

Artigo Original

Cuidador de Idoso com Doença de Alzheimer: Necessidades e Dificuldades Frente o Cuidado Domiciliar

Larissa Ramos de Paula Silva¹, Alessandra Rosa Carrijo², Adriana Zilly³, Marcos Augusto Moraes Arcoverde⁴ e Jossiana Wilke Faller⁵

1. Enfermeira Graduada pela Unioeste/Foz do Iguaçu. 2. Doutora em Ciências. Docente Unioeste/Foz do Iguaçu. 3. Doutora em Ciências Biológicas. Docente Unioeste/Foz do Iguaçu. 4. Mestre em Enfermagem. Docente Unioeste/Foz do Iguaçu. 5. Mestre em Enfermagem. Docente Unioeste/Foz do Iguaçu.

jofaller@hotmail.com

Palavras-chave

Cuidadores
Doença de Alzheimer
Enfermagem

Resumo:

A Doença de Alzheimer (DA) é uma doença neurodegenerativa que causa comprometimento na capacidade funcional dos idosos, aumentando a demanda por cuidados. O objetivo deste estudo foi identificar as necessidades e dificuldades enfrentadas pelo cuidador da DA no contexto domiciliar. Trata-se de um estudo qualitativo-descritivo, realizado de janeiro a maio de 2013. Os dados foram coletados no domicílio dos idosos, com cuidadores familiares, atendidos no Centro de Referência de Especialidades Médicas, no município de Foz do Iguaçu, PR, e analisados segundo o modelo de Análise de Conteúdo proposto por Bardin. Totalizaram 14 indivíduos para análise (cuidador/idoso). Todas as cuidadoras eram do sexo feminino, com idade entre 28 a 56 anos, em sua maioria filhas e residentes no mesmo domicílio. Por meio da análise dos relatos, identificou-se que, no que tange à assistência à saúde da pessoa idosa, as maiores dificuldades são a morosidade para marcação de consultas, para aquisição de fármacos, carência de especialistas e não continuidade da assistência pelos profissionais. Em âmbito familiar, as cuidadoras revelaram-se pouco esclarecidas sobre a DA, o envolvimento familiar para o cuidado, em geral, ocorre apenas por um membro, o que gera a sobrecarga do cuidador principal, pelo grau de comprometimento funcional do idoso. Conclui-se com o estudo que as políticas de atenção à saúde do idoso ainda carecem de aprimoramentos no município estudado. O acesso do idoso por meio da Estratégia de Saúde da Família deve seguir as normativas e conduzir à assistência de qualidade, contínua e que envolva toda a família. Desse modo, percebe-se a urgência da implantação de um programa de apoio e suporte ao idoso e seus familiares neste município, com atuação efetiva da enfermagem no que concerne à educação em saúde e ao acompanhamento dos cuidadores no domicílio.

Artigo recebido em: 03.10.2014.

Aprovado para publicação em: 16.04.2015.

INTRODUÇÃO

O Brasil vivencia a alteração da estrutura etária de sua população com o aumento da expectativa de vida, a qual revela o acréscimo significativo da população idosa (IBGE, 2010). Em decorrência deste fenômeno populacional, aumentam também as enfermidades que acometem essa faixa etária, destacando-se os distúrbios demenciais, como, por exemplo, a Doença de Alzheimer (DA), responsável por até 60% dos casos de demência entre os idosos (PAVARINI et al., 2008).

A DA é uma doença neurodegenerativa, com quadro clínico variado, com início lento e insidioso, a qual progride para a perda da memória e distúrbios do comportamento, alucinações visuais e auditivas e que, na fase mais grave e terminal da doença, apresenta dependência total de cuidados (MORAES; SANTOS, 2008).

Conforme a DA evolui, aumentam as necessidades de um cuidador para supervisionar e auxiliar o idoso nas Atividades de Vida Diárias (AVDs), o qual desempenha tarefas variadas, que vão desde a vigilância e o acompanhamento do idoso até a administração da medicação e à prestação direta de cuidados “quase profissionais”, que se desenvolvem em horários ininterruptos, sem limite de tempo. Por sua vez, essa prestação contínua de cuidados pode produzir uma sobrecarga intensa no cuidador, comprometer a sua saúde, vida social/familiar e, principalmente, a relação com outros membros da família e o lazer; a disponibilidade financeira; a rotina doméstica e o desempenho profissional (ANDRADE, 2009).

Deste modo, a presença de um parente com DA no meio familiar é uma situação potencialmente conflituosa e impulsionadora de tensões constantes, afetando diretamente o cuidador e a dinâmica familiar, de modo que se torna de extrema relevância que esses cuidadores recebam orientação e informação acerca da realização do cuidado, com o intuito de facilitar e oferecer a assistência adequada ao idoso em suas necessidades inerentes ao processo de doença.

Acompanhar a progressiva involução (intelectual, afetiva e mais tarde física) de uma pessoa com quem se conviveu por vários anos e que se tem algum afeto é, muitas vezes, permeado por sentimentos diversos, como o abatimento, o desespero, a depressão, a pena, a sobrecarga física e emocional (FREITAS et al., 2008). Portanto, o apoio da rede de saúde ao cuidador é indispensável, de modo a oferecer-lhe ajuda e acompanhamento, no qual o cuidador se utiliza desses momentos para partilhar o impacto das mudanças na vida de cada um (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009).

Diante do exposto, acredita-se que o acesso às orientações e ao acompanhamento do cuidador e do idoso com demência podem resultar em apoio e redução do trabalho árduo, bem como facilitar o suporte das dificuldades diárias (PAVARINI et al., 2008). Nesse contexto, o enfermeiro tem papel fundamental no acompanhamento e na observação do cuidador quanto ao seu estado emocional e físico, e também no tocante às orientações de como realizar o cuidado e facilitar o dia a dia do cuidador (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009), os quais devem agir de forma mais autônoma ante o cuidado e a atenção à família do idoso com DA, oportunizando momentos de educação e orientação contínuas.

Assim, esta pesquisa tem por objetivo identificar as dificuldades e as necessidades enfrentadas pelos cuidadores de idosos com DA, no cuidado domiciliar. A relevância deste estudo consiste em compreender o que a dependência de cuidados gera na vida do cuidador, além de contribuir para o desenvolvimento de ações para implantação de estratégias de atenção aos cuidadores de idosos com DA, trazendo melhorias tanto para o cuidador como para o indivíduo idoso.

MÉTODOS

O presente estudo foi norteado pela abordagem qualitativa, para captar as dificuldades diárias enfrentadas pelo cuidador. Essa abordagem oferece a possibilidade de conhecer pela percepção, vivência, experiência de vida e reflexão da realidade, partindo da descrição dos fenômenos, em busca das causas, da origem, das relações, das mudanças e das consequências para a vida humana (TRIVIÑOS, 2006).

Participaram do estudo cuidadores de idosos com DA, usuários do Centro de Referência de Especialidades Médicas – Poliambulatório Padre Monti, no Município de Foz do Iguaçu, PR. A captação das famílias ocorreu no próprio Centro de Referência e nas Unidades de Saúde a qual o idoso fazia parte. Os dados foram coletados no primeiro semestre de 2013, por meio de entrevistas gravadas, realizadas nos domicílios dos cuidadores e com o consentimento dos entrevistados, utilizando-se um questionário

semiestruturado. O instrumento de coleta de dados era constituído de questões referentes à caracterização do idoso e do cuidador e uma questão norteadora: Fale sobre seu dia a dia como cuidador e suas dificuldades em cuidar. As entrevistas tiveram duração de aproximadamente uma hora.

Foram entrevistadas sete famílias, encerrando-se as entrevistas quando as informações necessárias ao atendimento do objeto do estudo começaram a se repetir. Os critérios adotados para inclusão no estudo foram: ser cuidador de idoso com Alzheimer, ser maior de dezoito anos; possuir capacidade mental preservada; realizar os cuidados com o idoso por pelo menos seis meses; aceitar, preencher e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os dados obtidos foram analisados segundo a Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2004), seguindo-se os três períodos preconizados pela autora: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. A pré-análise consiste em uma leitura completa das entrevistas transcritas na íntegra. Posteriormente, o conteúdo é submetido a um estudo aprofundado. Em seguida, o material das entrevistas foi organizado de acordo com um significado comum, expresso em códigos, relacionando-o a uma transformação dos dados brutos do texto, a qual permitiu atingir uma representação do conteúdo. Ao final, criaram-se as categorias analíticas que permitiram abranger a totalidade das entrevistas em grandes eixos temáticos.

O estudo obedeceu aos preceitos éticos disciplinados pela Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde e obteve aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, sob o Parecer nº 248/2012. No intuito de preservar a identificação nominal dos sujeitos no texto, todas as participantes estão identificadas com a letra C de cuidadora, seguido de um número arábico indicativo da sequência das entrevistas (C1, C2...).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistadas sete famílias, as quais compuseram a díade, denominada neste estudo como cuidador – idoso. Todas as cuidadoras eram do sexo feminino, com idade entre 28 a 56 anos, em sua maioria filhas dos idosos e residentes no mesmo domicílio. Todas possuíam filhos e a média da renda mensal das famílias foi de dois salários mínimos e meio. Três cuidadoras eram solteiras, três divorciadas e uma casada. Quanto ao grau de escolaridade, predominou o Ensino Fundamental Completo.

No concernente ao estado de saúde das cuidadoras entrevistadas, identificaram-se relatos de distúrbios como depressão, hipertensão arterial, hérnia de disco, hipotireoidismo, gastrite e hérnia de hiato e apenas uma cuidadora relatou não possuir problema de saúde.

Por meio da análise dos dados obtidos neste estudo, foram estabelecidas quatro categorias: Deficiência do sistema de saúde na atenção à pessoa idosa; Deficiência de orientação e informação em relação à DA; Família: envolvimento *versus* distanciamento no cuidado ao idoso e; Sobrecarga do cuidador, relatados a seguir.

1. DEFICIÊNCIA DO SISTEMA DE SAÚDE NA ATENÇÃO À PESSOA IDOSA

Nos últimos anos, o envelhecimento populacional aumentou desenfreadamente, como consequência da melhora na qualidade de vida da população. Esse crescimento gerou uma demanda de serviços de saúde para o indivíduo idoso, que vivencia no Brasil uma lentidão para uma reformulação na estrutura física e

profissional apropriada e suficiente para atender adequadamente a essa demanda (AZEVEDO; COSTA, 2010), o que gera morosidade no atendimento de saúde ao idoso e, em algumas situações, o descaso.

A morosidade no encaminhamento do idoso aos serviços especializados foi um dos aspectos relatados pelas cuidadoras, o que, no município estudado, é ocasionado pela carência de médicos especialistas que atendem pela rede pública, ou seja, há poucos médicos especialistas em geriatria/gerontologia e neurologia comparados à demanda exigente, resultando na formação de grandes filas de espera por atendimento, como evidenciado no depoimento:

“[...] nós estávamos no mês de outubro e tinha vaga com o Doutor (neurologista) para o dia 22 de dezembro. Mas ela já estava totalmente fora do juízo... então eu optei por uma consulta particular, que tinha para o dia seguinte” – C1.

“[...] o médico pediu o encaminhamento e a gente marcou para ela, inclusive esperei quatro meses por essa consulta, mas saiu. Quatro meses!!! Se tivesse que morrer, já tinha morrido faz tempo” – C3.

A continuidade do acesso aos serviços de referência constitui um grande entrave na Estratégia de Saúde da Família (ESF) e, para algumas especialidades, a dificuldade é ainda maior (AZEVEDO; COSTA, 2010). No entanto, em 2006 foi criada a Política Nacional de Saúde à Pessoa Idosa (PNSPI), regulamentada pela Portaria nº 2.528/2006, definindo a Atenção Básica/Saúde da Família, como porta de entrada da população idosa, tendo como referência a rede de serviços especializada de média e alta complexidade (BRASIL, 2006).

A carência de profissionais médicos especialistas e a morosidade no atendimento faz com que muitos familiares procurem o serviço privado, para consultas e exames, objetivando o atendimento rápido ao idoso diante de suas necessidades emergentes. Contudo, é direito de todo cidadão, inclusive e prioritariamente da pessoa idosa, a assistência à saúde gratuita e de qualidade.

“O primeiro médico, um neurologista, ele constatou que ela tinha a doença, daí foi feito ressonância ou tomografia para ver se ela tinha alguma outra coisa.... Mas nós fizemos tudo particular, porque ali [SUS] a gente não conseguiu” – C4.

Além da morosidade do atendimento, a distribuição de fármacos para o tratamento da DA, se mostrou dificultosa, e pelos relatos isso ocorre, principalmente, pela carência de médicos especialistas, pois, sem receituários preenchidos por estes profissionais, os medicamentos não podem ser repassados aos usuários. Houve relatos de venda de bens, como um automóvel, para custear o tratamento de forma particular, conforme apontado abaixo:

“Eu tive que me virar por conta própria, tive que vender o meu carro pra poder tratar ela com o Alzheimer... agora que eu estou conseguindo contar com o remédio da 9ª regional [...] Se fosse pra depender do SUS, estava ferrada” – C1.

Todavia, o Ministério da Saúde estabeleceu, em 2002, por meio das Portarias GM/MS nº 703/2002, SAS/MS nº 255/02 e GM/MS nº 843/02, os Centros de Referência para prescrição dos medicamentos de alto custo para os portadores da DA (LOUVISON; COSTA, 2010). Com isso, o que se pode constatar é que, amparados pela lei, as redes assistenciais ao idoso resolveriam em parte os inúmeros problemas desta população, no entanto, a realidade é diametralmente oposta ao que é preconizado pela legislação, que por inúmeros motivos, na prática, não se efetiva. Em paralelo a este cenário, existem alguns avanços tais como

os Centros de Atenção ao Idoso; o Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e Portadores de Doença de Alzheimer, no Centro de Medicina do Idoso (CMI), situados no Hospital Universitário de Brasília (HUB), Distrito Federal (FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2008) e o Centro de Referência em Atendimento em Doença de Alzheimer – Unidade de Atenção ao Idoso, sediado em Curitiba, PR (SEIMA, 2010).

Portanto, o que se observa são poucos locais que disponibilizam os Centros de Atendimento Especializados a esse público, onde o panorama de assistência à saúde da população idosa, no Brasil, revela uma problemática preocupante, pois ainda são insuficientes as unidades com este foco no país, o que deixa grande parte da população desprovida de uma assistência especializada. O Brasil, apesar de possuir leis que asseguram a atenção aos idosos, seja no aspecto social e de saúde, ainda carece da capacitação de recursos humanos, ou seja, profissionais com competência especializada para suprir o aumento dessa população, o que implica não só iniciativas governamentais, mas, sobretudo, a reorganização da formação inicial representada pelas instituições de ensino, tanto em nível superior como profissionalizante de diferentes áreas.

2. DEFICIÊNCIA DE ORIENTAÇÃO E INFORMAÇÃO COM RELAÇÃO À DA

O cuidador, seja ele familiar ou não, é a pessoa que oferece assistência direta ao paciente para suprir a incapacidade funcional, seja ela temporária ou definitiva do doente. Sendo ele a pessoa que oferece o cuidado ao idoso, é importante que seja orientado e informado sobre como realizar os cuidados, seja em âmbito hospitalar ou domiciliar (BORGHI et al., 2011).

No presente estudo, identificou-se o déficit de informação que o cuidador possui com relação à DA e à sua evolução. Segundo as depoentes, essa ausência de informação começa no diagnóstico médico, que após a declaração do diagnóstico da DA, não fica claro aos familiares o modo como lidar com o idoso a partir de então, tampouco declaram o significado da mesma e as mudanças que sofrerão no convívio familiar, como pontuados pelas cuidadoras:

“Eles não explicam nada, eles dão o diagnóstico da doença e você tem que se virar...” – C6.

“Esses médicos não fazem isso não, não explicam nada não [...] as consultas deles são tudo corrida mesmo” – C3.

Porém, o Código de Ética Médica, Capítulo V, Art. 34, diz que é vetado ao médico deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal (CFM, 2010). Portanto, a família, após receber o diagnóstico médico, deve ser esclarecida sobre a evolução da doença, visto que ao proporcionar orientação, permite-se que esses cuidadores tenham conhecimentos e habilidades aplicáveis a sua realidade cotidiana e sejam estimulados quanto à adaptação de mecanismos reguladores de enfrentamento necessários ao ato de cuidar (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009). As orientações contribuem para que os cuidadores não produzam esforços frustrantes na tentativa de melhorar a memória do idoso, prejudicando a si mesmos, como também ao indivíduo cuidado.

Evidenciou-se ainda, neste estudo, que além do déficit de informação por parte do profissional médico, há também a ausência de orientação e informação da equipe de saúde, já que a abordagem deve ser multiprofissional e inter-relacionada. A maioria das cuidadoras relata não possuir acompanhamento da

equipe de saúde de sua área. Segundo elas, os conhecimentos adquiridos eram provenientes de pesquisas na *internet* e de informações de outras pessoas que cuidavam de idosos com DA:

“[...] esse tipo de ajuda a gente não tem e eu acho que deveria ter sabe... deveria existir uma equipe. A informação que eu tenho é observando os outros conversar, mas assim, que alguém veio e deu uma palestra, uma orientação, isso aí não, nunca foi dado, nunca foi falado” – C6.

Resultados semelhantes foram encontrados por Martins et al. (2007), ao indagar cuidadores sobre o recebimento de orientação da equipe de saúde quanto aos cuidados domiciliares, no qual cinco das seis entrevistadas não possuíam nenhuma informação. O cuidador familiar necessita de orientações de como proceder nas situações mais difíceis, além de ter o direito de receber, em seu domicílio, assistência de profissionais para supervisão e capacitação (FERNANDES; GARCIA, 2009). Observa-se a importância não só do enfermeiro, mas também de uma equipe multidisciplinar, a qual ofereça suporte aos cuidadores, de modo a promover a autonomia e a melhoria da qualidade de vida diante da situação de adoecimento.

Profissionais não capacitados junto a deficiência de orientação dos cuidadores para o cuidado são fatores que podem colocar em risco a saúde dos idosos. Oliveira e Caldana (2012) ressaltam que a cobrança por parte dos profissionais para que os cuidadores sejam pacientes com seus familiares no dia a dia, causam uma reação de revolta nestes, o que demonstra a dificuldade de manter o autocontrole no processo do cuidado. Desse modo, é preciso que os profissionais percebam as necessidades de ajuda sinalizadas pelos cuidadores, contudo, não devem rotular um padrão de comportamento e reação que estes devam seguir. Em contrapartida, cuidadores adequadamente instrumentalizados são capazes de enfrentar com maior segurança os desafios impostos pelo ato de cuidar (MARTINS et al., 2007).

Apesar da criação de políticas públicas voltadas à atenção domiciliar, o que predomina são cuidadores familiares que assumem os cuidados sem auxílio governamental, que passam por modificações na rotina diária, no contexto domiciliar e no planejamento de sua própria vida, em virtude do tempo dispensado ao cuidado do familiar doente (SEIMA, 2010). Neste estudo, apenas uma família relatou a ocorrência de visitas domiciliares de um profissional enfermeiro, que a orienta sobre os cuidados domiciliares com o idoso:

“Tem um rapaz que sempre vem aqui, é um enfermeiro, sempre vem vê-la [...] Ele pergunta para mim como é que eu estou fazendo, como é que eu estou cuidando dela, e fala que é assim mesmo, que qualquer coisa que acontecer devo informar a ele, que ele vem aqui” – C2.

A residência dessa família fazia parte da área de abrangência de uma ESF. Nesse contexto, observa-se a importância dessa estratégia no acompanhamento ao idoso dependente e sua família. A ESF está pautada na visão ativa da intervenção em saúde, em que o serviço se insere no contexto do indivíduo, com a interação preventiva, constituindo-se em instrumento real de reorganização de demanda e espaço privilegiado para atenção integral à saúde do idoso, pois sua proximidade com a comunidade e a atenção domiciliar possibilita atuar de forma contextualizada na realidade vivenciada pelo idoso no seio familiar (OLIVEIRA; TAVARES, 2010).

O enfermeiro, como integrante fundamental da equipe de saúde, deve oferecer aos cuidadores subsídios para a instrumentalização do cuidado e orientar a adaptação destes no contexto domiciliar, referente à progressiva dependência do idoso consequente à DA (GAIOLI; FUREGATO; SANTOS, 2012), além de atuar de forma pró-ativa com o idoso, em parceria com a família.

Com o objetivo de alicerçar o atendimento domiciliar a Portaria nº 2529 criada em 19 de outubro de 2006, institui a Internação Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). De acordo com essa Portaria, as modalidades de atenção domiciliar compreendem ações de promoção, prevenção e reabilitação, que devem ocorrer no domicílio e compreendem os níveis de cuidados de atenção primária, secundária e terciária, de modo que os portadores de doença crônica degenerativa e com incapacidade funcional são prioridades para esse atendimento (BRASIL, 2006a).

Todavia, apesar das políticas públicas instituídas, o que se percebe é que os profissionais da saúde não possuem preparo específico na área de geriatria e gerontologia e, tampouco, treinamento para trabalhar as questões familiares, principalmente no que concerne a: aconselhamentos, sugestões de busca de redes sociais de apoio, soluções de conflitos, entre outros, o que traz consequências para a saúde física e mental dos cuidadores (SALES et al., 2011).

Para tanto, o crescente aumento da longevidade nos tempos atuais exige não só do enfermeiro, mas também dos demais profissionais, competências, habilidades e atitudes para o atendimento à demanda dessa população idosa e seus cuidadores, para uma assistência eficaz no sentido de contribuir para o bem-estar físico e psicossocial.

3. FAMÍLIA: ENVOLVIMENTO VERSUS DISTANCIAMENTO NO CUIDADO AO IDOSO

A família é fonte de apoio por colaborar e dar a sua contribuição ao cuidado. De acordo com dados da Associação Americana de Alzheimer, cerca de 70% dos idosos com DA encontram-se sob cuidados de familiares no domicílio e quase 10 milhões cuidam de um familiar portador de DA (LEWIS et al., 2009). No Brasil, aproximadamente 80% dos cuidados com idosos com DA são providos por membros da família, o que é semelhante com os dados norte-americanos (CRUZ; HAMFAN, 2008).

Neste estudo, todas as cuidadoras eram familiares, e parte delas demonstraram o apoio dos familiares nos cuidados ao idoso dependente, o que revela a participação da família na divisão de tarefas, minimizando a sobrecarga do cuidador principal e, conseqüentemente, contribui para uma melhor qualidade de vida do idoso e do cuidador.

“A minha irmã sempre vem aqui, ela que corre atrás dos médicos e dos medicamentos e eu dos cuidados. Então a gente divide as tarefas” – C4.

“[...] estão sempre aqui comigo, me dão bastante apoio” – C7.

O apoio da família é importante não só para o idoso, mas principalmente para o cuidador principal, o qual se sobrecarrega quando não há ajuda dos demais membros. No entanto, a ausência de auxílio da família no cuidado ao idoso gera diversas dificuldades e mudanças na vida do cuidador, como por exemplo: *“Tive que parar de trabalhar”*; *“não tenho vida própria”*; *“não saio mais”*.

O cuidado ininterrupto e contínuo exige do cuidador todo o seu tempo, em algumas situações inclusive, abdicar-se do emprego.

“[...] eu tive que parar de trabalhar, eu tenho que ficar em casa 24 horas por dia pra cuidar dela” – C6.

As alterações na vida do cuidador geram perda da renda própria, o que os obriga a manter-se apenas com a renda do idoso familiar, ao qual presta os cuidados. Além disso, alterações na vida social se tornam uma constante. Pesquisa realizada no Hospital Universitário de Brasília (HUB) demonstra que a queixa acerca da

diminuição das atividades de lazer e da vida social era frequente nos discursos dos cuidadores. Muitas filhas reclamavam da perda de liberdade ao assumir a função de cuidadora, o que potencializa a sobrecarga emocional do cuidador, por abdicar-se de atividades de lazer para integralmente dedicar-se ao idoso dependente (FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2008).

“Eu deixei minha vida de lado por causa dela (mãe), e se tivesse mais irmãos e irmãs que quisessem cuidar dela, dividir as tarefas, seria diferente. Mas já faz dois anos que eu estou cuidando dela direto, sem ter um dia de folga... tem dias que estou bem estressada” – C6.

A sobrecarga de tarefas também foi uma dificuldade relatada pelos cuidadores, advinda da falta de apoio dos demais membros familiares. Por meio dos relatos, percebeu-se que o acúmulo de tarefas sobre um único cuidador gera estresse, irritação, nervosismo, levando a sobrecarga física e emocional.

“[...] tem que cuidar da casa, tem que cuidar da mãe, cuidar da comida, cuidar da roupa, lavar, dobrar e passar. Daí isso tava me deixando estressada, me deixando muito irritada mesmo” – C5.

Desse modo, o envolvimento familiar no cuidado ao idoso influi diretamente sobre a qualidade de vida dos cuidadores e, conseqüentemente, na qualidade de vida do idoso, além de desencadear possíveis conflitos nas relações entre os demais membros da família. Em virtude da observação desta sobrecarga, é que a última categoria mereceu um tópico em particular, pois deve ser levada em consideração na assistência por parte dos profissionais.

4. SOBRECARGA DO CUIDADOR

A sobrecarga do cuidador foi identificada mediante as falas dos sujeitos da pesquisa, demonstrando que existem vários fatores que podem desencadeá-la, além do distanciamento da família no cuidado ao idoso. Os fatores que geram sobrecarga sobre o cuidar, identificados nas entrevistas, foram: o comportamento do idoso advindo da DA; nível de dependência do idoso; e o apego do idoso a um único cuidador.

Um aspecto que provoca grande sobrecarga no cuidador é a necessidade de repetir inúmeras vezes os mesmos comandos ao idoso, uma vez que ele não retém as informações já fornecidas (SANTOS, 2006). Em muitas situações, a sobrecarga se dá pelo fato de o cuidador não compreender que a atitude do idoso é desencadeada pela própria doença e não por vontade própria. Por isso, reforça-se a importância da orientação dos profissionais quanto ao agir diante desses comportamentos, reduzindo este tipo de estresse.

“Tem dias que ela não lembra nada do que ela fez durante o dia [...] ela esquece que já comeu e quer comer novamente. Então é bem complicado cuidar de uma pessoa assim, é difícil” – C6.

Outra característica do paciente com DA é a necessidade de supervisão constante, originando fatores de estresse para o cuidador (CRUZ; HAMFAN, 2008). De acordo com pesquisa realizada em Governador Valadares, MG, há relação entre o comprometimento cognitivo dos pacientes com DA e o nível de sobrecarga de seus cuidadores, pois o comprometimento cognitivo significativo do idoso gera a necessidade de assistência para diversas atividades diárias, o que acarreta níveis moderados de sobrecarga aos cuidadores (FARIA et al., 2009).

“Ela está nessa fase de guardar as coisas e não lembrar onde guardou, daí ela acusa que nós roubamos [...] então não é fácil, eu nunca consigo relaxar, eu estou sempre cansada” – C4.

Conforme o demonstrado nos discursos, outro fator que desencadeia sobrecarga do cuidador, tanto física quanto emocional, é o apego do idoso a um cuidador específico, com o qual desenvolve uma relação de confiança e segurança.

“Tenho cinco irmãos, só que ela não quer ir para casa de ninguém nem passear. Em janeiro, meu marido pega férias e eu quero viajar com ele, mas não dá, porque ela não quer ir com ninguém” – C7.

Sabe-se que prestar cuidados ao idoso com demência, durante longos períodos de tempo, pode ser extremamente difícil e desgastante no âmbito físico, emocional e social para os cuidadores (FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2008). Todavia, percebe-se durante o discurso das cuidadoras, que embora os cuidados diários ao idoso com DA sejam estressantes, o uso correto das medicações em fases iniciais da doença contribui para a melhora de alguns sintomas e reduz, em parte, o desgaste do cuidador. Para isso, o diagnóstico precoce e o acompanhamento ambulatorial devem ser coadjuvantes.

“Quando ela está tomando a medicação ela fica melhor, se lembra mais das coisas [...] Acho que sem os remédios não sei o que ia ser” – C1.

A resposta esperada para um inibidor da colinesterase, fármaco utilizado no tratamento da DA, é uma melhora sintomática inicial, que será perdida com a progressão da doença. Há evidências de que essas drogas podem estabilizar parcialmente essa progressão, de modo que a evolução seja mais lenta. Os efeitos, em geral, são modestos, mas significativos, e foram demonstrados para melhoria discreta da cognição, comportamento e funcionalidade (HANSEN et al., 2008). Nesse contexto, as ações que esses cuidadores necessitam desenvolver são inúmeras, que vão desde o uso correto da medicação a todo o cuidado inerente ao processo degenerativo característico da doença.

CONCLUSÃO

A DA tem sido considerada uma doença coletiva, pois afeta não só o idoso, como também os seus familiares, transformando toda a rotina dos envolvidos, alterando desde seus horários até o convívio social. Quando o processo demencial do idoso se agrava, a família vivencia diversas alterações emocionais, físicas, financeiras, ambientais e sociais.

A realização das entrevistas nos domicílios proporcionou interagir com os familiares e, por meio delas, perceber os principais desafios da família em relação ao cuidado e que, na maioria das vezes, não são atendidas pelas políticas de atenção à pessoa idosa, as quais devem ser colocadas em prática e de modo funcional, pois o processo de crescimento da população idosa assim o exige. O que se observa, ainda, é a morosidade quanto ao atendimento das especialidades, que se deve iniciar na atenção básica.

Outra dificuldade identificada está no déficit de informação em relação à DA dirigida ao cuidador, de modo que se faz necessária a implantação de um programa que atenda às famílias de indivíduos com doença crônica de idosos, como a DA. No município em estudo, percebe-se a precariedade de programas que englobem doenças crônicas degenerativas, as quais trazem grandes limitações à saúde do indivíduo.

Destarte, o município deve gerar esforços para o atendimento do idoso e a sua família, em conjunto com as equipes de saúde da ESF, e fazer cumprir o objetivo principal da integralização do SUS. A ESF representa uma mudança no paradigma de atenção à saúde da população como um todo e, em especial, exerce um papel

fundamental na atenção à saúde do idoso, deslocando o foco do cuidado para próximo do indivíduo, da família e da comunidade a que pertence.

Por meio desse suporte da equipe de saúde, a sobrecarga do cuidador, identificada nesse estudo como uma das dificuldades enfrentadas pode ser reduzida e atuar no sentido de melhoria da qualidade de vida do cuidador. Portanto, após identificar as dificuldades que os cuidadores de idosos com DA enfrentam no cuidado domiciliar, conclui-se que o enfermeiro tem papel fundamental na assistência à pessoa idosa e à sua família, sendo a educação em saúde sua aliada nas ações de prevenção e promoção à saúde da população.

Para que essa assistência seja realizada, é importante que o enfermeiro esteja preparado para suprir a demanda de atendimento desta clientela, cuja preparação se inicia na formação acadêmica, a qual deve apresentar disciplinas voltadas à saúde do idoso, com foco na preparação teórica e prática desses profissionais.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, F. M. M. **O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador informal.** Portugal, 2009. Tese (Mestrado em Ciências da Educação): Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia, 2009.
- AZEVEDO, A. L. M.; COSTA, A. M. A estreita porta de entrada do Sistema Único de Saúde (SUS): uma avaliação do acesso na Estratégia de Saúde da Família. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 14, n. 35, p. 797-810, out./dez. 2010.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** 3. ed. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BORCHI, A. C.; SASSÁ, A. H.; MATOS, P. C. B.; DECESARO, M. N.; MARCON, S. S. Qualidade de vida de idosos com doença de Alzheimer e de seus cuidadores. **Revista Gaúcha de Enfermagem.** Porto Alegre, v. 32, n. 4, p. 751-758, dez. 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006**, Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI). Brasília: MS, 2006a.
- BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Portaria nº 2.529 de 19 de outubro de 2006**, Institui a Internação Domiciliar no âmbito do SUS. Brasília: MS, 2006b.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA - CFM. **Código de Ética Médica.** Brasília: CFM, 2010. Disponível em: <<http://goo.gl/GCWgm>>.
- CRUZ, M. N.; HAMEAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em estudo**, Maringá [online], v. 13, n. 2, p. 223-229, jun. 2008.
- FALCÃO, D. V. S.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 13, n. 3, p. 245-256, set./dez. 2008.
- FARIA, A. R. M. N.; BRITO, A. S. S.; BRAUN, B. F.; SILVA, E. C. P. **Qualidade de vida: Nível de sobrecarga física e emocional de cuidadores de pacientes portadores de Doença de Alzheimer atendidos pela Casa Unimed de Governador Valadares.** Tese (Mestrado em Governador Valadares: Universidade Vale do Rio Doce); 2009. Disponível em: <<http://goo.gl/EyW6l>>.
- FERNANDES, M. G. M.; GARCIA, T. R. Estrutura conceitual da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. **Rev. Eletr. Enf.** v. 11, n. 3, p.469-76, set. 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a02.htm>>.
- FREITAS, I. C. C.; PAULA, K. C. C.; SOARES, J. L.; PARENTE, A. C. M. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Rev Bras Enferm.** v. 61, n. 4, p. 508-13, jul/ago. 2008.
- GAIOLI, C. C. L. O.; FUREGATO, A. F. F.; SANTOS, J. L. F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 150-157, mar. 2012.

- HANSEN, R. A.; GARTLEHNER, G.; WEBB, A. P.; MORGAN, L. C.; MOORE, C. G.; JONAS, D. E. Efficacy and safety of donepezil, galantamine, and rivastigmine for the treatment of Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. **Clin. Interv. Aging**, v. 3, n. 2, p. 211-225. 2008.
- IBGE. Sala de Imprensa. **População brasileira envelhece em ritmo acelerado**. 2010. Disponível em: <<http://goo.gl/wK8P3>>.
- LEWIS, S. L. et al. A stress – busting program for family caregivers. **Rehabilitation Nursing**, v. 34, n. 4, p. 151-159, 2009.
- LOUVISON, M. C. P.; COSTA, T. E. C. **Vigilância e prevenção de quedas em idosos**. São Paulo: Secretaria da Saúde (SES), 2010.
- MARTINS, J. J.; ALBUQUERQUE, G. L.; NASCIMENTO, E. R. P.; BARRA, D. C. C.; SOUZA, W. G. A.; PACHECO, W. N. S. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto Contexto Enferm**, v. 16, n. 2, p. 254-262, abr/jun. 2007.
- MORAES, E. N.; SANTOS, R. R. Demências irreversíveis. In: MORAES, E. N. **Princípios básicos de Geriatria e Gerontologia**. Belo Horizonte: Coopmed; 2008.
- OLIVEIRA, J. C. A.; TAVARES, D. M. S. Atenção ao idoso na estratégia de Saúde da Família: atuação do enfermeiro. **Rev. esc. Enferm, USP**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 774-781, set. 2010.
- OLIVEIRA, A. P. P.; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-685, jul./set. 2012.
- PAVARINI, S. C. I; MELO, L. C.; SILVA, V. M.; ORLANDI, F. S.; MENDIONDO, M. S. Z.; FILIZOLA, C. L. A. et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**, 2008; 10(3):580-90. Disponível em: <<http://goo.gl/EJEPfB>>.
- SALES, A. C. S.; REGINATO, B. C.; PESSALACIA, J. D. R.; KUZNIER, T. P. Conhecimento da equipe de enfermagem quanto aos cuidados com idoso portador de Doença de Alzheimer. **Rev. enferm. Cent. O. Min.** v. 1. N. 4, p. 492-502, out./dez. 2011.
- SANTANA, R. F.; ALMEIDA, K. S.; SAVOLDI, N. A. M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Rev Esc Enferm USP**. v. 43, n. 2, p. 459-64, jun. 2009.
- SANTOS, S. M. A. **Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador**. 2. ed. Campinas, SP: Alínea Editora; 2006.
- SEIMA, M. D. **Relação/participação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer [pós-graduação]**. Curitiba: Universidade Federal do Paraná; 2010.
- TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas; 2006.

