixa etária de quarenta a sessenta anos (adulto de meia idade) e seis, na faixa etária de 61 a 92 anos (idosos). Nesta última situação percebe-se que são idosos cuidando de idosos com uma grande demanda de cuidados e que necessitam de assistência nas 24 horas do dia.

Verificamos que 12 cuidadores têm religião definida, dos quais nove são praticantes. Com relação ao tipo de religião, seis são católicos; seis, espíritas; dois não têm religião definida. A religião torna-se uma forma de alento e de apoio, porque a oração proporciona momentos de tranquilidade e de bem-estar para os cuidadores. Enquanto recursos eficazes de enfrentamento, a religiosidade e a espiritualidade atuam como mediadores na percepção de ônus ou benefícios decorrentes da tarefa de cuidar (NERI, SOMMERHALDER, 2002; SOCCI, 2006), amenizando o impacto negativo de certos eventos.

Os níveis de escolaridade encontrados foram os seguintes: quatro cuidadores não concluíram o ensino fundamental; dois haviam concluído o ensino fundamental; três tinham o ensino médio completo; cinco tinham formação escolar de nível

superior. Além das atividades realizadas no lar, quatro cuidadores trabalhavam fora, dos quais três com carga horária semanal acima de 40 horas e um cuidador com 20 horas. Para terem condições de continuar a assumir seus empregos, esses cuidadores recebiam ajuda de parentes e pessoas contratadas para cuidar dos idosos sob sua responsabilidade. Para Alvarez (2001), este tipo de situação expressa uma necessidade genuína de apoio por parte das famílias em sua longa e desgastante trajetória de prestar cuidado cotidiano ao seu familiar idoso doente e/ou fragilizado.

Dos 14 familiares cuidadores pesquisados, oito têm outros dependentes, como filhos e netos, além do idoso, para prestar cuidados diretos. No que se refere à moradia, 12 cuidadores moravam com o idoso que estava sendo cuidado. Em dez destes casos, a casa era do próprio cuidador; dois residiam em área próxima à casa do idoso, prestando cuidados indiretos.

Para o idoso, morar com o cuidador traz benefícios, uma vez que sua demanda de cuidado tem maior possibilidade de ser atendida de forma imediata e ininterrupta dia após dia. Em contrapartida, para os cuidadores, aumenta a exposição aos efeitos negativos dessa atividade e, conseqüentemente, eleva seus níveis de tensão (FERNANDES, 2003).

Quanto à relação de parentesco do cuidador com o idoso, encontramos sete filhas, dois filhos, três cônjuges, uma nora e uma irmã. Segundo Carter e McGoldrick (1989), as mulheres sempre foram figuras centrais no funcionamento da família, cabendo-lhes considerável responsabilidade como cuidadoras dos membros mais vulneráveis, como os idosos. Existe na vida

familiar uma hierarquia de compromisso em relação ao cuidado: em primeiro lugar, vem a esposa e, em seguida, a filha (FERNANDES, 2003). O cuidador raramente é outro parente, ou um homem. Para Neri (2002), a atribuição do papel de cuidador obedece a normas sociais e de parentesco, gênero e idade, assim como à dinâmica das relações familiares.

Considerando a relação anterior aos cuidados prestados entre familiares cuidadores e idosos, esta foi avaliada por oito cuidadores como de grande intimidade e afeto; cinco afirmaram ser normal, conforme o vínculo familiar; um cuidador considerou ser problemática e conflituosa. Desde que começaram a cuidar do idoso a relação atual entre eles, de acordo com sete cuidadores, têm melhorado; cinco referem permanecer igual; dois relatam ter piorado. Contudo, no geral, os cuidadores preferem cuidar de seus familiares idosos em domicílio, de modo que a possibilidade de institucionalizá-los nem é cogitada, apesar das muitas dificuldades enfrentadas.

Sabemos que quando direcionamos o cuidado ao cuidador familiar, uma questão importante diz respeito ao cansaço decorrente desse cuidar, pois as demandas constantes de cuidado e seus efeitos sobre saúde do cuidador têm justificado a institucionalização dos idosos. Os membros da família do idoso enfermo sentem-se muitas vezes abatidos pela demanda nas 24 horas de cuidados diários, o que implica até mesmo o rompimento de suas atividades de cuidador. Em estudo realizado na Suécia, Lundh, Sandberg e Nolan (2000) verificaram o sofrimento dos esposos e esposas quando não lhes resta outra opção se não

a de institucionalizar o familiar idoso nas casas de cuidado (*home care*), por não terem mais condições de cuidá-lo. Por sua vez, Nolan, Ingram e Watson (2002) realizaram uma análise crítica acerca do apoio oferecido às famílias com idosos demenciados, sinalizando para a necessidade de uma abordagem baseada na parceria, na qual os próprios cuidadores desempenham um papel significativo ao determinar “o que funciona”.

Com relação à tarefa que desempenham, os cuidadores afirmam que se sentem mais identificados com as seguintes afirmações: “considero que é para mim uma obrigação moral cuidar do idoso que cuido” (oito); “é algo que me dignifica como pessoa” (sete); “minha família apóia e valoriza esse meu papel” (seis); “é uma carga excessiva” (dois); “a pessoa cuidada é muito agradecida e isso me gratifica” (três); “o círculo de relações sociais valoriza muito os cuidados que presto à pessoa” (dois); “apoio-me em minhas convicções religiosas” (cinco).

Com relação ao seu estado de saúde, oito cuidadores consideraram que sua saúde estava boa; seis referiram estar regular. Ao solicitar-se que comparassem o seu estado de saúde com pessoas de mesma idade, oito disseram que tinham saúde igual; cinco referiram melhor saúde; um afirmou ter saúde pior. Essa percepção acerca da própria saúde vem ao encontro de inúmeros estudos nos quais cuidadores de familiares demenciados.

Quanto à presença de algum problema de saúde, no momento, em sua vida, quatro cuidadores afirmaram não terem nenhum problema de saúde; dez apontaram ter alguma patologia, como hipertensão

(três), diabetes *Melitus* (dois), osteoporose (um), depressão (dois), problemas reumáticos (um), ducto mamário obstruído (um), dificuldade de visão (um), distúrbio da tireóide (um), esôfago de barrê (um). Oito desses referiram fazer tratamento; dois não se tratam.

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. Carpenito (1997) destaca duas situações de diagnóstico de enfermagem relacionadas ao papel do cuidador: uma diz respeito ao desgaste do papel de cuidador, que é definido como um estado em que o ser humano apresenta uma sobrecarga física, emocional, social e/ou financeira no processo de cuidar de outro ser humano; a outra se relaciona ao risco para desgaste do papel de cuidador, podendo este ser um diagnóstico de enfermagem significativo, possibilitando aos enfermeiros identificar os seres humanos em alto risco e auxiliando-os a prevenir essa situação.

A família, enquanto prestadora de cuidados a seu familiar idoso com DA, constitui-se numa matriz cuidadora que merece apoio e valorização por parte dos profissionais de saúde, constituindo-se em sua importante aliada. A valorização e potencialização do processo de cuidar conduzido pelas famílias oferecem uma contrapartida de o profissional de saúde trabalhar em parceria, reduzindo a vulnerabilidade tanto dos idosos quanto dos seus familiares cuidadores, que se encontram sob estresse físico e mental.

Sendo a demência um evento crônico e progressivo, há um momento no curso da doença no qual o cuidado domiciliar do portador pode gerar sobrecarga para os familiares, principalmente para aqueles que assumiram o papel de cuidadores, afetando sua saúde física e mental.

Características das condições do contexto sociodomiciliar dessas famílias

Quanto ao ambiente físico, sete cuidadores identificaram problemas na casa onde cuidam do idoso, tais como presença de escada, estrutura da casa pequena, presença de box no banheiro e desnível no piso. Dos 14 cuidadores pesquisados, nove fizeram alterações no ambiente físico, tendo como alvo a facilitação do cuidado prestado ao idoso, como, por exemplo: retirada de tapetes; colocação de redes de proteção nas janelas; luz sempre acesa à noite no quarto e banheiro; portas com acesso à rua sempre chaveadas; cuidados extras com o botijão de gás; troca da cama tradicional por cama hospitalar; colocação de rampas em substituição aos degraus; aumento do número de divisões no espaço domiciliar. Os outros cinco cuidadores não fizeram modificação no ambiente físico e utilizaram como justificativa para tal que a doença do idoso era recente e, que ainda não havia necessidade, ou porque pensam em trocar de residência.

Os cuidadores suecos têm procurado formas de enfrentamento comportamentais para realizar o seu papel. Para Lundh (1999a), uma dessas formas foi alterar o ambiente domiciliar de maneira a tornar o cuidado mais fácil. No Brasil, o serviço

de apoio formal ainda é muito precário, sobrecarregando a família, que enfrenta praticamente sozinha o exercício do cuidado (NERI e SOMMERHALDER, 2002). Os possíveis arranjos no ambiente domiciliar representam tratativas isoladas por parte de algumas famílias cuidadoras e são decorrentes de empenhos individualizados para fazer face a um contexto de extrema fragilidade.

Recursos (materiais, humanos e serviços) de que o cuidador dispõe ou de que necessita para desempenhar o cuidado no âmbito doméstico

Considerando o tipo de ajuda que os cuidadores prestam ao idoso, encontramos três que auxiliam nos cuidados pessoais, como ajuda no banho, no vestir a roupa, alimentar-se; dois ajudam em tarefas domésticas, tais como cozinhar, lavar, fazer compras; três ajudam na administração financeira; seis auxiliam em todos os itens mencionados. No que tange ao modo como cuidam dos idosos, 12 familiares afirmaram cuidar de modo permanente; dois prestam auxílio nos finais de semana, quando necessário.

Quando questionados sobre a existência de ajuda de outras pessoas, seis afirmaram que outros familiares ajudam; três referiram ter auxílio de pessoas contratadas e familiares; três relataram ter somente pessoas contratadas; dois afirmaram serem os únicos cuidadores. Os familiares mais citados como ajudantes no cuidado foram: cônjuge (seis), filha (dois), irmão (um).

Os cuidadores que referiram não ter ajuda de familiares indicaram que os membros da família não ajudam porque têm medo de assumir; não têm interesse; não possuem tempo disponível por trabalharem fora; moram em outra cidade.

Dentre as muitas dificuldades com que o familiar cuidador se depara ao prestar cuidados ao idoso com DA no domicílio está a questão da divisão de tarefas. Diante disso, é extremamente importante que o cuidador possa receber apoio de outros familiares, pois a sobrecarga imposta pela execução das tarefas, a dificuldade no manejo com o doente, a falta de recursos financeiros, bem como o cansaço físico e mental podem contribuir para o aparecimento do estresse (LUZARDO e WALDMAN, 2004).

Quanto ao tempo que os familiares vêm prestando o cuidado, oito referiram já prestarem cuidados de um a dois anos; quatro, de três a cinco anos; um, de seis a oito anos; um, há mais de dez anos.

Com relação ao número de horas por dia em que se dedicam ao cuidado, dez cuidadores afirmaram que a carga horária diária é acima de 12 horas; dois cuidam de uma a três horas e dois, de três a seis horas.

Quando questionados sobre o fato de terem se tornado os cuidadores principais, oito afirmaram que foi por iniciativa própria; quatro referiram que eram as únicas pessoas que poderiam cuidar do idoso; um relatou que o idoso lhe pediu; um, que foi por iniciativa própria e também porque era a única pessoa que poderia cuidá-lo.

A dificuldade em obter apoio para a divisão das tarefas pode gerar no familiar cuidador uma crise no seu desempenho.

Isso é mais evidenciado 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 existente entre pessoas próximas, é substituída por uma relação onde predomina a imperiosa necessidade de fazer pelo outro e de garantir a manutenção da vida do outro (LUZARDO e WALDMAN, 2004).

O fato de os cuidadores responsabilizarem-se pelo cuidado dos idosos pode produzir certas conseqüências em suas tarefas cotidianas, como foi verificado nos relatos: “tive que reduzir meu tempo de lazer” (treze); “não tenho podido sair em férias” (oito); “não tenho podido cuidar de outras pessoas como gostaria, a exemplo de filhos, netos” (três); “não tenho mais tempo para gastar com amigos” (sete); “não tenho tido tempo para cuidar-me” (seis); “encontro-me sempre cansado” (seis); “sinto-me deprimido” (quatro); “aumentaram meus problemas econômicos” (oito); “sinto a minha saúde piorada” (quatro).

O significado do cuidado ao idoso está relacionado ao tempo que lhe é tomado, impedindo o cuidador de se dedicar a outros compromissos, de viver com mais liberdade. Lundh (1999b), em estudo desenvolvido com cuidadores familiares suecos, identificou vários aspectos estressantes advindos tanto do relacionamento cuidador e idoso quanto da natureza da demanda física do papel de cuidador, tais como restrição do cuidado, falta de tempo para assuntos pessoais, incapacidade de preservar assuntos externos.

Considerando a existência de suporte social no enfrentamento do cuidado, en-

contramos sete cuidadores que comentam com seus familiares próximos ou amigos suas preocupações com relação ao idoso; seis comentam às vezes; um, nunca ou quase nunca. Nessa perspectiva, torna-se importante manter um suporte social, que se caracteriza por ligações pessoais para troca de afetos e ajuda instrumental. O suporte social implica a existência ou disponibilidade de pessoas com as quais se pode contar, que fazem o cuidador sentir-se importante e valorizado (LUZARDO e WALDMAN, 2004).

Quanto à presença de ajuda ou orientação dos profissionais nos centros de saúde, nove cuidadores afirmaram que não recebem este tipo de auxílio e cinco relataram recebê-lo. Desses cinco cuidadores, quatro referiram receber ajuda do Grupo de Ajuda Mútua (GAM) e um relatou, de médicos.

Com relação às tarefas mais difíceis que os cuidadores têm realizado ao prestar o cuidado ao idoso, cinco referem ser o banho; dois afirmaram que o mais difícil é estabelecer uma comunicação efetiva com o idoso; um relatou que não tem liberdade para poder sair; um terer dificuldade em conseguir conciliar filho e idoso; um referiu que era levar no médico pela dificuldade de deambulação apresentada pelo idoso; um relatou o fato de ter de se levantar à noite para cuidar; um apontou o cuidar quando o idoso está agitado e repetitivo; um referiu o vestir adequadamente o idoso; um apresenta dificuldade em lidar com a troca das fraldas geriátricas e com o tratamento das escaras de decúbito.

Em estudo realizado por Fernandes (2003), ao estabelecer-se uma correlação entre diferentes atividades de cuidado

direto com aumento de tensão em cuidadores, dar banho e realizar higiene íntima do idoso foram identificadas como as que mais trazem prejuízos no bem-estar dos cuidadores. Quando questionamos os familiares cuidadores quanto ao tipo de ajuda ou orientação que eles queriam ou esperavam ter das instituições de saúde ou da comunidade para cuidar do idoso, seis afirmaram que não esperavam nenhum tipo de ajuda; três gostariam que houvesse na cidade um centro-dia, com atendimento qualificado para idosos portadores de doença de Alzheimer; dois referiram que atualmente não sentem necessidade, pois até o momento julgam-se instrumentalizados e com suporte adequado; dois gostariam que os médicos estivessem mais habilitados e esclarecidos sobre a doença para fazerem um diagnóstico preciso e poderem orientar melhor os cuidadores; um gostaria de receber mais orientações.

No estudo de Lundh (1999c), os cuidadores suecos declararam que, para lidar bem com o estresse do cuidado, eles deveriam ter algum tempo livre para si mesmos e ser capazes de manter algum interesse fora da atividade do cuidar. Na Suécia existe um serviço público, oferecido pelo município, denominado de Cuidado de Alívio (Respite Care). Nesses locais, o cuidador inscreve seu familiar cuidado e, com antecedência, programa folgas ou até férias, deixando-o com profissionais habilitados e podendo descansar com tranquilidade. Quanto ao Brasil, observa-se a carência de políticas públicas, com ônus individual e familiar do cuidar, que acaba sendo dividido com a rede de amigos e com o ambiente do trabalho. Nossa realidade indica-se uma constrangedora

ausência de preocupação em dar suporte à família para que ela cuide do idoso dependente, sem disponibilizar uma rede de seguridade social mais bem estruturada. Cuidador e idoso portador de doença de Alzheimer vivenciam a dura realidade da incapacidade funcional, de forma integral, intuitiva e improvisada.

Considerações finais

Após investigar 14 cuidadores familiares de idosos portadores de doença de Alzheimer, verificamos como suas principais características: predominância do sexo feminino; existência de mais cuidadores casados do que viúvos ou divorciados; a idade variou entre a mínima de 40 e a máxima de 92 anos; mais da metade dos familiares cuidadores pesquisados têm outros dependentes, como filhos e netos, além do idoso para prestar cuidados diretos.

No que se refere à moradia, grande parte dos cuidadores morava com o idoso e na maioria das vezes a casa era do próprio cuidador. Quanto à relação de parentesco do cuidador com o idoso, encontramos sete filhas, dois filhos, três cônjuges, uma nora, uma irmã. Com relação a como se sentem quanto à tarefa que desempenham, os cuidadores referiram a obrigação moral de cuidar do idoso, pois se sentem mais dignos como ser humano; sentem-se compensados porque a família os apóia e, assim, o seu papel de cuidador torna-se mais valorizado.

Quanto à presença de algum problema de saúde no momento, dez apontaram ter alguma patologia presente, dos quais oito referiram fazer acompanhamento médico desses problemas. Com relação

ao ambiente físico, sete cuidadores identificaram problemas na casa onde cuidam do idoso, como presença de escada, estrutura da casa pequena, presença de box no banheiro e desnível no piso. No que tange o modo como cuidam dos idosos, 12 familiares cuidadores afirmaram cuidar de modo permanente. Quando questionados sobre o motivo de terem se tornado os cuidadores principais, oito afirmaram que foi por iniciativa própria; o fato de se responsabilizarem pelo cuidado dos idosos pode produzir certas conseqüências em suas tarefas cotidianas, limitando suas atividades de vida diária e, sobretudo, reduzindo seu tempo de lazer. Quanto à presença de ajuda ou orientação dos profissionais nos centros de saúde, nove cuidadores afirmaram que não recebem este tipo de auxílio. Quando questionamos quanto ao tipo de ajuda ou orientação que eles gostariam de ter ou esperavam das instituições de saúde ou da comunidade para cuidar do idoso, as respostas mais freqüentes centraram-se em não esperar nada, nenhum tipo de ajuda, mas afirmaram que gostariam que houvesse na cidade um centro-dia com atendimento qualificado para idosos portadores de doença de Alzheimer.

Com a pesquisa pudemos aprender sobre o processo que envolve o cuidado domiciliar de idosos portadores de doença de Alzheimer por seus cuidadores familiares e refletir sobre essa realidade, considerando as discussões familiares e o afastamento do cotidiano das instituições de saúde. Nesse sentido, seria fundamental que os profissionais de saúde proporcionassem um suporte adequado aos familiares cuidadores que

têm em seus domicílios idosos com DA, pois muitas vezes eles desconhecem a possibilidade de recorrer aos serviços de saúde para buscar apoio.

Diante disso, entendemos que uma assistência efetiva, um acolhimento de forma digna pelos serviços de saúde podem colaborar para que os familiares não se sintam tão solitários e possam desenvolver conhecimentos e habilidades necessárias para lidar com a demanda de cuidados.

Acreditamos que este trabalho, como um recorte das condições de enfrentamento dos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer, residentes em Rio Grande - RS, foi de fundamental importância. Por meio dele se evidencia a necessidade de envolvimento entre os profissionais de saúde e os familiares cuidadores, pois esta interação possibilitaria o conhecimento das possibilidades que ambos têm a oferecer em termos de necessidades e expectativas, para que assim ocorra uma melhor resolutividade nas ações voltadas ao idoso portador de doença de Alzheimer no contexto domiciliar.

Também defendemos a necessidade de que os órgãos formadores de profissionais de enfermagem – nível médio, graduação e pós-graduação – voltem-se mais para a importância de despertar os futuros profissionais para o cuidado com o cuidador, seja este uma mãe ou um pai que cuida de um filho; uma esposa(o), filha(o), nora ou genro que cuide de um adulto ou, ainda, que cuide de um idoso, considerando o aumento recente da população idosa brasileira e a perspectiva de que a necessidade de cuidar de idosos por seus familiares aumente cada vez mais.

Coping conditions of family members looking after their aged Alzheimer patients

Abstract

The coping conditions of families who look after their aged family members with Alzheimer disease, living in the city of Rio Grande - RS, are studied in this article. This qualitative research sampled 14 family members who answered a 3-stage form: characterization of the family, the aged, and the caretaker; working conditions at home; difficulties along the caring process. Results showed 11 caretaker women, confirming the predominance of females; had ages between 40 and 92 years; eight family-member caretakers had other dependents; among the many difficulties mentioned, are: the apportionment of tasks, overload of activities, and the lack of support from the formal health services. The need was perceived to make the civil service aware of the necessity to offer support to those caretaker families, as well as the importance to have registered nurses looking after the family-member caretaker who has the charge of an Alzheimer patient.

Key words: Elderly. Dementia. Caregiver.

Referências

- ALVAREZ, A. *Tendo que cuidar: a vivência do idoso e da família idosa no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar*. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1977.
- CALDAS, P. C. *O sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo de demência*. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.
- CARPENITO, L. J. *Diagnósticos de enfermagem - aplicação à prática*. 6. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. *Mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1989.
- CLAVEROILE, A.; MITCHELL, R.; WHITE, D. Family nursing network: scottish initiative to support family care. *British J of Nursing*, v. 10, n. 17, p. 1142-1147, 2001.
- ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: PENNA, C. M. M.; BUB, L. I. R. (Org.). *Marcos para a prática de enfermagem com famílias*. Florianópolis: UFSC, 1994.
- FERNANDES, M. G. M. *Tensão do cuidador familiar de idosos dependentes: análise conceitual*. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2003.
- FERRETTI, C. E. L. *Identificação de fatores de risco envolvidos no processo de institucionalização do portador de demência*. Tese (Doutorado em Ciências) - Universidade Federal de São Paulo, 2004.
- GREEN, R. C. *Diagnóstico e tratamento da doença de Alzheimer e outras demências*. Rio de Janeiro: Publicações Científicas, 2001.
- LIMA, C. F. M. *O Cuidado domiciliar ao idoso com doença de Alzheimer: representações de familiares cuidadores*. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2002.
- LUNDH, U. Family carers 3: coping strategies among family carers in Sweden. *British Journal of Nursing*, v. 8, n. 11, p. 735-740, 1999a.
- _____. Family carers 1: difficulties and levels of support in Sweden. *British Journal of Nursing*, v. 8, n. 9, p. 583-588, 1999b.
- _____. Family carers 4: designing services to support family carers in Sweden. *British Journal of Nursing*, v. 8, n. 12, p. 787-90, 1999c.

- LUNDH, U.; SANDBERG, J.; NOLAN, M. 'I don't have any other choice': spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of advanced nursing*, v. 32, n. 5, p. 1178-1186, 2000.
- LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Alzheimer: atenção ao familiar cuidador. *Rev. Acta Scientiarum*, v. 26, n. 1, p. 147-157, jan./jun. 2004.
- MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. et al. (Org.). *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.
- NERI, A. L.; SOMMERHALDER, C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: NERI, A. L. (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, 2002.
- NOLAN, M. Supporting family carers in the UK: overview of issues and challenges. *British Journal of Nursing*, v. 10, n. 9, p. 608-613, 2001.
- NOLAN, M.; INGRAM, P.; WATSON, R. Working with family carers of people with dementia: "negotiated" coping as an essential outcome. *Dementia*, v. 1, n. 1, p. 75-93, 2002.
- PELZER, M. T. *Assistência cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um grupo de Ajuda Mútua*. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.
- ROLLAND, J. S. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. *Morte na família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: ArtMed, 1998.
- SANTOS, S. M. A. *O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo de famílias de origem nipo-brasileira e brasileira*. Tese (Doutorado em Gerontologia) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2003.
- SANTOS, S. S. C. *O ensino da enfermagem gerontogeriatrica no Brasil de 1991 a 2000 à luz da complexidade de Edgar Morin*. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.
- SENA, E. L.; PELZER, M. T.; ALVAREZ, A. M. O valor dos Grupos de Ajuda Mútua para os familiares de idosos portadores de doença de Alzheimer e outras similares. *Rev. Ciências da Saúde*, v. 1, n. 1, p. 94-98, 2004.
- SILVA, E. B. N.; NERI, A. L. Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. In: SILVA, E. B. N.; NERI, A. L. (Org.). *Qualidade de vida e idade madura*. 3 ed. São Paulo: Papirus, 2000.
- SOCCI, V. Religiosidade e o adulto idoso. In: WITTER, G. P. *Envelhecimento: referenciais teóricos e pesquisas*. São Paulo: Alínea, 2006.

Endereço

Silvana Sidney Costa Santos
Rua Duque de Caxias, 197/503
Rio Grande - RS
CEP 96200-020
E-mail: silvanasidney@terra.com.br