



Estudo de Caso

O CUIDADOR DOMICILIAR DE PACIENTE IDOSO COM MAL DE ALZHEIMER

HOME CAREGIVER OF ELDERLY PATIENTS WITH ALZHEIMER'S DISEASE

EL CUIDADOR DOMICILIAR DE PACIENTE ANCIANO CON MAL DE ALZHEIMER

Rafaelle Lins Barbosa¹, Jurandir Miranda de Morais², Zélia Marilda Rodrigues Resck³, Eliza Maria Rezende Dázio⁴

Trata-se de um estudo de caso com o objetivo de compreender o cuidar cotidiano no domicílio, na perspectiva do cuidador familiar de idoso com Doença de Alzheimer. O estudo foi realizado com um cuidador familiar residente na cidade de Alfenas-MG, no período de maio e junho de 2010, por meio de entrevista com questão norteadora. Identificamos duas categorias: o cuidar do doente com Alzheimer e o cuidador do doente com Alzheimer. Apreendemos que o cuidador no cuidar diário dedica-se em tempo integral, vivencia dificuldades financeiras e de convívio com as mudanças de comportamento do doente, refletindo em sobrecarga diária que compromete o lazer e gera problemas de saúde, procurando apoio na fé. Apreender as dificuldades enfrentadas pelo cuidador propicia à equipe de saúde planejar e implementar estratégias de suporte para o cuidador enfrentar a condição crônica do familiar.

Descritores: Doença de Alzheimer; Assistência Domiciliar; Idoso.

This is a case study with the objective of understanding the daily home care in the perspective of family caregiver of elderly with Alzheimer's disease. The study was carried out with a family caregiver resident in the city of Alfenas-MG, Brazil, from May to June 2010, through interview with guiding question. We identified two categories: the care of the patient with Alzheimer's and the caregiver of the patient with Alzheimer's. We learned that the caregiver in daily care is devoted fulltime, experiences financial difficulties and of conviviality with the behavior changes of the patient, reflecting in daily overload that compromises leisure and causes health problems, seeking support in faith. Knowing the difficulties faced by the caregiver enables the health team to plan and implement support strategies for the caregiver to face the relative's chronic condition.

Descriptors: Alzheimer Disease; Home Nursing; Aged.

Se trata de estudio de caso con objetivo de entender cómo la atención diaria en casa, en la perspectiva del cuidador familiar de anciano con la Enfermedad de Alzheimer. El estudio fue llevado a cabo con un cuidador familiar en la ciudad de Alfenas-MG, Brasil, de mayo y junio de 2010, a través de entrevista con pregunta directa. Fueron identificados dos categorías: el cuidado tomado con el paciente con Alzheimer y el cuidador del paciente con Alzheimer. El cuidador en la atención diaria dedica su tiempo integral, vive dificultades financieras y de convívio con cambios del paciente, contemplando en carga excesiva diaria que compromete el ocio y genera problemas de salud, mientras buscando el apoyo en la fe. Aprender las dificultades enfrentadas por el cuidador propicia al equipo de salud para direccionar y llevar a cabo estrategias de apoyo para el cuidador enfrentar la condición crónica del familiar.

Descriptores: Mal de Alzheimer; Asistencia Domiciliar; Anciano.

¹Enfermeira pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, Brasil. E-mail: rafaelle_lins@hotmail.com

²Enfermeiro pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, Brasil. E-mail: jurandirmirandaalfenas@hotmail.com

³Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP-USP, Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL-MG, Alfenas, MG, Brasil. E-mail: zeliar@unifal-mg.edu.br

⁴Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP-USP, Professora da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas – UNIFAL-MG, Alfenas, MG, Brasil. E-mail: eliza.dazio@unifal-mg.edu.br

Autor correspondente: Jurandir Miranda de Morais.

Rua Antônio Pedro de Oliveira, 1385, Bairro Vila Betânia. CEP: 37130000. Alfenas (Minas Gerais), Brasil

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, o aumento da expectativa de vida é uma realidade decorrente de políticas de incentivos na área de saúde e do progresso tecnológico, trazendo consigo novas demandas para a sociedade e para os órgãos governamentais⁽¹⁻²⁾. O setor da saúde enfrenta o aumento da incidência das doenças associadas ao envelhecimento, dentre elas, as demências⁽²⁾.

Atualmente, embora no Brasil existam lacunas estatísticas, a Doença de Alzheimer (DA) é a principal causa de demência e seu impacto é grande na sociedade, na vida do cuidador e do familiar⁽²⁾. Os fatores de risco para o desenvolvimento dessa doença incluem envelhecimento, história familiar positiva, síndrome de Down, baixo nível educacional e gênero feminino⁽²⁾.

A DA é um transtorno neurodegenerativo crônico, progressivo e fatal, que tem como manifestação a deterioração cognitiva, como os danos para a memória, e se reflete na dificuldade de desempenhar as atividades da vida diária. É acompanhada de sintomas neuropsiquiátricos e alterações de comportamento⁽³⁾.

Complementando a respeito das manifestações clínicas da DA, no início, o doente tem tendência ao esquecimento de fatos recentes e a se confundir com facilidade, uma vez que a formação hipocampal, o centro da memória a curto prazo, é atingido. Com a evolução do quadro, ocorre o comprometimento das áreas corticais associativas, com déficit na memória, na capacidade de orientação, de atenção, e na linguagem. Assim, o idoso passa a apresentar dificuldades para desempenhar as atividades da vida diária com comprometimento em relação à higienização, alimentação, mobilização, eliminações. No decorrer da doença, então, ele vai perdendo gradativamente a sua autonomia e acaba restrito ao leito, em estado vegetativo e, devido às contraturas, pode assumir a posição fetal⁽⁴⁾.

A sobrecarga de atividades decorrentes ao prolongamento do processo de adoecimento e a necessidade de cuidados contínuos à pessoa com DA causam impacto à família levando ao desgaste físico e emocional, uma vez que podem desconhecer como proceder diante das mudanças de comportamento do idoso⁽⁵⁾.

Face à insegurança para o enfrentamento da situação, a família que tem certo poder aquisitivo busca ajuda de um cuidador externo, no entanto, aquela com poucas condições financeiras elege um de seus membros para essa atividade de cuidador⁽⁶⁾.

Os sentimentos que envolvem a relação entre o cuidador e a pessoa cuidada podem ser simultâneos, variados e contraditórios. Destacam-se raiva, estresse, nervosismo, irritação, choro, culpa pela enfermidade, pena de ver o ente querido debilitado, impaciência por ter que lhe oferecer cuidado e suporte⁽⁷⁾. Assim, os cuidadores, se comparados a pessoas da mesma faixa etária que não exercem a função de cuidador, possuem maiores chances de apresentar sintomas psiquiátricos, hipertensão arterial, distúrbios digestivos, conflitos familiares e problemas no trabalho⁽⁸⁾.

Cuidar de um familiar com DA exige muito esforço físico e emocional. Dessa forma, é necessário que o cuidador tenha respaldo da família e da equipe de saúde para assumir a situação que lhe foi imposta. Assim sendo, o encargo relacionado ao cuidado de idosos dependentes faz com que o cuidador familiar deva ser visto como um cliente que merece enfoque criterioso, no entanto, essa atividade ainda é incipiente nos serviços de saúde⁽⁴⁾.

Diante dessa situação, são poucas as respostas do sistema de saúde e de outras políticas sociais que priorizam a saúde e o bem-estar do idoso e de seu cuidador, o que é preocupante ao analisarmos a situação da condição social, econômica e de saúde dessa parcela da população, caracterizada por ter baixo nível socioeconômico e de ser consumidora de uma

parcela desproporcional de recursos de saúde⁽⁹⁾ Para tanto, tornam-se fundamentais políticas públicas que tenham como norte ações estratégicas que possibilitem um envelhecimento ativo e saudável⁽¹⁰⁾.

No desenvolvimento de nossas atividades, como integrantes do Projeto de Extensão Universitária "Renascer", tivemos que lidar com as pessoas com DA. Isso constituiu uma experiência complexa, mesmo não estando juntos no cotidiano, despertando em nós o desenvolvimento do presente estudo para compreender as experiências de quem convive em tempo integral com uma pessoa com DA.

Este estudo tem como objetivo compreender o cuidar cotidiano no domicílio, na perspectiva do cuidador familiar de idoso com Doença de Alzheimer.

MÉTODO

O estudo foi desenvolvido na abordagem qualitativa, a qual valoriza o universo de significados, de motivos, de aspirações, de crenças, de valores e de atitudes. Isso corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis⁽¹¹⁾.

Optamos pelo estudo de caso, que permite reunir dados profundos e relevantes acerca do objeto em estudo e propicia um conhecimento mais amplo sobre este objeto esclarecendo questões e instruindo ações posteriores⁽¹²⁾.

Essa escolha é pertinente quando o conhecimento existente sobre o fenômeno é pequeno, as teorias disponíveis para explicá-lo não são adequadas, ou devido a mudanças nos processos⁽¹³⁾. O estudo foi desenvolvido no período de maio a junho de 2010 e o sujeito foi o cuidador familiar de paciente idoso com DA pertencente a uma Unidade de Programa de Saúde da Família, do município de Alfenas- Minas Gerais, cadastrado no Projeto de Extensão "Renascer".

Para a investigação, realizamos, após autorização prévia, uma entrevista aberta gravada em MP4. A entrevista permite ao sujeito falar livremente sobre um tema e as perguntas, quando são feitas, buscam aprofundar as reflexões⁽¹⁴⁾. Utilizamos, para a abordagem, a questão norteadora: Como é para você cuidar do seu familiar com DA? A entrevista foi realizada no domicílio do cuidador.

Adotamos, para a análise dos dados, a análise de conteúdo, uma técnica de análise que permite tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos⁽¹⁴⁾.

Na etapa da pré-análise, fizemos a leitura exaustiva e a organização do depoimento, a fim de aprofundar o conteúdo e elaborar pressupostos para a análise e para a interpretação dos dados⁽¹⁴⁾. Na segunda etapa, na exploração do material, categorizamos os dados, recortando no texto e as unidades de registro, tais como, palavras, frases, expressões significativas e temas considerados relevantes. A seguir, delimitamos as categorias que expressavam o cuidar de um familiar com DA.

Na última etapa, realizamos a interpretação das categorias identificadas, sendo feitas inferências e interpretações relacionando-as aos pressupostos teóricos utilizados anteriormente e a outros que favoreceram esta análise⁽¹⁴⁾.

Foi possível apreender duas categorias: o cuidar do doente com DA e o cuidador do doente com DA. A primeira categoria engloba as subcategorias: dedicação integral, convívio com as alterações de comportamento/memória e dificuldade financeira. A segunda categoria abrange as subcategorias: lazer comprometido/sobrecarga, comprometimento da saúde e apoio na fé.

Obedecemos aos aspectos éticos da Resolução 196/96⁽¹⁵⁾, sendo a pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos com o Protocolo nº

23087.001935/2009-42. O cuidador, sujeito deste estudo, assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com esclarecimento prévio sobre os objetivos da pesquisa, os direitos do sujeito na pesquisa, garantia de anonimato e sigilo das informações obtidas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste estudo o cuidador familiar é do sexo feminino, 45 anos, solteira, ensino fundamental completo, desempregada, residente na zona urbana em casa de alvenaria, que possui esgoto sanitário e água tratada, sendo referenciada com o pseudônimo Esperança.

Como dissemos, na categorização dos relatos do cuidador, foi possível identificar e agrupar duas categorias: o cuidar do doente com DA e o cuidador do doente com DA.

A primeira categoria, o cuidar do doente com DA, engloba três subcategorias. A subcategoria dedicação integral, foi apreendida pelo relato: *...é muito difícil explicar, porque é o cuidado 24 horas por dia, ...você não pode descuidar, ...é uma criança, recém-nascido, você tem que ter os cuidados o máximo que puder, ter os cuidados especiais mesmo. ...quando ele está acordado, eu tenho que ficar de olho, porque ele não tem noção que ele pode cair da cama, ele não tem noção de nada. ... A pessoa que tem Alzheimer eu acho realmente que tem que cuidar é alguém da família, porque tem que ter muito amor mesmo* (Esperança).

No Brasil, os familiares são os principais prestadores de cuidados e de atendimento às necessidades básicas aos pacientes altamente dependentes⁽¹⁶⁾, isto é, o cuidador familiar, geralmente um parente próximo ou um amigo da família, é a pessoa que fornece ou coordena os recursos de que o paciente necessita⁽¹⁷⁾. Neste estudo de caso, a cuidadora é a filha.

O convívio com as alterações de comportamento/memória é outra subcategoria, explicitada: *ele não reconhece nenhum dos filhos, somos seis filhos, não reconhece ninguém, nem neto, ninguém, absolutamente ninguém, nem os irmãos dele que restam vivos, chama só pelas pessoas que já foram. ...estou aprendendo a conviver, como ele é,*

...com as coisas do passado dele, eu aprendi a conviver com essa doença e aceitar e entrar na dele. ... Já que não tive saída então eu tenho que aprender a conviver e aprender a linguagem dele, que é bem difícil (Esperança).

O desenvolvimento da DA é imprevisível, o doente intercala momentos de lucidez com períodos de demência, o que torna cada vez mais difícil a aceitação pela família. Com isso, está claro que os distúrbios do comportamento do paciente interferem proporcionalmente na qualidade de vida do cuidador, e essa interferência pode ser por dificuldades no convívio social ou por comprometimento na saúde física e mental da família⁽¹⁸⁾.

Na subcategoria dificuldade financeira, a cuidadora apresentou sua vivência: *...é o salário mínimo dele mesmo, ... é o salário mínimo que ele recebe e eu alugo minha casinha que se você quer saber é R\$ 200,00, e dos irmãos, a medida do possível, quando acabam as fraldas, compra uma fralda, só isso, mais nada, nós não temos ajuda, ganha cinco pacotes do SUS, que dura 5 dias só, porque 5, 6 fraldas é o que troca num dia. Quer dizer que no restante do mês, cada um tem que fazer sua parte. ...não tenho como, condições de pagar enfermeiro a gente não tem, porque é caríssimo, cuidar de uma pessoa portadora de Alzheimer, então tem que se virar com o que tem, sei que é difícil. ... tem que dar conta de tudo. Eu tenho que, como se diz, esse salário mínimo que ele recebe eu tenho que saber dividir ele inteirinho, alimentação, luz, água, gás, o gasto que você sabe que precisa, entendeu? ... tudo isso eu tenho que saber dividir, tudo marcado numa planilha para não ultrapassar* (Esperança).

O impacto da doença na família é muito forte, dependendo do processo de organização familiar, pode envolver mudanças de ordem afetiva, financeira, nas relações de poder e outras variáveis⁽¹⁹⁾.

A baixa renda familiar oferece dificuldades para adquirir alimentos, medicamentos, equipamentos, transporte, entre outros suprimentos necessários para a prestação de cuidados ao idoso, fator preocupante em relação à qualidade desse cuidado, porque, além dos gastos com as despesas normais da família, a condição de dependência gera gastos que oneram ainda mais o sistema de cuidado⁽⁹⁾.

Na segunda categoria, o cuidador do doente com subcategoria lazer comprometido/sobrecarga, a cuidadora expressa que: *... tem que aproveitar as horas vagas para ir ao supermercado correndo, tenho que andar correndo na rua, porque tem que aproveitar as horinhas vagas para dar um cochilo, ... às vezes fico triste, eu tenho que trocar fralda 4, 5 vezes ao dia, ficar com minha atenção voltada 24 horas no dia, vou à rua, e fico pensando que ele vai ficar sozinho, tenho que voltar aqui para cuidar, meio complicado, ... lazer é muito raro, porque não tem quem fique aqui. É só aos domingos que tem uma pessoa, meu irmão fica aqui para eu dar uma voltinha, pego o carro para dar uma volta, ver, distrair as ideias, mas só dias de domingo, fico esperando o domingo chegar, ...tenho ajuda para dar o banho no leito, ...só tenho essa ajuda (Esperança).*

Cuidadores que estão nesse papel desde que o idoso adoeceu, assumindo o cuidado que dificilmente é transferido para outros familiares, remete mais uma vez às dificuldades enfrentadas pelo cuidador que dedica grande parte de sua vida ao cuidado do idoso, o que pode estar comprometendo seu relacionamento familiar e social⁽⁹⁾.

O comprometimento da saúde é outra subcategoria, relatada: *...eu estava muito abatida, muito (informação verbal)*. O cuidar de um idoso em ambiente domiciliar é uma tarefa difícil. O cuidado é geralmente delegado a uma pessoa que não possui apenas essa tarefa e acaba conciliando-a com outras atividades, além de não possuir outra pessoa para dividi-las, o que leva a um acúmulo de atividades. É comum o cuidador não ter tempo para lazer ou mesmo para cuidar de si próprio, tendo, muitas vezes, que abrir mão de seus ideais e ambições para dedicar-se ao doente. O acúmulo de atividades resulta em exaustão e pode levar o cuidador do domicílio ao adoecimento⁽¹⁷⁾. *...triste, aí o médico me receitou Rivotril, ...eu tomei mais por depressão, tomo até hoje (Esperança).*

A última subcategoria identifica a busca de apoio na fé, em que a cuidadora diz: *... a única coisa que eu quero, que eu peço a Deus que me dê muita saúde, força e paciência para levar essa missão até o fim. Porque é a missão que Deus me deu, ...então eu não conto com apoio, nem espero apoio, só de Deus mesmo. ... aí o padre veio aqui, viu a minha situação, ... aí eu falei, padre, eu achei que um dia ia trocar as fraldas dos meus filhos não do*

DA, foram identificadas três subcategorias. Na *meu próprio pai, ... aí ele falou assim, você é muito mais mãe que muitas mães por aí, ser mãe do próprio pai é só uma filha especial como você (Esperança).*

A religiosidade é uma das formas de suportar o sofrimento⁽²⁰⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O relato obtido pelo sujeito deste estudo apresenta as dificuldades encontradas pelo cuidador familiar de pessoa idosa com DA, que, no cuidar diário desse doente, dedica sua vida de forma integral, comprometendo sua própria saúde e o lazer.

É fundamental o acompanhamento do idoso com DA e de sua família pela equipe de saúde da família, bem como a implementação de políticas públicas que busquem fortalecer ações estratégicas para minimizar o impacto nas diferentes dimensões da vida do doente com DA e do cuidador.

A relevância deste estudo para os profissionais enfermeiros e demais profissionais de saúde está em aproximar-se da realidade do cuidador familiar de pessoa com Alzheimer, reforçar a importância de se planejar e implementar ações estratégicas para o apoio e orientação aos cuidadores para o cuidar da pessoa com DA, para o enfrentamento das dificuldades encontradas no processo de cuidar em casa e, ainda, favorecer aos cuidadores o cuidar de si mesmos para que possam manter sua saúde.

REFERÊNCIAS

1. Prochet TC, Silva MJP. Estratégias que colaboram na independência física e autonomia do idoso hospitalizado. *Rev Rene*. 2011; 12(4):678-83.
2. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Py L, Neri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p.133-47.
3. Ministério da Saúde (BR). Portaria n. 491/GM, de 23 de setembro de 2010. Protocolo clínico e diretrizes para

- o tratamento da demência por Doença de Alzheimer. Diário Oficial da União, Brasília, 23 set. 2010.
4. 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.
5. Valim MD, Damasceno DD, Abi-acl LC, Garcia F, Fava SMCL. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. Rev Eletr Enf [periódico na Internet]. 2010 [citado 2012 set 04]; 12(3):528-34. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a16.htm>.
6. Meira EC, Gonçalves LHT, Xavier JCM. Relatos orais de cuidadores de idosos doentes e fragilizados acerca dos fatores de risco para violência intrafamiliar. Ciênc Cuid Saúde. 2007; 6(1):171-80.
7. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. (Cadernos de Atenção Básica, n. 19).
8. Engelhardt E, Dourado M, Lacks J. A doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores. Rev Bras Neurol. 2005; 41(2):5-11.
9. Vieira CPB, Fialho AVMF. Perfil de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular cerebral isquêmico. Rev Rene. 2010; 11(2):161-9.
10. Oliveira CJ, Moreira TMM. Caracterização do tratamento não-farmacológico de idosos portadores de hipertensão arterial. Rev Rene. 2010; 11(1):76-85.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec; 2007.
12. Chizzoti A. Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais. 1ª ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2008.
13. Halinen A, Törnroos J. Using case methods in the study of contemporary business networks. J Business Res. 2005; 58(9):1285-97.
14. Minayo MCS. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 25ª ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2006.
15. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução Nº 196 de 10 de outubro de 1996: aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
16. Uesugui HM, Fagundes DS, Pinho DLM. Perfil e grau de dependência de idosos e sobrecarga de seus cuidadores. Acta Paul Enferm. 2011; 24(5):689-94.
17. Fernandes MGM, Garcia TR. Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. Rev Bras Enferm. 2009; 62(1):57-63.
18. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SC. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. Cad Saúde Pública. 2010; 26(5):891-9.
19. Andrade LM, Costa MFM, Caetano JA, Soares E, Beserra EP. Problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(1):37-43.
20. Rocha MP, Vieira MA, Sena RR. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. Rev Bras Enferm. 2008; 61(6):801-8.

Recebido: 13/07/2011
Aceito: 11/09/2012