

O COTIDIANO DE CUIDADORES DE IDOSOS COM ALZHEIMER EM UM DISTRITO RURAL DE CAMPINA GRANDE-PB

João Henrique Barbosa Neto¹
Ana Elisa Pereira Chaves²
Arleusson Ricarte de Oliveira³

INTRODUÇÃO

No Brasil, com o processo de envelhecimento populacional ocorreram mudanças decorrentes da transição demográfica e epidemiológica, aumentando o predomínio de doenças e agravos não transmissíveis (FARIA, 2017). Dentre essas doenças, a mais prevalente na população idosa é a demência. De acordo com o Relatório Mundial de Alzheimer (2018), 50 milhões de pessoas no mundo são acometidas por demência, e dois terços da população que manifesta esse problema, desenvolve a Doença de Alzheimer (DA), sendo considerado o mais comum tipo de demência.

A Doença de Alzheimer (DA) é caracterizada pela degeneração das células nervosas e ocasiona perda de memória, dificuldade de lembrar fatos do cotidiano, provocando também mudanças de humor, além de alterar outras funções cognitivas, tais como orientação, atenção e linguagem (ALZHEIMER'S SOCIETY, 2017). Com a evolução da doença o indivíduo se torna incapaz de realizar seu autocuidado, necessitando, portanto, de um cuidador, que geralmente é um membro familiar e que se torna essencial para realização da assistência às pessoas portadoras de DA. No entanto, esse cuidador, muitas vezes tem seu cotidiano de vida modificado, em função do cuidado prestado ao doente. (KUCKMANSKI, 2016). Portanto, é necessário que esse cuidado seja pautado em práticas adequadas e que ele garanta conforto, segurança, e que seja desenvolvido em boas condições para manutenção da saúde do paciente.

Ser cuidador de um idoso com DA pode ser uma das tarefas mais difíceis para a família, uma vez que necessita não só de informações sobre a doença e suas manifestações, mas, sobretudo, que suas limitações e inseguranças sejam conhecidas e valorizadas pela equipe de saúde (BRASIL, 2008). Acrescenta-se que em áreas rurais existe maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde, pois geralmente são áreas isoladas e sem equipe de saúde em dias e horários disponíveis para atender à população. O apoio da equipe de saúde potencializaria o

¹ Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG, jhenriquebneto@gmail.com;

² Doutora pelo Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN, aepchaves@gmail.com;

³ Professor orientador: doutor, Universidade Federal de Campina Grande - UFCG, leussonricarte@gmail.com

trabalho do cuidador em relação aos cuidados prestados. Vale ainda acrescentar que a sobrecarga de trabalho é capaz de gerar várias consequências deletérias para o cuidador, como isolamento social, mudanças e insatisfações conjugais, dificuldades financeiras, que o leva a um desgaste físico, emocional e social, e o obriga a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação. Aliado a isso, um dos sérios agravantes é o desamparo por parte do poder público, pois, na maioria das vezes, as ações do Estado são insuficientes no quadro da saúde pública (LUZARDO e WALDMAN, 2004).

Nesse sentido, o presente estudo buscou analisar o cotidiano de cuidadores de idosos acometidos pela Doença de Alzheimer de um distrito rural do município de Campina Grande (PB).

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de caráter exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, realizada no distrito de Galante, zona rural do município de Campina Grande - PB no ano de 2014. A amostra foi constituída por sete cuidadores domiciliares de idosos acometidos pela DA, e teve como critérios de inclusão: ter idade superior ou igual a 18 anos, ser um cuidador de idoso com DA, estar há mais de três anos prestando cuidado ao idoso e aceitar participar do estudo. A coleta de dados ocorreu no mês de outubro de 2014, tendo como técnica a entrevista, utilizando como instrumento de coleta um roteiro semiestruturado contendo quatro questões subjetivas com perguntas direcionadas ao tema proposto. As entrevistas foram realizadas nos domicílios dos cuidadores após agendamento prévio. Após o consentimento do participante, as mesmas foram gravadas e a posteriori transcritas na íntegra. Para a análise de dados, foi utilizado o método de análise de conteúdo proposta por Bardin. O projeto foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB), obtendo parecer favorável para sua realização sob o protocolo nº 35544714500005187, e cumpriu com as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que trata da Ética em pesquisas envolvendo seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Diante da pesquisa e da análise das entrevistas, emergiram três categorias temáticas relevantes para a discussão: a primeira “Limitações vivenciadas pelos cuidadores de idosos doentes de Alzheimer”; a segunda “Alterações na rotina do cuidador e suas implicações” e a terceira “Sentimentos do cuidador ao desenvolver o cuidado ao idoso com DA”. As falas

evidenciadas, seguidamente, em cada categoria mencionada, buscam trazer reflexões acerca do cotidiano dos cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer, de maneira que é possível inferir como eles são importantes, não só pelo cuidado prestado aos doentes, pelo fato de serem idosos incapazes de realizar atividades da vida diária ou seu autocuidado, e também pela disposição de estratégias que os cuidadores aprimoram e oferecem para melhorar a qualidade de vida desses idosos.

Diante das entrevistas, observaram-se diversas *limitações vivenciadas pelos cuidadores de idosos doentes de Alzheimer*, dentre as quais a principal apontada foi a falta de informação e de preparo para lidar com o paciente. Os cuidadores revelaram dificuldades em cuidar de um idoso portador de DA pelo fato da falta de conhecimento acerca da doença, seus agravos e sua evolução, além de não conhecerem as necessidades do usuário para lidar com o cuidado.

“[...] Como eu vou aprender? Como eu vou lidar? [...] como eu vou cuidar dele como homem?”
(E-5)

“[...] aprendi sozinha com ela, ninguém chegou lá ‘pra’ dizer ‘faz isso’[...]” (E-1)

Além disso, os participantes ainda expressaram frequentemente a existência de negligência, tanto por parte dos próprios familiares, que muitas vezes não prestam a devida atenção necessária ao doente, quanto da equipe de saúde que não orienta os cuidadores para fornecer os cuidados. Outro aspecto é a negligência do governo que não arca com recursos aos idosos portadores da DA. Geralmente os custos são elevados para garantia do cuidado adequado ao idoso portador da DA, incluindo desde as despesas do lar, como pagamento de contas de água e luz, até os gastos específicos como alimentação com devidos nutrientes, fraldas, material higiênico, dentre outros, o que demanda gasto financeiro para suprir as necessidades.

“[...] os filhos era ‘pra dar’ mais atenção [...] a única pessoa que vai lá é a agente de saúde [...] não tem ‘um acompanhamento nenhum’, ela toma ‘remédio de pressão’ [...] mas nunca vai lá, não ‘tira a pressão’, não tem acompanhamento nenhum de posto não.” (E-6)

“[...] recebo ‘só aposentadoria’, o remédio tem, mas quando chega a água, a energia, aí tem que pechinchar.” (E-7)

“[...] não tenho um apoio de ninguém ‘pra’ chegar junto [...]” (E-1)

É imperativo, a partir dessa realidade, que se promovam medidas socioeducativas para que o cuidador desenvolva estratégias que facilitem o cuidado com idosos que têm DA. Um estudo realizado pela *American Academy of Neurology* (2001), constatou que educação intensiva de longa duração, em conjunto a um programa de auxílio a cuidadores, fez com que houvesse uma redução de 12 a 24 meses na necessidade de se internar um idoso em casas de

repouso, e de acordo com Leite (2014), o enfermeiro é o principal profissional que deve tomar a frente nessa questão da educação dos cuidadores, diante de seu papel de pesquisador e educador na equipe de saúde. Associado a isso, a esfera governamental poderia disponibilizar incentivos para a parcela dessa população de idosos que não tem condições e que depende do salário da sua aposentadoria para custear suas despesas.

Em todas as entrevistas foi possível observar *alterações na rotina do cuidador e suas implicações*. Nessa categoria, os depoimentos revelaram a existência de privação de liberdade por parte do cuidador, que muitas vezes deixa de ter um tempo para si, como por exemplo, deixa de sair, passando a se dedicar de forma integral ao doente, diante da sobrecarga que esses profissionais relatam.

“[...]tem que renunciar muita coisa, muita coisa mesmo.” (E-2)

“[...] eu tinha tempo ‘pra’ tudo, [...] hoje em dia eu não tenho, [...] tenho hora pra sair, tenho hora pra chegar, tem o tempo ‘pra’ cuidar dela, é mais ‘pra’ cuidar dela que ‘pra’ cuidar de mim, porque ela precisa mais de mim do que todo mundo [...]” (E-6)

“[...] hoje eu praticamente eu não saio de casa, não sei quando foi que eu viajei [...]” (E-3)

Outrossim, os cuidadores também passam a assumir tarefas que em outro momento era do idoso doente, representando uma mudança significativa no amadurecimento e na carga de responsabilidades que o profissional passa a deter.

“[...] ela mesmo que dirigia o comércio, hoje ‘tudo isso’ passou essa responsabilidade pra mim [...] no momento você vê, percebe, que uma pessoa ficou totalmente dependente de você [...]” (E-3)

“[...] a gente se entrega ao caso, ao problema e [...] a visão muda bastante em relação a isso aí, a gente nunca sabe o dia de amanhã, o que pode acontecer ‘com nós mesmo’ [...]” (E-4)

Logo, as mudanças observadas na vida dos cuidadores refletem uma sobrecarga de trabalho e emocional diante da situação do doente; o cuidador adapta sua rotina para favorecer e priorizar o paciente, de maneira que pode comprometer sua própria saúde e seu autocuidado. Um estudo compilou algumas tecnologias de cuidado que esses cuidadores, por vezes, lançam mão, a fim de potencializar a compreensão, a reflexão e a discussão entre os profissionais de saúde, cuidadores e familiares acerca do cuidado de qualidade ao idoso, minimizando as dificuldades e proporcionando uma melhora nesse cuidado, a saber: adaptação de mobiliário, adaptações para manter a segurança do idoso, macerar os comprimidos e associá-los a alimentos para favorecer a aceitação do idoso, uso de fralda geriátrica associada à fralda de bebê para melhorar a absorção da urina, etc. (SCHMIDT, 2018).

Por fim, constatou-se que na maioria dos casos existe uma progressão similar dos *sentimentos do cuidador ao desenvolver o cuidado com o idoso com DA*, iniciando com uma sensação de impotência, seguida pela revolta, pela impaciência e pela negação, perpassando pela dó, pena e compreensão e culminando num sentimento de amor e de carinho diante da necessidade de atenção que os idosos têm, conforme descrito nos depoimentos:

“[...] no início a gente ‘toma um choque’ muito grande [...] achamos difícil a aceitação [...]” (E-5)

“[...] eu fiquei estressada, o cabelo caiu por conta disso [...] ficava com raiva, [...] depois muito amor e muito carinho, hoje eu sou outra pessoa, eu ‘amo ela’... mudou tudo na minha vida. [...] ‘devido cuidar dela’ aí o carinho aumentou muito [...] agora é como minha ‘bebezinha’ [...]” (E-1)

“[...] você vai ter saudade, você vai sentir falta [...] passa a ter dó, a ter pena, passa a ter um sentimento profundo de ver [que] aquela pessoa precisa mesmo, de tudo mesmo, e que ‘tá’ fazendo tudo aquilo inocentemente’...” (E-2)

Diante dessa realidade, é importante que o cuidador obtenha um acompanhamento dos profissionais de saúde de maneira que o foco também passe a ser o próprio cuidador, seja ofertando orientações sobre a prevenção do comportamento agressivo ou seu manejo correto, ou apoiando na superação do trauma psíquico, esclarecendo que aquilo que está acontecendo é rotineiro e que o cuidador não está sozinho, de maneira que se trabalhe a sobrecarga que acomete a maioria dos trabalhadores nesse cargo (FARIA, 2017).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo permitiu analisar o cotidiano dos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. A principal limitação apontada pelos cuidadores seria facilmente desconstruída se houvesse a implantação de práticas educativas para esses profissionais. Nesse sentido, a Educação Permanente constitui estratégia fundamental para que o enfermeiro e os demais profissionais da equipe de saúde possam adquirir conhecimentos acerca de como capacitar os cuidadores e familiares na assistência aos doentes. Dessa forma, com cuidadores e familiares instruídos em relação à promoção do cuidado, os idosos terão melhores resultados em saúde e melhor qualidade de vida. Esse estudo endossa a necessidade de se aplicarem medidas essenciais para a manutenção e a melhoria da assistência de enfermagem, principalmente diante da importância que os enfermeiros têm na assistência à saúde da população, bem como diante das futuras projeções demográficas com o envelhecimento populacional.

Urge a necessidade de iniciativas, em especial com valorização do poder público na garantia de incentivos para melhoria da saúde da população idosa, em especial aos acometidos por patologias degenerativas como a DA.

REFERÊNCIAS

FARIA, E. B. A.; SCARDOELLI, M. G. C.; CASTRO, V. C.; NISHIDA, F. S. Vivências de cuidadores familiares de pessoas idosas com Doença de Alzheimer. *Cienc. Cuid. Saúde*. 2017 Jan-Mar; 16(1). Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v16i1.31004>>. Acesso em 26 mai. 2019.

ALZHEIMER DISEASE INTERNATIONAL (ADI). The state of art of dementia research: New frontiers. *World Alzheimer Report 2018*. Londres, set. 2018. Disponível em: <<http://www.alz.co.uk/>>. Acesso em: 24 mai. 2019.

ALZHEIMER'S SOCIETY. What is Alzheimer Disease? *Factsheet 401LP*. Inglaterra, dez. 2017. Disponível em: <<https://www.alzheimers.org.uk/>>. Acesso em: 24 mai. 2019.

KUCKMANSKI, L. S.; ZENEVICZ, L.; GEREMIA, D. S. et al. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro, 2016; 19(6): 1022-1029. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562016019.150162>>. Acesso em 26 mai. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. *Guia prático do cuidador*. 2008. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>. Acesso em 25 mai. 2019.

LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum Health Sciences*, 2004;26(1):[11 telas]. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4025/actascihealthsci.v26i1.1640>>. Acesso em 25 mai. 2019.

AMERICAN ACADEMY OF NEUROLOGY (AAN). Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). *Neurology* 2001;56:1154-1166. Disponível em: <<https://n.neurology.org/content/neurology/56/9/1154.full.pdf>>. Acesso em 26 mai. 2019.

LEITE, C. D. S. M.; MENEZES, T. L. M.; LYRA, E. V. V.; ARAÚJO, C. M. T. Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. *J. Bras. Psiquiatr.* 2014;63(1):48-56. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0047-20850000000007>>. Acesso em 26 mai. 2019.

SCHMIDT, M. S.; LOCKS, M. O. H.; HAMMERSCHMIDT, K. S. A. et al. Desafios e tecnologias de cuidado desenvolvidos por cuidadores de pacientes com doença de Alzheimer. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, Rio de Janeiro, 2018; 21(5): 601-609. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.180039>>. Acesso em 26 mai. 2019.