



RELAÇÕES FAMILIARES NO CONTEXTO DO CUIDADO À PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

FAMILY INTERACTIONS IN THE CONTEXT OF ALZHEIMER'S DISEASE PERSON CARE

Tháís Gândara Costa

Enfermeira. Graduada pelo Centro Universitário do Leste de Minas Gerais.
e-mail: thaisgcosta@yahoo.com.br

Célia Geralda de Oliveira Pessoa

Enfermeira. Mestre em Meio Ambiente e Sustentabilidade. Especialista em Docência no Ensino Superior. Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário do Leste de Minas Gerais.
e-mail: celiagop@terra.com.br

Marlene Teda Pelzer

Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). Líder do Grupo de Estudo e Pesquisa em Gerontogeriatrics, Enfermagem/Saúde e Educação (GEP-GERON/FURG/CNPq). Gerontóloga. e-mail: pmarleneteda@yahoo.com.br

RESUMO

Com o objetivo de analisar as relações familiares no contexto do cuidado à pessoa com Doença de Alzheimer a pesquisa abrangeu uma amostra de 10 cuidadores/familiares cadastrados em Equipes de Estratégia Saúde da Família de um município da Região Metropolitana de Belo Horizonte. Os dados foram coletados por meio de entrevista, contendo questões referentes à caracterização da amostra, relações familiares e cuidados prestados. Entre os resultados, destacam-se a predominância, como cuidador principal, de mulheres, principalmente filhas e esposas. O cuidado gera sobrecarga por parte dos cuidadores/familiares, estresse e falta de tempo para o autocuidado, uma vez que o portador da doença torna-se cada vez mais dependente. Nesta pesquisa, destacam-se as relações de cuidado, em que o amor e a responsabilidade se sobrepõem, trazendo satisfação para as famílias, por poder cuidar do familiar portador de Doença de Alzheimer. Os cuidadores/familiares requerem apoio de profissionais da área da saúde – dentre eles, o enfermeiro, para prestarem cuidados aos idosos com a doença, bem como para a preservação de sua saúde física e emocional.

PALAVRAS-CHAVE: Doença de Alzheimer. Cuidadores. Relações Familiares. Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Aiming to analyze the family relationships in the context of care for people with Alzheimer's research covered a sample of 10 carers / family teams registered in the Family Health Strategy in a municipality in the metropolitan area of Belo Horizonte. Data were collected through interviews, with questions regarding the sample characteristics, family relationships and care. Among the results highlighted the predominance as primary caregiver, women, mostly wives and daughters. The care generates overhead by caregivers / family, stress and lack of time for self care, since the carrier of the disease becomes increasingly dependent. Researchers back on this, we highlight the relationship of care, love and responsibility



overlap, bringing satisfaction to the families, to care for the patient with familial Alzheimer's disease. Caregivers / family members need support from health professionals - among them, nurses to provide care for elderly people with AD, as well as to preserve their physical and emotional health.

KEY WORDS: Alzheimer Disease. Caregivers. Family Relations. Nursing Care.

INTRODUÇÃO

Com o processo de envelhecimento ocorrendo no âmbito da família, tornam-se mais claras as relações familiares, principalmente a partir do matrimônio, onde é formado o núcleo familiar. A família, para o idoso, continua sendo seu espaço natural. É possível que as mudanças no processo do envelhecimento influenciem todas as gerações envolvidas no convívio intergeracional, devido ao fato de, no âmbito familiar, coexistir relações afetivas e sentimentos que circulam desde a família até o idoso e vice-versa (LIMA; MARQUES, 2007).

Entretanto, o resultado da combinação de uma família reduzida, do aumento da força de mão-de-obra feminina e da longevidade, pode levar a família a enfrentar dificuldades, enquanto importante instituição social, para o cuidado com os idosos (HERÉDIA; SIRENA, 2006).

Neri e Carvalho (2002) afirmam que fornecer ajuda, doar-se, proteger e cuidar é um aspecto central das relações familiares, ao longo de todo o curso de vida de seus membros. Assim, Santos e Rifiotis (2006) relatam que torna-se necessário, a partir da dependência do idoso, a escolha de um cuidador. Este deve estar ligado intimamente à pessoa da família que está mais próxima do idoso, geralmente a que mora junto ou com quem ele passa a residir.

Diante da necessidade de cuidados com idosos, com progressiva dependência à medida que avançam na idade, se enquadram as doenças crônico-degenerativas, entre elas a demência, que segundo Caramelli e Barbosa (2002), vem aumentando em consequência do crescimento da população idosa.

Nesse sentido, a mais frequente é a Doença de Alzheimer (DA), descrita entre 1906 e 1907 pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer após atender uma paciente que evoluiu para o óbito com doença mental, com alteração do comportamento e da memória. Esta paciente apresentava modificações em seu cérebro, conhecidas atualmente como características da doença (BODACHNE, 2009).

De acordo com Machado (2002), a Doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa progressiva, irreversível, heterogênea nos seus aspectos etiológicos, clínico e neuropatológico, com início insidioso e caracterizado por perdas graduais da função cognitiva e distúrbio do comportamento e do afeto, evoluindo em três fases: inicial; intermediária e final.

Estima-se que no mundo aproximadamente 15 milhões de pessoas sofrem de Doença de Alzheimer e que a prevalência duplica a cada quinquênio a partir dos 65 anos de idade. No Brasil, estima-se que cerca de 500 mil pessoas sejam acometidas pela doença (MACHADO, 2006).

Segundo Pelzer (2005), a Doença de Alzheimer, além de comprometer o portador, afeta a família, exigindo-lhe novos arranjos em sua dinâmica de funcionamento e sobrecarregando física e emocionalmente todos os membros.



Alguns familiares assumem a responsabilidade de cuidar do idoso com DA, tarefa para qual não receberam apoio nem preparo ou treinamento específico, com subsequente ônus físico, psicológico, social e financeiro.

Concordando, Karsch (2003) descreve que decorrente das alterações inevitáveis, que envolvem afeto, finanças, relações de poder e outras variáveis, desenvolve-se um processo de reestruturação familiar, quando alguém deixa de executar tarefas pessoais, domésticas e no plano social. A perda de independência, e às vezes até da autonomia de um idoso, pressupõe que, em casa, alguém assuma as funções de cuidador.

A Doença de Alzheimer tem um profundo efeito em quase todas as áreas das vidas do paciente e suas famílias, interferindo no trabalho, na vida social, planos para o futuro e atividades do dia a dia que pareciam rotina, previsíveis e agradáveis, até a hora do diagnóstico (PELZER, 2005).

Ao se deparar com o desconhecido, o cuidador de uma pessoa dependente tende a assumir total responsabilidade quanto à situação vivenciada. Porém, em muitos casos, não tem opção, pois é o único familiar disponível para realizar o acompanhamento do paciente em domicílio, assumindo totalmente a responsabilidade, sem ter com quem dividi-la. Isto faz com que ele passe a lidar com situações sobre as quais não tem domínio, o que, conseqüentemente, o faz conviver com incertezas e perigos (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008).

Nesse contexto, o estudo teve por objetivo conhecer as dimensões do cuidado do familiar ao idoso com Doença de Alzheimer, descrever os cuidados prestados pelos familiares e identificar a visão dos mesmos sobre suas relações e cuidados, analisando as relações familiares no contexto do cuidado.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem quantitativa, do tipo descritiva, realizada em um município situado na Região Metropolitana de Belo Horizonte, no Estado de Minas Gerais.

Para realização da pesquisa, o Secretário de Saúde do município autorizou o acesso às unidades de Estratégia de Saúde da Família (ESF), para apresentação da pesquisa aos Enfermeiros e Gerentes, e contato com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), solicitando aos mesmos que levassem aos familiares dos usuários portadores de Doença de Alzheimer um resumo informativo com o consentimento assinado para receber a pesquisadora.

Após o consentimento, através do contato prévio pelos ACS, as entrevistas foram agendadas por telefone. A pesquisa foi realizada com 10 familiares/cuidadores, adultos, de ambos os sexos, que prestavam os cuidados em indivíduos portadores de DA, há mais de seis meses, cadastrados em sete Equipes de ESF. Ressalta-se que o município possui 28 unidades de ESF e foram sorteadas, aleatoriamente, 10 unidades para visita da pesquisadora. Destas unidades, três não possuíam pacientes com DA cadastrados nas equipes.

A pesquisa foi realizada nas residências das famílias com indivíduos com DA, no mês de julho de 2010, com a presença dos ACS, numa duração média de 20 minutos para cada familiar/cuidador, de forma individual e em local reservado para a entrevista.

Para coleta dos dados foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturado contendo 10 perguntas, cujas respostas foram transcritas na íntegra. Os familiares dos indivíduos com Doença de Alzheimer que aceitaram participar da pesquisa, em caráter voluntário, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, conforme a resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

Foi observado o regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS), pela portaria 2048/09 nos Art. 696º e 697º que incorpora sob a ótica da pessoa e das coletividades, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado (BRASIL, 2009).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para conhecimento dos cuidadores foi realizado um questionamento para caracterização da amostra conforme TAB. 1:

TABELA 1 - Caracterização dos familiares/cuidadores de portadores de Doença de Alzheimer quanto ao sexo, idade, grau de parentesco e número de residentes, Região Metropolitana de Belo Horizonte, 2010.

Variável	Nº	%
Sexo	-	-
Feminino	8	80%
Masculino	2	20%
Grau de parentesco do cuidador	-	-
Esposo	1	10%
Esposa	2	20%
Filha	4	40%
Filho	1	10%
Prima	1	10%
Sobrinha	1	10%
Idade (anos)	-	-
40 a 49	4	40%
50 a 59	3	30%
> 60	3	30%
Residentes na casa (nº de pessoas)	-	-
Até 2	2	20%
3	1	10%
4	6	60%
≥ 5	1	10%

FONTE: dados da pesquisa

Percebeu-se que todos os cuidadores tinham algum grau de parentesco, ou seja, faziam parte da família. A definição de família não pode ser limitada a laços sanguíneos, parcerias sexuais ou adaptação. Qualquer grupo cujas ligações sejam baseadas na confiança, suporte mútuo e destino comum, deve ser encarado como família. É um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações em

contínua interação com o exterior e mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento cada vez mais prolongado (OMS, 2003).

Sena e Gonçalves (2008) e Neri e Carvalho (2002) afirmam que no Brasil e no mundo, há uma tendência de que o cuidado de um familiar doente ou com limitações fisiológicas próprias da velhice sejam conduzidos pela própria família, ou seja, há uma naturalização da ideia de família cuidadora, se tornando responsável pelos idosos.

Na amostra 80% dos cuidadores eram do sexo feminino, prevalecendo entre os familiares/cuidadores, as filhas (40%) e as esposas (20%). Para Neri e Carvalho (2002), este fato é comum, pois quem desempenha as tarefas de cuidar em família é geralmente a mulher, obedecendo a normas culturais, segundo as quais lhe cabe a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e o cuidado aos idosos.

O Estatuto do Idoso em seu Parágrafo 3º afirma que é obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, a saúde, a alimentação, a educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, a liberdade, a dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária. Institui também que os idosos sejam atendidos, prioritariamente, pela própria família em detrimento da atenção asilar, exceto aqueles que não possam garantir sua sobrevivência. Os filhos independentes têm a obrigação de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade, em parceria com o Estado e a sociedade (BRASIL, 2003).

Quanto ao número de pessoas que residiam com o idoso portador de DA, observou-se que na residência de uma família (10%) habitavam mais que cinco pessoas, mas o que prevaleceu foram 60% da amostra composta por famílias com quatro pessoas. O número de filhos nas residências vem decrescendo cada vez mais, não sendo somente uma especificidade do Brasil, é uma tendência mundial, gerando assim uma rede familiar mais reduzida. Famílias maiores têm mais chances de dividir o cuidado, não sobrecarregando apenas um membro (SOMMERHALDER, 2001).

Observou-se familiares/cuidadores com idade superior a 40 anos. Este fato pode estar relacionado as mudanças que vem ocorrendo nas famílias e na sociedade. Flores (2008), afirma que o número de integrantes das famílias está reduzindo, as mulheres se inserindo cada vez mais no mercado de trabalho e os mais velhos buscando autonomia e participação social. Assim, o convívio intergeracional tem aumentado, já que a expectativa de vida é crescente, os familiares convivem por mais tempo e mais gerações, facilitando a decisão de quem irá cuidar do idoso doente.

Quanto aos principais cuidados prestados à pessoa com DA pelos familiares/cuidadores verificou-se que em sua totalidade realizam algum cuidado à pessoa com Alzheimer, conforme TAB. 2, destacando-se como unanimidade o auxílio à alimentação e a administração de medicamentos.



TABELA 2 - Caracterização dos cuidados realizados por familiares/cuidadores, Região Metropolitana de Belo Horizonte, 2010.

Principais cuidados realizados	Nº	%
Auxiliou na alimentação	10	100%
Administrou medicamentos	10	100%
Cuidou da higiene pessoal	9	90%
Trocou roupas	9	90%
Cuidou do vestuário	8	80%
Ajudou na mudança de decúbito	7	70%
Controlou contas financeiras	7	70%
Levou ao banheiro	7	70%
Trocou fraldas	6	60%
Realizou massagens de conforto	5	50%
Ajudou na locomoção	5	50%
Outros cuidados	2	20%

FONTE: dados da pesquisa

Esses cuidados são conhecidos como atividades de vida diária (AVD), que se dividem em Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD), relacionadas ao autocuidado, e as Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD), ligadas à capacidade do indivíduo de levar uma vida independente (DUARTE; ANDRADE; LEBRÃO, 2007).

Ressalta-se que 20% dos cuidadores relacionaram outros cuidados que não haviam sido informados na entrevista, destacando-se:

Oferecer muito carinho, amor e dedicação constante. ENT. 7

Acompanho às consultas médicas. ENT. 9

Os cuidados prestados estavam associados com o grau de dependência provocado pela doença, conforme destacado por Machado (2002), ao ressaltar que o Alzheimer é uma doença neurodegenerativa progressiva, irreversível, heterogênea nos seus aspectos etiológicos, clínico e neuropatológico, com início insidioso e caracterizado por perdas graduais da função cognitiva, do distúrbio do comportamento e do afeto que prejudicam o paciente em suas atividades de vida diária e em seu desempenho social e ocupacional.

A função do cuidador é bastante complexa e de grande responsabilidade, devendo ser realizada, sobretudo com dedicação, carinho, respeito e amor. Exige preparo técnico e emocional, pois o paciente não poderá viver sozinho, necessitando de observação constante e uma assistência com divisão de tarefas entre os familiares, visto que gera grande desgaste físico e emocional para aqueles que lidam diretamente com o enfermo (BODACHNE, 2009).

O significado do cuidado, fundamental durante as fases mais avançadas da DA, foi questionado aos familiares/cuidadores e suas respostas foram agrupadas por categorias e demonstradas na TAB. 3:



TABELA 3 - Implicações do cuidar para os familiares/cuidadores, Região Metropolitana de Belo Horizonte, 2010.

Implicações do cuidar	nº	%
Sinal de preocupação e responsabilização	7	70%
Ato de amor, compaixão e convivalidade	5	50%
Atitude dedicação, zelo e atenção constante	4	40%
Sustentação econômica, obrigação e dever	1	10%
Outros	3	30%

FONTE: dados da pesquisa

Analisando o significado do cuidar, notou-se que 70% dos familiares/cuidadores se preocupavam com o idoso com Alzheimer e se sentiam responsabilizados por ele, com a ressalva de que 60% da amostra marcaram mais de uma opção, demonstrando que o significado do cuidar não se limita a apenas uma opção. Boff (2004), afirma que cuidar é mais que um ato, é uma atitude, é servir e se oferecer ao outro. Entretanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo, representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. Sem o cuidado, o indivíduo deixa de ser humano. O cuidador tem de superar certos desafios para executar com qualidade seu papel. Para 30% da amostra o cuidado foi apontado além do que estava entre as opções, ressaltando as seguintes afirmações:

O cuidado é de tudo um pouco. ENT. 2

Adquirimos experiência aprendizado e crescimento espiritual com o sofrimento alheio. ENT. 7

Cuido para que possa ter uma vida digna até o fim. ENT. 9

De acordo com Moreira (2009), o contexto do cuidado é bastante complexo e envolve muitos fatores, inclusive aspectos positivos associados ao cumprimento das tarefas e da responsabilidade do cuidar.

Os familiares/cuidadores foram questionados quanto a possíveis mudanças nas relações familiares após o diagnóstico da doença de Alzheimer, e suas respostas foram relacionadas na TAB. 4:

TABELA 4 - Relações familiares após diagnóstico de Alzheimer, Região Metropolitana de Belo Horizonte, 2010.

O que afetou as relações familiares	nº	%
Reduziu o tempo para o lazer	8	80%
Favoreceu o estresse	5	50%
Diminuiu disponibilidade para trabalhar	2	20%
Dificultou o cuidado com outros familiares	2	20%
Gerou conflitos com a família	1	10%
Outros	4	40%

FONTE: dados da pesquisa

Destacaram-se na amostra as afirmações de redução do tempo para o lazer (80%) e o favorecimento do estresse (50%). De fato, a necessidade de cuidados em

tempo integral, o difícil manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais, somadas às vivências dos laços emocionais, tanto positivos como negativos, experienciados pelo convívio anterior à instalação da doença, produz desgaste físico, mental e emocional nos cuidadores, impedindo que se tenha tempo para o lazer, o sair da rotina, o cuidar de outros familiares, aumentando assim a sobrecarga gerada pelo ato de cuidar (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Destaca-se que um dos cuidadores relatou que as relações familiares não foram afetadas, porém 30% da amostra ainda relacionaram:

No meu caso, que tenho filhos menores, somos mais cobrados, dizendo que eu só fico com meu pai e não tenho tempo para eles. ENT. 7

Dificultou o cuidado do próprio cuidador. ENT. 8

O estresse ocorre porque é difícil ver a pessoa amada se definhando a cada dia... ENT. 9

Com toda essa sobrecarga, a DA pode gerar desagregação das relações pessoais e familiares e ainda pesar financeiramente sobre a família, sendo considerada uma doença familiar e social. Por esse motivo o desenvolvimento de grupo de apoio comunitário do tipo de ajuda mútua para familiares cuidadores torna-se essencial (PELZER, 2010; ARRUDA; ALVAREZ; GONÇALVES, 2008).

Como descrito por Machado (2002) é impossível tratar o paciente isolado de sua família, pois a doença tende a afetar de uma forma ou de outra todos os membros. Na maioria das vezes, surgem conflitos de interesses a serem administrados e num geral, há um despreparo das pessoas para lidar com essa condição, bem como para assumir os novos papéis decorrentes das limitações impostas ao paciente portador de DA. Assim, para que se tenha um tratamento de sucesso é necessária a interligação entre paciente, familiares e cuidadores.

A avaliação funcional do portador de DA faz parte do cuidado de enfermagem, com ênfase na pessoa e nos sistemas de apoio com os quais possa contar. A Enfermagem inserida numa equipe interdisciplinar deve assistir de maneira individualizada, o portador de DA e seus cuidadores, levando em consideração as limitações físicas, psíquicas e ambientais (MARZIALE, 2003).

A DA causa impacto na vida dos cuidadores levando-os a passarem por diversos sentimentos em relação à sua responsabilidade no cuidar. Questionados sobre este fato, destacaram os sentimentos relacionados na TAB. 5:

TABELA 5 - Sentimentos dos familiares/cuidadores em relação ao cuidado, Região Metropolitana de Belo Horizonte, 2010.

Sentimentos em relação à responsabilidade no cuidar	nº	%
Prazer, satisfação	5	50%
Impotente diante da situação	3	30%
Preocupado, medo	2	20%
Angustiado por outros não colaborarem	2	20%
Com raiva, incomodado.	1	10%
Outros sentimentos	5	50%

FONTE: dados da pesquisa



Em relação aos sentimentos no cuidar, o que mais se realçou foi o prazer e satisfação no cuidar, atingindo 50% da amostra, demonstrando que para esta parcela de cuidadores, o que mais importa é cuidar do ente querido, independente de passarem por momentos difíceis e estressantes.

O cuidador Ent. 7 relatou que se sentia impotente diante da situação, preocupado, com medo, com raiva e incomodado, porém, deixou transparecer que este sentimento não era com o paciente e sim com a responsabilidade do seu cuidado, ressaltado em sua fala:

Quando a doença está num estágio mais avançado, como a do meu pai, a gente fica com peso de consciência e achamos que não cuidamos direito e que poderíamos ter feito diferente e melhor. ENT. 7

Outros entrevistados ainda relataram:

Os filhos ajudam muito. ENT. 1

Todos colaboram. ENT. 2

Se sente tranquila, mas às vezes com raiva. ENT. 4

Sentimento de poder fazer o melhor enquanto ele viver. ENT. 9

Com esse questionamento, pôde-se perceber a variedade de sentimentos despertados nos cuidadores com o avançar da doença, corroborando com Silva (2007), ao afirmar que o cuidador, muitas vezes, tem que lidar com sentimentos conflituosos como o medo, a insegurança, a impotência frente à evolução da doença, a intromissão e a rejeição vinda de outros membros da família que, de uma forma ou de outra, estão envolvidos com o portador de Alzheimer. O relacionamento conjugal entra em desequilíbrio, a relação com os filhos e netos fica mais vulnerável a discussões, a angústia ao sentir a perda do ente querido a cada dia mobiliza sentimentos intensos que, se não compartilhados, podem levar o cuidador ao adoecimento.

De acordo com Neri (2003), os conflitos para definir quem será o cuidador principal ocorrem mais comumente entre irmãos, filhos do paciente dependente, visto que o cônjuge e, mais particularmente a esposa, se sentem na obrigação de cuidar. Os parentes mais distantes e os mais atarefados cuidam mais raramente. Por tudo isso, a escolha do cuidador é de fundamental importância, apesar de que o critério de escolha do mesmo se difere entre as famílias, conforme representado na TAB. 6:

TABELA 6 - Critérios de escolha do familiar/cuidador, Região Metropolitana de Belo Horizonte, 2010.

Critérios de escolha do familiar/cuidador	nº	%
Disponibilidade	4	40%
Reside com o paciente	3	30%
Consenso familiar	1	10%
Sorteio	1	10%
Outros critérios	5	50%

FONTE: dados da pesquisa

Como descrito por Silva (2007), o parentesco tem uma influência decisiva na escolha do cuidador, acentuando-se à medida da maior relação familiar. Na amostra prevaleceram os critérios de escolha pela disponibilidade do familiar (40%) e pelo fato do cuidador residir com o portador DA (30%).

Conforme demonstrado na TAB. 1, 20% dos portadores de DA tinham como cuidadores parentes fora do núcleo familiar principal, uma vez que eram cuidados por uma prima e por uma sobrinha. Porém, nos dois casos, a escolha se deu pelo fato destes familiares residirem anteriormente com a pessoa com Alzheimer, confirmando estudos relacionados a esse tema.

De acordo com Gonçalves et al. (2006), uma possibilidade de assumir o cuidado se prende à coabitação com a pessoa idosa nos períodos que antecedem a condição de dependência ou durante o processo incapacitante. Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008) afirmam que, entre os membros familiares, os que mais têm ocupado o papel de cuidador são mulheres, como já supracitado, notadamente filhas, netas, sobrinhas e ainda cônjuges e irmãs.

O fato de o cuidador principal ser o cônjuge também foi ressaltado nesta pesquisa como critério de escolha, por meio dos seguintes relatos:

A geriatra conversou com meus filhos e pediu a eles que colaborassem, mas a responsável sou eu a esposa. ENT.1

Contratamos uma enfermeira, mas ainda sou o cuidador responsável. ENT.2

A responsabilidade maior cai sobre mim, porque sou a esposa. ENT.4

Outros relatos confirmam os dizeres de Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008), sobre a ocupação do papel de cuidador pelas mulheres, incluindo as filhas:

Logo quando começou a manifestar a doença no meu pai, eu fiquei desempregada e isso fez com que eu assumisse a responsabilidade de cuidar dele. ENT. 7

Trabalhamos com a escala feita mês a mês, com as filhas. ENT. 9

As atividades desenvolvidas pelo cuidador, ao longo do tempo e associadas a diversos fatores, acabam constituindo-se em eventos estressores significativos, principalmente pela sobrecarga, demonstrado na TAB. 7 por metade da amostra:

TABELA 7 - Reação da família diante da necessidade dos cuidados, Região Metropolitana de Belo Horizonte, 2010.

Reação da família	n ^o	%
Sobrecarga sobre algumas pessoas	5	50%
Aumentou a impaciência/intolerância	3	30%
Aumentou as discussões	3	30%
Os membros se uniram mais	2	20%
Não alterou em nada	2	20%
Outras reações	2	20%

FONTE: dados da pesquisa

Segundo Sommerhalder (2001), as cuidadoras são mais afetadas por doenças e debilidades físicas que os homens. Cuidar acarreta uma sobrecarga sobre o seu organismo, que as predispõem a riscos de agravamento de suas fragilidades, à depressão, a estados emocionais negativos, a distúrbios de comportamento, à agitação e à insônia. Contudo, indiferente do sexo, quando as atividades perduram por muito tempo ou exige recursos de que o cuidador não dispõe, ele pode sentir-se sobrecarregado, como foi o caso de 50% da amostra.

Outras reações apontadas pelos familiares/cuidadores, diante da necessidade contínua e progressiva dos cuidados com o familiar com DA, ocorreram em forma de desabafo, como destacado:

Chegamos ao estresse e vimos que não tínhamos condições físicas nem psíquicas de cuidar sozinho do nosso pai. Então, contratamos um cuidador e técnico. A Doença de Alzheimer é tão ingrata, triste, que toda a família sofre, e talvez até mais que o próprio doente. Então, precisamos buscar muita força do “alto” para passar por cada processo e fase da doença. Mas quando chega num ponto, que vimos um pai definhado e totalmente sem forças e vegetando sobre um leito, por amor, rogamos a DEUS que o livre de todo aquele sofrimento. ENT.7

Alguns cumprem mais por obrigação o cuidado, mas ninguém deixa de cumprir a escala. Faço minha parte... Minha vontade era largar tudo e só eu cuidar do meu pai, junto com minha mãe... Aí os outros não precisariam ir por obrigação. ENT.9

As demandas do cuidado atravessam os limites do esforço físico, mental, psicológico, social e econômico, sobrecarregando o cuidador, tornando-o uma pessoa austera, com raiva pelos outros não colaborarem. Assim, quando a família e o indivíduo não conseguem encontrar alternativas viáveis, ou quando as habilidades e os recursos pessoais e familiares são insuficientes para o manejo da situação, há uma forte tendência para a desorganização, o que traz consequências negativas para as partes – cuidador, paciente e família (MOREIRA, 2009).

Essa afirmação pode ser percebida, por meio das reações familiares relacionadas pelos entrevistados na TAB. 7, uma vez que, a frequência entre o aumento da impaciência/intolerância e o aumento das discussões, relatada respectivamente por 30% da amostra, foi superior à união dos membros da família, destacada por 20% dos mesmos.

Os cuidados com o portador da Doença de Alzheimer são complexos, prescindindo, à medida que a doença evolui, de maior disponibilidade e abnegação por parte do familiar/cuidador, que tem que auxiliar ou fazer pelo doente as Atividades Básicas de Vida Diária e as Atividades Instrumentais de Vida Diária, uma vez que a doença provoca perda da independência e da autonomia.

CONCLUSÃO

As relações familiares num contexto em que um dos membros é idoso portador de Doença de Alzheimer configuram-se desafiadoras pela magnitude desta experiência. A visão dos familiares em relação aos cuidados foi diversa, mas a que se destacou foi a responsabilidade e o grande amor que os cuidadores sentem pela



pessoa cuidada, mesmo passando por uma sobrecarga de tarefas e deixando o auto-cuidado de lado, já que falta tempo para o lazer, podendo aumentar o estresse e conseqüentemente, dificultar o relacionamento com outros membros da família.

Torna-se importante salientar que os cuidadores/familiares precisam ter apoio de profissionais da área da saúde para prestarem melhores cuidados aos idosos portadores da doença de Alzheimer, bem como para terem preservada sua saúde física e emocional. Reconhecemos a necessidade de sensibilizar enfermeiros(as) no que se refere às particularidades dessas famílias, incluindo-as em pesquisas temáticas, ainda um tanto incipientes na área da Enfermagem brasileira.

REFERÊNCIAS

ARRUDA, M. C.; ALVAREZ, A. M.; GONÇALVES, L. H. T. O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Cienc. Cuid. Saude*, Maringá, v. 7, n. 3, p. 339-345, jul./set., 2008.

BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 13, n. 1, p. 118-123, jan./mar., 2008.

BODACHNE, L. *Manual de orientações para familiares e cuidadores*. Curitiba: Novartis, 2009. 53 p.

BOFF, L. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 199 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 196, de 10 de outubro de 1996. Estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Diário Oficial [da União]*, Brasília, n. 201, 16 out., 1996.

_____. Lei nº. 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. *Diário Oficial [da União]*, Brasília, 03 out. 2003.

_____. Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009. Aprova o Regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS). Capítulo VII do Conselho Nacional de Saúde. *Diário Oficial [da União]*, Brasília, 04 set. 2009.

CARAMELLI, P.; BARBOSA, M. T. Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? *Rev. Bras. Psiquiatr.*, São Paulo, v. 24 (Supl I), p. 7-10, abr., 2002.

DUARTE, Y. A. O.; ANDRADE, C. L.; LEBRÃO, M. L. O índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Rev. Esc. Enferm. USP*, São Paulo, v. 41, n. 2, p. 317-325, jun., 2007.



FLORES, G. C. “*Eu cuido dela e ela me cuida*”: um estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso. 2008. 130 f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria-RS, 2008.

GONÇALVES, L.H.T.; ALVAREZ, A.M.; SENA, E.L.S.; SANTANA, L.W.S.; VICENTE, F.R. Perfil da família cuidadora de idosos doentes/fragilizados no contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 570-577, out./dez., 2006.

HEREDIA, V.; SIRENA, N. Faces e interfaces da família no olhar do idoso. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, Porto Alegre, v.10, p. 09-28, 2006.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, maio/jun., 2003.

LIMA, L. D.; MARQUES, J. C. Relações interpessoais em famílias com portador da Doença de Alzheimer. *Psico*, Porto Alegre, v. 38, n. 2, p. 157–165, maio/ago. 2007.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & contexto enferm*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-597, out./dez., 2006.

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS E. V.; PY, L.; NERI, A. L.; CANÇADO, F. A. X.; GORZONI, M. L.; ROCHA, S. M. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 133-147.

MARZIALE, M. H. P. A política nacional de atenção ao idoso e a capacitação dos profissionais de enfermagem. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.11, n. 6, p. 701-706, nov./dez. 2003.

MOREIRA, P. H. B. *Trabalho e qualidade de vida dos cuidadores domiciliares de idosos residentes em Teixeira, Minas Gerais*. 2009. 114 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós Graduação em Economia Doméstica, Universidade Federal de Viçosa, 2009.

NERI, A. L. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: NERI, A. L. *Qualidade de Vida e Idade Madura*. 6.e d. Campinas: Papyrus, 2003. p. 237-282.

NERI, A. L.; CARVALHO V. A. M. O Bem-Estar do Cuidador Aspectos Psicossociais. In: FREITAS E. V.; PY, L.; NERI, A. L.; CANÇADO, F. A. X.; GORZONI, M. L.; ROCHA, S. M. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 778-789.



OMS. Organización Mundial de la Salud. *132º Sesión del Comité Ejecutivo*. Washigton, D. C., EUA, 23-27 jun. 2003. Disponível em: <<http://www.paho.org/spanish/gov/ce/ce132-14-s.pdf>>. Acesso em: 25 mar. 2010.

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*. 2005. 132f. Tese (Doutorado) Enfermagem – Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

PELZER, M. T. Grupo de Ajuda Mútua para familiares cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer: uma tecnologia cuidativa de enfermagem. In: SILVA, A. L.da; GONÇALVES, L. H. T. *Cuidado à pessoa idosa: estudos no contexto luso-brasileiro*. Porto Alegre: Sulina, 2010. p. 219-269.

SANTOS, S. M. A.; RIFIOTIS, T. Cuidadores familiares de idosos dementados: Uma reflexão sobre o cuidado e o papel dos conflitos na dinâmica da família cuidadora. In: NERI, Anita Liberalesso; SIMSON, Olga R. M. Von; CACHIONI, Meire. *As Múltiplas Faces da Velhice no Brasil*. São Paulo: Átomo & Alínea, 2003. p. 141-164.

SENA, E. L. S.; GONCALVES, L. H. T. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto & contexto enferm.*, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 232-240, abr./jun., 2008.

SILVA, M. B. M. *Gritos de Silêncio: na voz dos familiares cuidadores de portadores da doença de Alzheimer*. 2007. 110f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte-Natal, 2007.

SOMMERHALDER, C. *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. 2001. 106f. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, 2001.