

O CUIDADOR DA PESSOA COM ALZHEIMER¹ *THE CAREGIVER OF A PATIENT WITH ALZHEIMER'S DISEASE*

Lisiane Weigert Cassales² e Felipe Schroeder de Oliveira³

RESUMO

Este trabalho resulta de uma revisão de literatura sobre pesquisas publicadas que têm como população do estudo os cuidadores de pessoas com a Doença de Alzheimer (DA). Possui como objetivo a reflexão das características da prática do cuidador frente a DA e a compreensão do foco dado à atividade do cuidado, procurando entender qual é o lugar ocupado pelo sujeito com DA, para o cuidador, bem como os efeitos da doença no cuidador e de que forma seria possível auxiliá-lo. Evidenciou-se nas bibliografias que as tarefas desempenhadas pelos cuidadores produzem diversos impactos na saúde do doente de Alzheimer, de suas famílias e no próprio cuidador. Dessa maneira, faz-se essencial o desenvolvimento de planos que orientem os cuidadores não só para a prática do cuidado com o outro, mas também para o cuidado de si mesmos.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer, implicações do cuidado, efeitos da DA no cuidador.

ABSTRACT

This work reports a literature review on caregivers of people with Alzheimer's disease (AD). The aim is to study the performance of the caregiver and the understanding the focus given to the caring activity in order to try to understand what is the place occupied by the subject with AD for the caregiver as well as the effects of the disease and the caregiver how he can be helped. The texts show that the tasks performed by caregivers produce different impacts on the health of such patients, their families and the caregivers themselves. In this way, it is essential to develop plans to guide caregivers not only to their practice, but also to care for themselves.

Keywords: *Alzheimer's disease, care implications, effects of AD on caregivers.*

¹ Programa de Iniciação Científica - PROBIC.

² Acadêmica do Curso de Psicologia - Centro Universitário Franciscano. E-mail: lisianecassales@gmail.com

³ Orientador - Centro Universitário Franciscano. E-mail: schroeder.felipe@gmail.com

INTRODUÇÃO

Desde o nascimento as pessoas passam por um processo de envelhecimento, o qual provoca mudanças que estão relacionadas com o passar do tempo. Ao chegar à terceira idade, uma série de preocupações quanto à saúde começam a fazer parte da rotina dos sujeitos e de suas famílias. Tal fato deixa implícita a necessidade de repensar em políticas públicas que atendam a estas demandas considerando os direitos de todos os cidadãos. Isto é, ao abordar o tema terceira idade, é importante destacar que conforme as projeções realizadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), até 2025 a população de idosos no Brasil crescerá de forma significativa, colocando o país na sexta colocação em número de idosos no mundo (KELLER et al., 2002). Por sua vez, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), informa que em 2020 o número de idosos chegará a trinta e dois milhões, dados obtidos do Estatuto do Idoso, Lei nº 10.741/2003 (BRASIL, 2003). Assim sendo, é de se considerar que a principal dificuldade originada com esse processo de envelhecimento é o aumento dos custos com doenças que requerem cuidados continuados, referindo-se ao setor saúde.

Considerando as circunstâncias abordadas acima, é essencial salientar que entre os problemas mais comuns na velhice estão os crônicos e que dentro destes, encontram-se os neuropsiquiátricos, grupo onde se destaca a demência. Conforme Freitas et al. (2008), demência é caracterizada pela redução das funções cognitivas com severidade suficiente para interferir nas funções sociais e ocupacionais do indivíduo. Na atualidade, o tipo mais comum de demência é a Doença de Alzheimer (DA), a qual se caracteriza por ser crônica e degenerativa, progressiva e irreversível, que tem início insidioso e é marcada por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e afeto (BORGHI et al., 2011).

Porém, conforme afirmado por Freitas et al. (2008), existem estimativas de que no ano 2040, oito milhões de idosos serão acometidas pela Doença de Alzheimer, o que trará um impacto grandioso na estrutura do país e, principalmente, nas pessoas que terão de lidar com a questão mais de perto: os cuidadores. Consoante a isto, Cavalcant (2001) afirma que se as previsões estiverem corretas, a doença de Alzheimer se constituirá como um problema de saúde pública, ainda mais pela complexidade do diagnóstico e pelo fato de muitos pacientes falecerem de outros problemas associados à doença. Esta questão gera uma preocupação que está para além da necessidade de cuidados continuados, mas também no que se refere a grande competição das indústrias farmacêuticas, as quais buscam um tratamento eficaz para a doença. Ainda mais que, enquanto este tratamento não é alcançado, os pacientes precisam se contentar com os medicamentos que não impedem a evolução da doença, mas que atuam apenas nos sintomas, preservando as funções cerebrais que ainda não foram atacadas.

Tendo em vista as estimativas de crescimento do aparecimento de casos da DA e o consequente aumento da demanda pelo trabalho dos cuidadores, o presente estudo objetiva a reflexão das características da prática do cuidador frente à DA e a compreensão do foco dado à atividade do cuidado pelo cuidador.

METODOLOGIA

Utilizando-se das palavras-chave: Doença de Alzheimer; implicações do cuidado; e efeitos da DA no cuidador, foi possível obter contato com uma extensa lista de artigos que envolvem a temática da DA. O texto está dividido em três partes. A primeira introduz os principais aspectos do cuidado frente à demanda da Doença de Alzheimer. Por sua vez, a segunda e a terceira partes discutem sobre a rotina das diferentes categorias de cuidadores existentes: familiares e formais, respectivamente.

DOENÇA DE ALZHEIMER: O CUIDADO E SUAS PERSPECTIVAS

A rotina de cuidados exigida por um idoso com DA é extensa e intensa. Garces et al. (2012) afirmam que essa rotina normalmente compreende a preparação e a administração da alimentação; o banho; a ajuda com a vestimenta; a administração da vida, do dinheiro, das compras, dos medicamentos, da limpeza da casa; o auxílio para ir ao banheiro, entre outras. Estas tarefas fazem com que o cuidado seja contínuo e rotineiro, fatores que exigem cada vez mais dedicação e paciência do cuidador. Isto porque, o ato de cuidar é um aprendizado que se modifica com o progredir da doença e com as necessidades do doente.

Desta forma, é importante demandar atenção para o sujeito que desenvolve tal atividade, visto que o cuidador é frequentemente exigido para que aprenda e desenvolva novas maneiras de cuidar, fazendo com que seu papel seja aprimorado ao longo do tempo, especialmente impulsionado pela demanda de cuidado que se modifica. Atualmente o conceito de cuidador ainda não possui um consenso, apesar de estar sendo bastante discutido na literatura. Mesmo assim, Lemos, Gazzola e Ramos (2006) arriscam relatar o cuidador como aquele que oferece suporte físico e psicológico, além de fornecer ajuda prática, quando necessária.

Segundo Britto (2001) as pessoas são levadas a exercerem a atividade de cuidador por quatro diferentes razões, são elas: instinto, vontade, capacidade e conjuntura. As quais, respectivamente se referem à pessoa que: assume o papel motivado por impulsos inconscientes que satisfaçam a necessidade de sobrevivência do indivíduo, como ocorre, por exemplo, na relação mãe-filho; é motivada por uma necessidade de satisfação das próprias emoções através da relação com o outro, fato que exige cuidado para que a relação não ultrapasse os limites diante da emotividade do cuidador; se prepara tecnicamente, através de estudos, ou por experiência de longa prática; e, por último, está na situação-limite onde há falta de outra opção ou essa opção é imposta.

Frente ao conhecimento de que durante a evolução da DA, as perdas de autonomia e do corpo vão se tornando cada vez mais reais e palpáveis para todos, é possível que ocorra uma troca de papéis que fará com que o cuidador queira viver a vida do portador, trazendo consigo sentimentos de raiva, tristeza, angústia, medo, culpa e depressão. Sabe-se que essas emoções trazem consigo inúmeras

reações que vão sendo aceitas progressivamente e que existem independentemente de terem ocorrido esclarecimentos sobre o processo de mudança inerente a doença, o que implica em recorrentes adaptações (FREITAS et al., 2008).

Percebe-se, assim, que não se trata apenas de limitações dos portadores de DA, já que esses obstáculos se estendem aos cuidadores, que com os diversos sentimentos gerados pela convivência com o doente, não se permitem pensar sobre o que está acontecendo. Portanto, com as lentas manifestações da Doença de Alzheimer o paciente acaba tornando-se cada vez mais dependente, necessitando de outra pessoa, familiar ou não, para adotar o papel de cuidador.

No entendimento de Borghi et al. (2011), o cuidador, seja ele familiar ou não, é a pessoa que oferece assistência para suprir a incapacidade funcional, temporária ou definitiva. Essas demandas de cuidados produzidos pela DA comprometem não só a qualidade de vida do idoso como também a de seu cuidador. Assim, faz-se necessário que ao cuidador seja oferecido um tempo para a reorganização física e emocional, pois só assim conseguirão se adaptar ao novo cenário de seu contexto vivencial.

Portanto, a grande arma para enfrentar essa doença é a informação associada à solidariedade. Deste modo, é pertinente que, na medida em que os familiares conhecem melhor a doença e sua provável evolução, vários recursos e estratégias possam ser utilizados com sucesso (CANINEU apud BRITTO, 2001), possibilitando a minimização dos efeitos negativos que a doença pode acarretar nos cuidadores e na família do idoso.

Para enfrentar os fatores estressores envolvidos no cuidado com o portador da Doença de Alzheimer, entra em cena uma competência chamada resiliência, a qual possui como núcleo central o fato de trabalhar os potenciais e modos dos sujeitos em face do perigo, de modo que sejam desenvolvidas as capacidades de enfrentar, vencer e sair fortalecido e transformado de situações adversas (GARCES et al., 2012). Nota-se que a resiliência se faz de suma importância não apenas no que se refere ao cuidador, mas também ao passo que as más condições de saúde do cuidador constituem-se como fortes preditores de institucionalização do idoso demenciado.

CUIDADORES FAMILIARES

Assim que a DA é descoberta, o núcleo familiar passa por uma profunda mudança nos hábitos. Isto porque, segundo Freitas et al. (2008), acompanhar a progressiva degeneração nos mais variados níveis (intelectual, afetivo e físico) de uma pessoa pela qual se tem algum afeto é permeado por diversos sentimentos como: abatimento, desespero, depressão, pena, sobrecarga física e emocional, dentre outros. Essas transformações deixam evidente o quanto é preciso pensar numa família que precisa ser tão assistida quanto o próprio doente, já que muitas vezes é ela que assume o papel de provedora de todos os cuidados dos quais o doente necessita.

Nesse sentido, Luzardo, Gorini e Silva (2006), indicam que o cuidador familiar normalmente apresenta um alto nível de ansiedade, seja pelo sentimento de sobrecarga como por constatar que a sua estrutura familiar está sendo diretamente afetada pela modificação dos papéis. Além disto, ele é testado todos os dias quanto a sua capacidade de adaptação para a nova realidade.

Existe ainda a informação de que aproximadamente 80% dos cuidados aos pacientes com DA são providos por membros da família, lugar onde se destacam as sobrecargas físicas e psíquicas, as quais os cuidadores de idosos com diagnóstico de DA estão expostos. É importante considerar que essas sobrecargas podem levar a má qualidade de vida dos indivíduos envolvidos, fazendo com que os problemas sociais, a piora da saúde física e os sintomas psiquiátricos (em sua maioria, a depressão) sejam as consequências mais comuns do impacto de cuidar do pessoa com demência (LEMOS; GRAZZOLA; RAMOS, 2006).

Consoante a isso, Paula, Roque e Araujos (2008), consideram que é indispensável pensar na qualidade de vida dessas pessoas que se dispõem a cuidar de pessoas com a Doença de Alzheimer na tentativa de identificar a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores vivenciados por ele, com a finalidade de perceber seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Tal proposta se faz necessária, por ser importante que o cuidador esteja saudável e se sentindo bem, para a realização de cuidados satisfatórios direcionados ao outro.

Ao referir os cuidadores familiares, salienta-se o quanto a mudança no sistema familiar pode trazer rupturas, já que a doença faz com que o ritmo de vida da família seja modificado rapidamente ao mesmo tempo em que a adaptação ocorre gradativamente. Isso porque, muitas vezes, o cuidador encontra enorme dificuldade para obter apoio quanto à divisão de tarefas, e acaba sentindo-se injustiçado e sobrecarregado. Por isso, Santos e Rifiotis (2006) afirmam que pela existência do envolvimento emocional e com objetivo de minimizar desentendimentos e prejuízos, muitas vezes essa função de cuidar é deslocada para alguém que não seja do núcleo familiar.

CUIDADORES FORMAIS

Os portadores de demência frequentemente necessitam do auxílio para realização das mais variadas atividades da vida diária. Como apontado por Paulino et al. (2009), devido ao acúmulo de tarefas, é bastante provável que a família busque a assistência de cuidadores formais, que não possuam qualquer parentesco com o idoso adoecido.

Sempre que se fala em cuidadores que não façam parte do núcleo familiar do idoso, imagina-se que esses sejam cuidadores profissionais, tal fato gera a imaginação de que os cuidados devam ser providos apenas pelo grupo de técnicos e auxiliares de enfermagem. Claro que para indivíduos com alto grau de dependência é indicado que o cuidador possua alguma formação na área de saúde, mas não se trata de uma exigência. O que importa, de acordo com as definições do

Ministério do Trabalho em Emprego (MTE), é que o cuidador deve zelar pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. Algo que chama a atenção é que, infelizmente, o grau de esclarecimento sobre a doença de Alzheimer tende a ser baixo entre os cuidadores, como assinalado por Paulino et al. (2009). Fato que evidencia o quanto o grau de instrução do profissional, pode ser positivo por possibilitar aumento do grau de compreensão sobre a doença e sobre como lidar com o doente.

Existem variados riscos para saúde dos cuidadores, os quais deixam evidente que o bom preparo do cuidador profissional se faz importante não só pelas informações sobre a doença e desenvolvimento de estratégias para manejar sintomas. Mas também, pelo fato de que mais bem preparado melhor saberá lidar com os de sentimentos suscitados e melhor conseguirá desenvolver suas atividades (BORGHI et al., 2011).

Segundo Cruz e Hamdan (2008), existem situações nas quais a família não aceita o fato de não ter conseguido dar conta de seu familiar portador de DA sem auxílio de alguém externo. Nesses casos, é provável que os cuidadores formais passem por diversos conflitos com a família do paciente tornando-se alvos de projeção de culpas e frustrações da família. Deste modo, é recomendado que o cuidador seja discreto, passe por uma reciclagem de conhecimentos e possa conversar e refletir sobre as ansiedades das quais é portador.

Outro dado importante de ser considerado é referido por Ricci, Kubota e Cordeiro (2005), os quais salientam que a maioria dos estudos sobre os cuidadores de pessoas idosas revelam que esta ainda é uma tarefa exclusiva de cuidadores familiares do sexo feminino. Já os cuidadores formais, em sua maioria, não possuem graduação, tratando-se de leigos com vínculo empregatício.

Pela grande expansão dessa alternativa de trabalho, a prática do cuidado de idosos vem sendo um ponto forte para discussão nos dias atuais. Vale citar aqui o projeto de Lei 284 que surgiu em 2011 e propõe a regulamentação da profissão de cuidador, para assegurar a prestação de um serviço seguro e qualificado ao idoso e também para prestar os devidos cuidados aos próprios cuidadores que frente à realidade do trabalho a que são expostos (BRASIL, 2011).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a leitura de diversos artigos sobre o tema aqui exposto, é impossível não desenvolver um olhar diferenciado sobre os sujeitos que se dispõem a tarefa de cuidar de idosos com a DA, justamente pelo conhecimento do grande número de variáveis envolvidas no processo. Cuidar de um idoso durante muitas horas não pode ser uma tarefa sem apoio e suporte de outros, pois é necessário atender, também, as próprias necessidades. Justamente pelo fato de não ser um trabalho de fácil aceitação, Garces et al. (2012) julgam que é necessário o uso de ferramentas para enfrentar as angústias e incertezas do cuidador, como os grupos de apoio e psicoterapia.

Grupos como o Projeto de Extensão de Assistência Multidisciplinar Integrada aos Cuidadores dos Portadores da Doença de Alzheimer (AMICA), desenvolvido na cidade de Santa Maria-RS, que proporciona ao cuidador um espaço de convivência grupal no qual são compartilhadas informações entre os cuidadores.

Outro fator que pode auxiliar na minimização do estresse e sofrimento dos cuidadores faz referência à necessidade de que os profissionais da área da saúde e os psicólogos, em especial, estejam atentos à saúde do cuidador não somente no que diz respeito à necessidade de assistência nas múltiplas tarefas práticas, mas também na atenção a saúde de si, pois são vários os fatores e sentimentos implícitos no processo, o que aumenta o risco de um adoecimento pessoal. Felizmente já existe a portaria nº 703/GM/2002 que propõe um programa de suporte aos familiares e pessoas próximas como também de assistência aos portadores da DA com orientações sobre o que fazer para garantir a manutenção da saúde dentro do âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2002).

Diversas são as medidas que precisam ser implantadas na legislação brasileira, e as ideias já existem, o problema é que elas não têm sido colocadas em prática na mesma velocidade com que a população envelhece. Por isso a necessidade de ações efetivas que deveriam ocorrer em todos os locais e não apenas nos grandes centros do país como ocorre com o Guia Prático para Cuidadores de Idosos lançado pelo Ministério da Saúde, em 2008 (BRASIL, 2008), que só foi distribuído em cidades com população maior que 500 mil habitantes. Abordando a temática das políticas públicas, busca-se reivindicar pela real ação no que depende do SUS em busca de auxílio, assim como, a luta pelo que é de direito de todos os cidadãos.

Além de tudo, é preciso modificar o foco da doença para a saúde, pois é recorrente a ênfase nos aspectos negativos relatados em artigos e pelos próprios cuidadores de idosos, os quais relatam cansaço, desgaste, revolta, depressão e somatizações. Antes disso, é preciso atentar para a existência de fatores capazes de melhorar a qualidade de vida dos cuidadores. Fatores estes que, no entendimento de Paula, Roque e Araujos (2008) vão além da boa saúde física, da boa saúde mental, do bem-estar espiritual e do envelhecimento saudável, pois envolve ainda as boas condições financeiras e, especialmente, a presença de uma boa rede de apoio e sustentação.

Gaioli, Furegato e Santos (2012) também criticam essa tendência predominante de investigação dos efeitos negativos aos cuidadores, com destaque para as doenças físicas, psicossomáticas, ansiedade, depressão e estresse. Isto porque nem todos os que assumem esta função desenvolvem doenças ou se tornam insatisfeitos com a tarefa de cuidar. Tal fato pode ser explicado pela utilização de diferentes estratégias individuais para suportar as situações consideradas exaustivas.

Por fim, cabe salientar que a realização de atividades físicas, o implemento das atividades de lazer e o desenvolvimento da espiritualidade são estratégias eficazes utilizadas pelos cuidadores na manutenção da sua condição de saúde.

REFERÊNCIAS

BORGHI, A. C. et al. 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, 2011.

BRASIL. **Portaria nº 703/GM/2002** - Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.

_____. **Lei nº 10.741/2003** - Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2003.

_____. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008.

_____. **Projeto de Lei nº 284**. - Dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de idoso. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011.

BRITTO, C. S. **Mal de Alzheimer, características e perspectivas**. Monografia (Licenciatura em Ciências Biológicas) - Faculdade de Ciências da Saúde do Centro Universitário de Brasília. Brasília, 2001. 29 p.

CAVALCANT, R. Uma luz sobre o Alzheimer. **Revista Superinteressante**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 6, p. 76-79, 2001.

CRUZ, M. da N.; HAMDAN, A. C. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, 2008.

FREITAS, I. C. C. et al. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. 4, p. 508-13, 2008.

GAIOLI, C. C. L. O. de; FUREGATO, A. R. F; SANTOS, J. L. F. Perfil de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer associado à resiliência. **Texto e Contexto: Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 150-157, 2012.

GARCES, S. B. B. et al. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 335-352, 2012.

KELLER, I. et al. **Global Survey on Geriatrics in the Medical Curriculum**. Geneva: World Health Organization, 2002.

LEMOS, N. D.; GAZZOLA, J. M.; RAMOS, L. R. Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, v. 15, n. 3, p. 170-179, 2006.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. da. Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Revista de Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, 2006.

PAULA, J. A.; ROQUE, F.P.; ARAUJOS, F. S. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Maceió, v. 57, n. 4, p. 283-287, 2008.

PAULINO, F. G. et al. Perfil do cuidador profissional de idosos com demência. In: III CONGRESSO IBERO-AMERICANO DE PSICOGERONTOLOGIA: DIVERSIDADE - SUBJETIVIDADE, CULTURA E PODER. 2009. CD. PUC-SP. São Paulo, SP. 2009 Disponível em: <<http://bit.ly/1G1NrLu>>. Acesso em: 15 jun. 2012.

RICCI, N. A; KUBOTA, M. T; CORDEIRO, R. C. Concordância de observações sobre a capacidade funcional de idosos em assistência domiciliar. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 4, p. 655-662, 2005.

SANTOS, S. M. A.; RIFIOTIS, T. **Cuidadores familiares de idosos dementados**: uma reflexão sobre a dinâmica do cuidado e da conflitualidade intra-familiar. Florianópolis, SC: Laboratório de Estudos das Violências da UFSC, 2006.

