

The perspective of caregiver front to the elderly people with Alzheimer disease

Silva, Sâmea Pereira Narciso da; Aquino, Carlos Augusto Gomes; Barbosa, Thiago Luis Andrade; Silva, Carla Silvana Oliveira; Gomes, Ludmila Mourão Xavier

Veröffentlichungsversion / Published Version
Zeitschriftenartikel / journal article

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Silva, S. P. N. d., Aquino, C. A. G., Barbosa, T. L. A., Silva, C. S. O., & Gomes, L. M. X. (2013). The perspective of caregiver front to the elderly people with Alzheimer disease. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 5(1), 3333-3342. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-329206>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Free Digital Peer Publishing Licence zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den DiPP-Lizenzen finden Sie hier:
<http://www.dipp.nrw.de/lizenzen/dppl/service/dppl/>

Terms of use:

This document is made available under a Free Digital Peer Publishing Licence. For more information see:
<http://www.dipp.nrw.de/lizenzen/dppl/service/dppl/>

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO

Mestrado / Doutorado
PPgenf
Programa de Pós-graduação em Enfermagem UNIRIO

Revista de Pesquisa:
CUIDADO É FUNDAMENTAL Online
ISSN 2175-5361

ESCOLA DE ENFERMAGEM
ALFREDO PINTO
E E A P
UNIRIO

Ministério da Educação

PESQUISA

THE PERSPECTIVE OF CAREGIVER FRONT TO THE ELDERLY PEOPLE WITH ALZHEIMER DISEASE

A PERSPECTIVA DO CUIDADOR FRENTE AO IDOSO COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

LA PERSPECTIVA DEL CUIDADOR FRENTE A LOS ANCIANOS CON LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Sâmea Pereira Narciso da Silva¹, Carlos Augusto Gomes Aquino², Thiago Luis Andrade Barbosa³, Carla Silvana Oliveira Silva⁴, Ludmila Mourão Xavier Gomes⁵

ABSTRACT

Objective: To comprehend the knowledge and practices of caregivers of elderly people with Alzheimer disease (AD). **Method:** A descriptive and qualitative conducted with relatives and/or caregivers of AD patients enrolled in the Unimed of North of Minas Gerais. Data were obtained by interview and recorded. **Results:** The results showed the following categories: "Knowledge about Alzheimer disease", "Care provided to patients with the disease", "Feelings when caring for the elderly with Alzheimer Disease". It is observed that the knowledge of caregivers about AD is confused. Due to this daily care performed by these caregivers, many impacts can be seen in the lives of respondents, such as changes in daily life, financial difficulties and impacts on their health. **Conclusion:** The need of a multidisciplinary team of caregivers for guidance on issues related to the disease in order to they can learn to deal with the elderly suffering from Alzheimer disease. **Descriptors:** Alzheimer disease, Elderly, Caregivers.

RESUMO

Objetivo: Compreender os saberes e práticas de cuidadores de idosos sobre a doença de Alzheimer (DA). **Método:** Estudo descritivo e qualitativo realizado com familiares e/ou cuidadores de pacientes com DA cadastrados na Unimed Norte de Minas Gerais. Os dados foram obtidos por meio de entrevista aberta e gravada. **Resultados:** Os resultados evidenciaram as seguintes categorias: "O conhecimento sobre a doença de Alzheimer", "Cuidados prestados aos portadores da doença", "Sentimentos ao cuidar do idoso com Doença de Alzheimer". Percebe-se que o conhecimento dos cuidadores sobre DA é confuso. Em decorrência desse cuidado diário realizado por esses cuidadores, vários impactos podem ser observados na vida dos entrevistados, como mudanças no cotidiano, dificuldades financeiras e impactos na sua saúde. **Conclusão:** Conclui-se a necessidade de uma equipe multiprofissional para orientação dos cuidadores sobre aspectos relacionados à doença para que possam aprender a lidar com idosos acometidos pela doença de Alzheimer. **Descritores:** Doença de Alzheimer, Cuidadores, Idoso.

RESUMEN

Objetivo: Comprender los conocimientos y prácticas de los cuidadores de ancianos acerca de la enfermedad de Alzheimer (EA). **Método:** Estudio descriptivo y cualitativo llevado a cabo con los familiares y cuidadores de pacientes con AD inscritos en el Unimed del Norte de Minas Gerais. Los datos se obtuvieron mediante una entrevista abierta y registrada. **Resultados:** Los resultados de las siguientes categorías: "El conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer", "asistencia prestada a los pacientes con la enfermedad", "Sentimientos en el cuidado de los ancianos con enfermedad de Alzheimer" Se observa que el conocimiento de los cuidadores acerca de AD es confuso. Debido a esto el cuidado diario realizado por estos cuidadores, muchos de los impactos se pueden ver en la vida de los encuestados, tales como cambios en la vida cotidiana, las dificultades financieras y los impactos en su salud. **Conclusión:** La necesidad de un equipo multidisciplinario de cuidadores para la orientación sobre cuestiones relacionadas con la enfermedad para que puedan aprender a lidiar con el sufrimiento de los ancianos con la enfermedad de Alzheimer. **Descritores:** Enfermedad de Alzheimer, Cuidadores, Aged.

¹ Acadêmica de enfermagem das Faculdades Santo Agostinho de Montes Claros. E-mail: samea.narciso@hotmail.com. ² Acadêmico de enfermagem das Faculdades Santo Agostinho de Montes Claros. E-mail: carlosaugustoguto32@hotmail.com. ³ Enfermeiro. Mestrando em Ciências da Saúde pela Universidade Estadual de Montes Claros -Unimontes. E-mail: tl_andrade@yahoo.com.br. ⁴ Enfermeira. Professora das Faculdades Santo Agostinho de Montes Claros. Mestre em Ciências. Doutoranda em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP. E-mail: carla_silvana@santoagostinho.edu.br. ⁵ Enfermeira. Líder do Grupo de Pesquisa em Enfermagem das Faculdades Santo Agostinho de Montes Claros. Mestre em Ciências da Saúde. Doutoranda em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG. E-mail: ludyxavier@yahoo.com.br.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento é um processo natural e irreversível que ocorre de forma dinâmica e progressiva, caracterizado como a perda da capacidade funcional marcando mais uma etapa de vida do indivíduo. Observa-se que a população brasileira e do mundo, de forma geral, está ficando mais velha. Esse acontecimento pode ser explicado baseando-se na redução das taxas de mortalidade e de fecundidade, na maior expectativa de vida e na melhoria das condições de saúde.¹

Em decorrência do rápido processo de envelhecimento da população mundial, incluindo a do Brasil, percebe-se que o número de doenças referentes à idade tem um considerado aumento e entre elas, os casos mais significantes são os das doenças crônico-degenerativas, que causam as demências, enfatizando a Doença de Alzheimer (DA) que é a mais comum.²

De acordo com estudos epidemiológicos, pode-se afirmar que a DA afeta cerca de 50 a 60% da população de idosos, o que torna um importante problema de saúde pública, pois impacta o ambiente familiar, os serviços de saúde e a população em geral. Avalia-se que cerca de 15 milhões de pessoas sofrem dessa doença e que sua prevalência duplica a cada cinco anos em idosos com idade entre 65 a 85 anos.³

A DA é uma doença neurodegenerativa, que se caracteriza inicialmente pela perda de memória que pode estar associada com afasia, apraxia e agnosia. É uma síndrome que causa muitos problemas para o indivíduo, como a perda de memória, comprometimento da independência ao realizar as atividades de vida diária, o tornando cada vez mais dependente de cuidados de outra pessoa.⁴

Analisando todo esse contexto, destaca-se o papel do cuidador. Esse é fundamental na vida do idoso acometido pela doença, pois se torna responsável diretamente pelas dificuldades a

serem enfrentadas na sua nova realidade de vida.⁵⁻⁶

Diante de tantas manifestações clínicas e complicações da DA torna-se evidente o seu impacto tanto na vida do paciente quanto na do cuidador. A família é a principal envolvida, se vê com uma sobrecarga física e emocional, visto que a presença de um familiar com a doença gera uma situação potencialmente conflituosa e tensa dentro do ambiente familiar.⁴

Justifica-se a realização dessa pesquisa pelo fato de que existem poucos estudos realizados sobre essa temática. Além disso, percebe-se a importância da compreensão dos cuidadores sobre a doença. Recomenda-se a utilização desses conhecimentos para a capacitação e orientação dos cuidadores.⁵ Nesse contexto o trabalho objetivou compreender os saberes e práticas de cuidadores de idosos sobre a doença de Alzheimer.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo e descritivo. Essa modalidade de pesquisa é descrita como aquela que não é baseada no critério numérico a fim de garantir sua representatividade, mas privilegia os sujeitos sociais que detém os atributos que o pesquisador deseja conhecer.⁷

O estudo foi realizado na residência de familiares e/ou cuidadores dos pacientes acometidos pela doença de Alzheimer e cadastrados na Unimed Norte de Minas, situada na cidade de Montes Claros, Minas Gerais. Existe um programa, denominado Gerenciamento de Casos, no qual os pacientes são acompanhados em domicílio por uma equipe multidisciplinar, que repassam orientações sobre a doença aos cuidadores e familiares. Inicialmente os idosos com DA foram selecionados por meio de levantamento realizado pelo médico e enfermeiro da Unimed Norte de Minas. Os critérios para

Silva SPN, Aquino CAG, Barbosa TLA *et al.*

seleção dos idosos foram: ter mais 60 anos ou mais, possuir DA, estar cadastrado na Unimed Norte de Minas e necessitar de cuidados que são prestados por um cuidador ou familiar. Após a seleção dos idosos, procedeu-se à seleção dos cuidadores.

Participaram do estudo 10 cuidadores, sendo que alguns eram profissionais da saúde e, outros, membros da família de idosos cadastrados no Programa Gerenciamento de Casos da cooperativa Unimed Norte de Minas. O número de entrevistados foi definido a partir da saturação, ou seja, quando nenhuma informação nova era citada pelos entrevistados. Os critérios de inclusão para participação na pesquisa foram: serem cuidadores de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e aceitar participar do estudo.

Os dados foram obtidos por meio de uma entrevista aberta, estabelecida mediante um roteiro, com a duração de 30 a 45 minutos. As perguntas que direcionaram as entrevistas foram: “O que você sabe sobre a doença de Alzheimer?”, “Como são os cuidados prestados aos idosos com doença de Alzheimer?” e “Como você se sente ao prestar cuidados ao idoso com doença de Alzheimer?”. As entrevistas foram previamente agendadas, definindo-se o horário mais conveniente para o cuidador para aplicação do instrumento de coleta. As entrevistas aconteceram nos meses de outubro e novembro de 2011, na residência de familiares e/ou cuidadores.

As respostas dadas pelos cuidadores, referente a cada pergunta feita, foram gravadas e posteriormente, transcritas na íntegra. Após, os dados coletados foram organizados em categorias. Utilizou-se a técnica de análise de conteúdo que é composta por três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Após a transcrição das entrevistas, foram realizadas leituras repetidas e exaustivas do material coletado, possibilitando assim a classificação do conjunto dos dados obtidos.⁷

Os aspectos éticos da pesquisa foram

The perspective of caregiver...

considerados de acordo com a Resolução nº 196 de 10/10/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde, que estipula normas éticas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Para garantir o anonimato, os cuidadores que concordaram em ser entrevistados foram identificados como C1, C2 e assim sucessivamente. As entrevistas foram realizadas mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A presente pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa das Faculdades Unidas do Norte de Minas (FUNORTE) por meio do Parecer Consubstanciado nº. 0208 em 28/10/2011.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

Baseando-se nas informações coletadas nas entrevistas, surgiram as seguintes categorias: O conhecimento sobre a doença de Alzheimer, Cuidados prestados ao idoso portador da doença de Alzheimer, Sentimento ao cuidar do idoso com a Doença de Alzheimer.

O conhecimento sobre a Doença de Alzheimer

A medicina caracteriza a Doença de Alzheimer (DA) como uma doença neurológica irreversível que se apresenta de forma pérfida devido às lesões neurológicas e consequente degradação do tecido nervoso.³

O conceito da referida doença para os cuidadores muitas vezes aparece de forma confusa e não é descrito com exatidão, mas, a partir dos relatos dos entrevistados percebe-se que eles compreendem e identificam alguns sinais e sintomas que a doença causa no idoso.

Eu sei algumas coisas que eu já vi na televisão, que ela é uma doença que encolhe o cérebro e assim eles lembram das coisas do passado, de 30, 40 anos, tudo ele lembra, mas de hoje assim, ele não lembra. C4

A doença de Alzheimer é uma doença que acomete pacientes idosos, é uma demência, é progressiva, gradativa, ela vem em forma de esquecimento, os

Silva SPN, Aquino CAG, Barbosa TLA *et al.*

The perspective of caregiver...

idosos começam a se esquecer de coisas normais diárias; é isso gradativa, progressiva cada dia ela vai piorando mais. C1

A DA é o tipo de demência mais comum que pode acontecer em idosos, pois o seu fator de risco está diretamente relacionado ao envelhecimento. Relativamente a demência e o envelhecimento estão correlacionados na sua sintomatologia, pois vivenciam as mesmas alterações neuropatológicas, sendo cada uma na sua intensidade.⁵

Pelo que explica os médicos, a gente vê os comentários, lê sobre o assunto é assim: eu acho que o cérebro vai morrendo aos poucos né, a circulação vai diminuindo no cérebro, e parte do cérebro vai esbranquiçando, como eles falam, e ali as partes apagadas não voltam mais, então ali onde apaga o setor, né? Vão apagando, ali vão perdendo, é o jeito de comer, é a fala, afeta a fala, as pernas e o comer sozinha. Porque o Alzheimer vai causando lesões em partes do cérebro, assim dizem os médicos e quem conhece sobre o assunto e aí aquela parte lesada, ela não sofre irrigação mais, ela morre. C3

É uma doença degenerativa, eu sei que é uma atrofia cerebral, mais do que isso eu não sei, é esquecimento, vai passando muito tempo a pessoa vai ficando prostrada, ela perde até a vontade de comer, tem que usar sonda essas coisas tudo, a minha paciente por causa disso deu refluxo, até esofagite e esta tomando medicamentos, é isso mesmo é uma atrofia cerebral que vai causando esquecimento. C5

Essa doença compromete primeiramente a formação hipocampal, ou seja, o centro da memória de curto prazo e depois afeta outras áreas do corpo.⁵⁻⁶ Podemos analisar nas falas dos cuidadores que eles compreendem e sabem descrever a principal consequência que a doença causa nesse idoso, que é o esquecimento. Além disso, enumeram também vários outros sintomas que surgiram no idoso posteriormente à falha da memória.

Apesar de compreenderem que a doença de Alzheimer se caracteriza pela perda de memória, os cuidadores precisam se aprofundar no conhecimento, pois esse sintoma nem sempre aparece isolado. Um idoso acometido pela doença pode se tornar agressivo, paranóico, depressivo, calado, agitado, pode apresentar problemas na fala, desorientação geográfica, desinteresse, entre outros. Assim, o conhecimento se torna primordial para a vida do cuidador e do doente, mesmo que não tenham o conhecimento correto.⁸

Sabemos que o cuidador tem papel fundamental na vida do idoso acometido pela doença e que ele deve compreender o que é a doença e as fases de sua evolução para que possa agir corretamente e realizar todas as suas tarefas com segurança, sabedoria e paciência.⁹ Um fator importante observado é que a maioria dos cuidadores procuram entender mais sobre a doença, não somente com a convivência, mas buscando em diversas fontes mais acessíveis.

Identifica-se que as instruções são adquiridas em consultas médicas, materiais impressos e pela internet. Portanto, é necessária a intervenção de um enfermeiro a fim de facilitar a atuação desses cuidadores na atenção às necessidades básicas do paciente.¹⁰ Esse fato é observado no discurso abaixo:

Eu adiquiri um pouco esse conhecimento com o curso de cuidador que eu fiz na cooperativa, com o curso técnico de enfermagem que eu fiz, com umas apostilas que a filha da paciente me passou, pra gente está estudando sobre a doença, prestando mais atenção nos sintomas que acontece com o paciente e está adquirindo mais conhecimento sobre a doença. C5

Revistas, televisão quando assim tem alguma reportagem eu presto atenção né, pra saber, essa mesmo do Alzheimer, que o cérebro encolhe. Essas coisas assim eu vi na televisão, na reportagem. C4

Pelo fato da minha avó ter começado com esse esquecimento e esquecendo do nome dos filhos, quantos filhos tinha, da idade. la se esquecendo

Silva SPN, Aquino CAG, Barbosa TLA *et al.*

The perspective of caregiver...

inclusive de fisionomia de pessoas, de netos, a gente passou a se preocupar então, e procurar um pouco mais saber sobre o que estava acontecendo mesmo com ela. Foi com esse conhecimento que foi adquirido com alguma leitura e eu até admito que muito superficial e mesmo com médico que, tá tratando dela em relação a isso. C1

Eu procuro na internet de alguma coisa, eu já li, sempre que sai algum artigo na revista. Então a gente busca onde a gente tem mais facilidade de encontrar, as fontes são poucas ainda, sabe? C2

Diante desse contexto, destaca-se que são escassos os estudos sobre a capacitação do cuidador, bem como as publicações científicas nacionais, embora verifique-se a importância da compreensão dos cuidadores sobre o assunto, para facilitar o convívio com o doente, no âmbito familiar, se preparando para melhor convivência em relação aos aspectos psicossociais, entre outros.¹¹ Deve-se ressaltar a divulgação sobre o tema como um fator de grande relevância para que a população se mantenha informada. Destaca-se a mídia, principalmente a televisão, como a maior propulsora para esse fato, pois ela tem um papel fundamental de persuadir e conscientizar a todos através da informação ofertada e propiciar o conhecimento adequado.

Os cuidadores desse estudo mostram ter algum conhecimento sobre a doença, que adquiriram através da televisão, orientações médicas e pesquisas na internet. Em pesquisa avaliativo-diagnóstica, tentando analisar os pontos fortes do conhecimento dos cuidadores sobre a DA, identificou-se que 85% dos entrevistados em Curitiba referiram ter algum conhecimento sobre a doença e que esses esclarecimentos foram oferecidos em consultas médicas, materiais impressos e o crescente uso da internet.¹⁰

Um cuidador bem informado e orientado que busca se manter informado com as novidades e possíveis descobertas que a ciência possa trazer sobre a doença de Alzheimer se torna, sem

dúvida, uma pessoa ideal e capacitada para assistir diariamente esse idoso. Quando ele se torna um ser interagido com tudo aquilo que a doença pode afetar em seu paciente, ele terá uma melhor preparação física e mental, pois estará ciente de tudo que pode surgir no seu dia-a-dia. Cuidadores desinformados e leigos que não se comportam adequadamente com o seu paciente podem propiciar resultados indesejáveis como casos de descompensação de idosos acometidos pela doença.¹²

Cuidados prestados ao idoso portador da Doença de Alzheimer

O ofício de cuidar pode ser realizado por familiares ou profissionais da área da saúde. Eles se responsabilizam por todas as tarefas a serem realizadas e pelo seu cuidado.¹³ Observa-se que o cuidador familiar é aquele que já tem um envolvimento maior com o idoso e que se torna responsável pelo seu acompanhamento e todos os cuidados no domicílio, como apresentado nos discursos abaixo:

Porque é minha mãe...e é minha obrigação, por amor, porque é minha mãe também é e eu tenho que cuidar. Ela precisa de mim, né? E quem tem mais que cuidar são os filhos, ajudar...C9

Olha eu tenho que cuidar porque eu sou a esposa dele, por amor, por caridade, porque é o dever de um cristão, né? C6

...Porque ela é minha irmã, é a mais velha e outra porque eu já cuidei do meu pai e da minha mãe, então pra mim, dá pra mim cuidar dela C7

Entretanto o cuidador se responsabiliza por uma árdua tarefa que ultrapassa uma relação de troca, se compromete em assistir esse idoso sem nenhuma retribuição financeira. É diariamente testado pela convivência com o novo, pelo aglomerado de emoções. Devido a esses acontecimentos o cuidador se envolve cada dia mais com o idoso, vendo essa relação de cuidado como uma obrigação e se apega à religião, tendo na fé uma forma de desabafo, de consolo. O ato

Silva SPN, Aquino CAG, Barbosa TLA *et al.*

de cuidar pode se tornar importante dentre várias oportunidades que a vida propõe, pode corresponder a uma abertura na vida desse cuidador que o faz repensar na sua história pessoal e entender que essa função de cuidar de um idoso dementado é um papel cristão, é a sua responsabilidade como cristão perante a sociedade.⁵

Destaca-se que a figura do cuidador é essencial no acompanhamento desse idoso, sem percebemos, é uma consequência da nossa cultura, esses cuidadores são na maioria das vezes membros da família. Algumas pessoas que geralmente auxiliam no cuidado são: vizinhos, acompanhantes contratados, auxiliares de enfermagem, empregadas domésticas, pessoas da família com maior tempo para se dedicar ao idoso, como irmã, neta, esposa ou filha.¹⁴

Cuidar de idoso já não é fácil! Imagina cuidar de um idoso com a doença de Alzheimer, falar com eles de forma pausada, com muita calma, é... lidar com eles da forma mais paciente possível. Eles ficam muito nervosos por não darem mais conta de fazer coisas que antes eles davam, procurar ao máximo dar uma qualidade de vida pra esse idoso com Alzheimer. Então, assim é difícilill você contê-los. C1

Embora a falha na memória seja o principal sintoma da DA, em sua maioria o portador da doença nunca apresenta somente um sintoma, ele pode apresentar debilitações em algumas áreas cognitivas, como a diminuição da fluência verbal, a repetição de palavras ou frases constantemente durante o dia, mudança de comportamento, desorientação. O cuidador por sua vez deve se reorganizar, se adequar a esses comportamentos. Devido a situações rotineiras, o cuidador pode se desgastar, se stressar, mas, deve contornar a situação e agir de forma cautelosa, paciente. Outra questão é que o idoso também está passando por uma fase de transição em sua vida e de muitas transformações, com isso, para ele conseguir entender e aceitar essas mudanças é

The perspective of caregiver...

mais difícil, assim o trabalho emocional do cuidador deverá ser maior.⁸

Observa-se a necessidade de adaptação dos cuidadores a uma nova realidade em relação às práticas das atividades diárias do idoso, que alteram de várias formas a rotina da casa, tentando melhorar a cada dia a vida desse idoso e direcionando os cuidados mais específicos a ele. Dentre os cuidados em que se observa maior dificuldade, destacam-se a alimentação, higiene e a administração de medicamentos.⁹

Ela não faz nada sozinha! A gente dá banho, troca fralda, a gente troca, dá comida na boca, o café com leite, o remédio. Ela não toma o remédio, igual comprimido, ela não toma, a gente tem que socar, a gente tem que fazer gelatina. Lavar os cabelos, tudo é a gente que faz, ela não consegue fazer nada. C9

Um estudo realizado em Curitiba com 20 cuidadores de idosos com DA, identificou que dentre as dificuldades listadas em relação aos cuidados prestados com o idoso, 36,67% referiu ter dificuldade no auxílio da alimentação, 23,33% com relação a higiene e 20,0% no auxílio da administração de medicamentos.¹⁰

O idoso portador de Alzheimer se torna muito fragilizado, aumentado o risco para quedas e necessitando constantemente do acompanhamento de uma outra pessoa. As quedas em idosos representam um grande problema devido a consequências e complicações que podem alterar a saúde desse indivíduo, podendo trazer para ele agravamento dos sintomas já existentes em função da DA. Portanto é muito importante que sejam feitas algumas adaptações no domicílio, para que seja prevenido o risco de queda, como colocar suportes no banheiro, atentar na hora do banho, não deixar o idoso deambular pela casa sem supervisão, retirar tapetes, afastar móveis para aumentar o espaço, observar na hora de dormir, colocar grades na cama, manter portão trancado para não ter o perigo de sair para rua, entre outros.¹⁵

Silva SPN, Aquino CAG, Barbosa TLA *et al.*

The perspective of caregiver...

Observa-se nas falas que os entrevistados demonstram uma enorme preocupação em relação à queda. Preocupam-se em manter a integridade física e psicológica desse idoso, organizando o ambiente domiciliar de acordo com as possibilidades da família, da casa e da necessidade do idoso, como se lê abaixo:

Oh, não, eu nunca deixo ele sozinho. Quando ele vai pro quintal, nunca deixo ele ir sozinho eu sempre vou acompanhando ele, porque eu tenho medo dele cair, é, quando ele vai deitar eu procuro eu mesmo ir lá colocar ele na cama pra ele não ir sozinho, esses cuidados básicos de casa mesmo, do dia-a-dia, nunca deixo ele vim pra cá na cozinha perto do fogão porque ele tem mania de andar pegando nas coisas aí eu tenho medo dele pegar em uma chama quente, essas coisas assim. C4

Muda assim a rotina da casa muda tudo, assim os horários, assim os móveis da casa tem de que afastar pra deixar caminho livre pra ele, a coisas do banheiro, teve que colocar as coisas pra ele segurar, a alimentação não é a mesma, né muda tudo! Não é tudo na casa que tem que mudar por conta dele. C8

O idoso acometido pela doença enfrenta grandes problemas nessa nova fase de sua vida, se tornando totalmente ou parcialmente dependente de outra pessoa para a realização das suas atividades de vida diária, como podemos analisar nos discursos dos cuidadores.¹⁶

Banho, cuidar do cabelo, escovar os dentes, fazer a higiene bucal, vestir roupa, trocar de cadeira, levar ao banheiro, só a comida que ela faz por ela, dá os remédios na hora certa que ela não consegue, ela não anda, é cadeirante, levo ela pra passear, pra todo canto, converso com ela, ela até que responde direito, ela escuta mais não consegue compreender o que você esta perguntando, mas ela escuta bem, tem um olfato violento. C5

Ah! Tem todos os cuidados, a cuidadora vem dá banho nela, deixa ela arrumadinha e eu dou a alimentação e o remédio, ela alimenta direitinho, pra dá o banho não é complicado, porque a outra cuidadora habituou ela a fazer as necessidades

numa hora só, ela que escova a dentadura, ela mesmo, então ela faz tudo lá quietinha, dá trabalho não! C7

Percebe-se, a partir dos resultados encontrados, que a DA pode trazer grande impacto na vida do idoso e, com a progressão da doença, ele se torna cada dia mais incapaz de realizar tarefas que antes seriam simples no seu cotidiano, como vestir-se, cuidar da sua higiene e alimentação. Devido à perda de autonomia aumenta a necessidade de cuidados e supervisão de cuidadores.¹⁷

Os cuidadores buscam oferecer para esse idoso uma melhora na qualidade de vida. Antes de se tornar um doente, esse indivíduo era capaz de realizar todas as atividades da sua vida pessoal e social, portanto, o cuidador como responsável por tudo aquilo que engloba a vida desse idoso, sente-se confortado em mantê-lo tranquilo e feliz. Um exemplo é retirá-lo do ambiente domiciliar, pois o lazer é muito importante para esse idoso, mesmo que sejam pequenos passeios em torno de casa, para o idoso tem grande valia. Qualquer gesto de carinho e amor que o cuidador tem para com o seu acompanhado é muito importante, pois ambos se sentem gratificados e isso torna a relação menos desgastante.¹⁷

Então aí eu fico assim a parte de nutrição eu sei como levar. Cuidado com higiene, cuidado pra dormir porque surge muitas escaras agora mesmo ta com escara demais aí eu tenho que inventar, vou criando. O banho é na cadeirinha de banho. Depois do banho passo creminho, passo o óleos para idoso né, a cama dela não tem proteção mais a gente escora uma cadeira pra ela não cair, porque a maior parte da noite ela sai da cama e vai pra cadeira por causa da coluna? Aí eu usava o colchão era aquele pele de ovo, aí eu comprei um outro bem fofinho mas a médica falou que eu tenho que usar o pele de ovo pra ajudar na circulação e na escara. C3

O processo de envelhecimento é irreversível, mas existem diversos cuidados que podem ser utilizados com o idoso portador da DA

Silva SPN, Aquino CAG, Barbosa TLA *et al.*

para que esse processo seja mais saudável, promovendo a ele uma melhora na qualidade de vida e prevenindo agravos e incidência de outras doenças que possam piorar o seu quadro clínico. Um cuidado importante ao idoso acamado é com o corpo, a preocupação em não surgir úlceras por pressão, devido ao fato de não conseguir se mover sozinho, sendo que, para prevenção podem ser realizados os cuidados paliativos em domicílio.¹⁸

Um outro fator muito importante que deve ser descrito em relação ao cuidado é a alimentação e hidratação, onde se observa uma preocupação dos cuidadores com o bom estado nutricional, com os horários estipulados para as refeições, a qualidade e a consistência dos alimentos oferecidos, o cuidado na hora de ingerir os alimentos, verificando assim a dedicação e atenção dos cuidadores nessa tarefa diária tendo que vigiar e acompanhar o idoso.¹⁴

Sentimento ao cuidar do idoso com a Doença de Alzheimer

Na doença de Alzheimer, assim como nas demais demências, ocorrem perdas progressivas e irreversíveis no indivíduo acometido, sendo que as mesmas vão se tornando reais e cada vez mais palpáveis. Todas essas dificuldades são refletidas no cuidador em forma de sentimentos de raiva, tristeza, angústia, medo, culpa e depressão.⁸

Então eu me sinto assim, ansiosa, preocupada, porque eu sei que a tendência é piorar, né? E às vezes eu tenho medo de adoecer e não dar conta [...] C2

Em relação à responsabilidade e amor de um filho adulto para com o seu pai idoso, observa-se que as tensões tendem a se desenvolver quando o cuidado se estende por um período prolongado, gerando maus tratos por parte dos mesmos em relação ao idoso.¹

[...] com minha irmã, mãe vivia muito mal cuidada, faltava higiene com ela faltava tudo sabe?[...]C3

Não é fácil não, assim eu cuido porque não tem jeito, porque eu não queria

The perspective of caregiver...

ficar por conta dele não, porque assim requer muito cuidado. C4

Pode-se afirmar que é comum que filhas e outros familiares façam comparação do jeito de ser, do comportamento e atitudes dos parentes anteriormente à doença em relação às suas atitudes atuais.¹¹

Oh! Eu sinto bem, porque eu estou cuidando da minha mãe, principalmente né? Mais com um pouco de tristeza porque assim, ontem mesmo eu estava conversando, ela assim é forte e tudo e eu estava falando de uma certa forma a gente que acompanhou mãe trabalhando, dinâmica é assim quando chegou uma época em que assim ela poderia estar tranquila, cuidando dos netos veio à doença e deixou ela na situação que esta hoje, de cama, dependente de pessoas [...]C9.

Observa-se também que a maioria procura fortalecimento na crença, na fé e em alguma força superior para conseguir dar continuidade na sua tarefa de cuidar do idoso com Alzheimer.¹

Eu me sinto assim muito gratificada, eu acho que isso é meu dever como esposa, eu acho que isso trouxe um bem tanto, para ele, como para mim, como para meus filhos e minha família, ele purificando e nós também nos purificando, então, eu acho que o que Deus permite pra gente trás um bem muito grande pra gente, você entendeu? A gente faz aquilo com amor, não é? Com caridade, com o espírito de caridade, porque se eu sou, por exemplo, uma vicentina, se eu cuido dos meus assistidos lá, como que eu não vou cuidar do meu marido, então eu me sinto gratificada, que Deus está fazendo isso para o meu bem, para o meu melhoramento espiritual e a conversão de minha família, eu acho que todo mal trás um bem e eu acho que essa doença dele trouxe um bem para minha família, trouxe para ele, hoje todos nós estamos nos purificando, porque não é fácil, não é fácil! C6

Além da crença, outro motivo que impulsiona o cuidador de pacientes com Alzheimer a dedicar sua inteira atenção a esses idosos é devido ao afloramento de sentimentos que os levam a

Silva SPN, Aquino CAG, Barbosa TLA *et al.*

despertar o desejo de manifestar seu amor através do cuidado, preocupação, respeito e solicitude para com o portador da demência.¹⁹

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença de Alzheimer leva o idoso a necessitar de cuidados especiais, principalmente realizados pela família. É confirmado ao final do trabalho que esses cuidadores apresentam conhecimento em relação à doença de Alzheimer, apesar de descreverem muitas vezes o conceito da doença de forma confusa.

Também é evidenciado que o cuidador é de fundamental importância para o idoso com Alzheimer, seja ele um profissional da área da saúde ou um familiar, que na maioria dos casos é quem se responsabiliza pelos cuidados do idoso. Fica explícito que a doença de Alzheimer leva o idoso a se tornar dependente de cuidados, desde a higiene pessoal, alimentação e até mesmo para se locomover. Em decorrência desse cuidado diário realizado por esses cuidadores, vários impactos podem ser observados na vida dos entrevistados, como mudanças no cotidiano, dificuldades financeiras e impactos na sua saúde.

Diante do que foi exposto fica clara a necessidade de equipe multiprofissional qualificada e do desenvolvimento de estudos com o tema abordado a fim de orientar esses cuidadores sobre a doença para que possam aprenderem a lidar com idosos acometidos pela doença de Alzheimer.

REFERÊNCIAS

1. Almeida KS, Leite MT, Hildebrant LM. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. *Rev Eletr Enf.* 2009; 11(2):403-412.
2. Barbosa BVAL, Kpp'mansk FF, Silveira ACD. O desenvolvimento de competências do cuidador do paciente com Alzheimer a partir

The perspective of caregiver...

das idéias de Paulo Freire. *Revista Augustus.* 2010; 14(29): 35-44.

3. Sena ELS, Gonçalves LHT. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer: perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto contexto - enferm.* 2008; 17(2):232-240.
4. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mediondo MSZ, Filizola CLA, Barham EJ. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletr Enf.* 2008; 10(3):580-590.
5. 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):587-594.
6. Gonçalves MTA. A experiência de familiares cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer e os métodos de investigação utilizados junto a esta população [dissertação] Porto Alegre: Instituto de Psicologia; 2009.
7. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10nd ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 2007.
8. Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ACM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(4): 508-513.
9. Santana RF, Almeida KS, Savoldi NAM. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. *Rev Esc Enferm USP.* 2009; 43(2):459-464.
10. Lapola N, Caxambu VEF, Campos O. Perfil dos cuidadores de portadores da doença de Alzheimer em uma U.S referência. *Boletim de enfermagem.* 2008; 2(1):28-40.
11. Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicol Estud.* 2009; 14(4): 777-786.

Silva SPN, Aquino CAG, Barbosa TLA *et al.*

12. Lenardt MH, Silva SC, Willig MH, Seima MD. O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *Rev Min Enferm.* 2010; 14(3):301-307.
13. Falcão DVS, Bucher-Maluschke JSNF. Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. *Estud Psicol.* 2008; 13(3): 245-256.
14. Fonseca AM, Soares E. O Cuidador e os cuidados ao portador de doença de Alzheimer: contribuições à enfermagem. *Rev Min Enferm.* 2008; 12(4):501-507.
15. Hernandez SSS, Coelho FGM, Gobbi S, Stella F. Efeitos de um programa de atividade física nas funções cognitivas, equilíbrio e risco de quedas em idosos com demência de Alzheimer. *Rev Bras Fisioter.* 2010; 14(1):68-74.
16. Talmelli LFS, Gratão ACM, Kusumota L, Rosalina APR. Nível de independência funcional e déficit cognitivo em idosos com doença de Alzheimer. *Rev Esc Enferm USP.* 2010; 44(4):933-999.
17. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Influência da doença de Alzheimer na percepção de qualidade de vida do idoso. *Rev Esc Enferm USP.* 2010; 44(4):1093-1099.
18. Figueiredo MLF, OUTROS AUTORES. Diagnósticos de enfermagem do idoso acamado no domicílio. *Rev Bras Enferm.* 2008;61(4):464-469.
19. Celich KLS, Batistella M. Ser cuidador familiar do portador de doença de alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enferm.* 2007; 12(2): 143-149.

Recebido em: 27/04/2012

Aprovado em: 17/10/2012