
DOENÇA DE ALZHEIMER: A VIVÊNCIA DA DOENÇA NA PERSPECTIVA DOS CUIDADORES FAMILIARES¹

Thais Oliveira da Silva²

Patrícia Mônica Ribeiro

Maria Regina Martinez

Universidade Federal de Alfenas (Unifal) – MG-Brasil.

RESUMO. A doença de Alzheimer caracteriza-se por ser degenerativa e que afeta o cérebro, promovendo progressiva alteração da função mental. A doença evolui para uma fase de total dependência, o que exige a assistência de cuidadores familiares ou profissionais de saúde. Este estudo teve como objetivos descrever a relação entre o doente e o cuidador familiar e compreender como o cuidador vivencia esse cuidado. A metodologia adotada foi a história oral, com a técnica da entrevista semiestruturada e análise de conteúdo. Os temas encontrados foram Cuidadores Familiares e o doente: vivência inicial; A descoberta da doença: como acontece; Como o cuidador familiar vivencia a doença. A vivência do cuidado ao portador da doença de Alzheimer exige mudanças na dinâmica familiar dos cuidadores, os quais necessitam de conhecimento sobre a doença, sintomas e evolução. Essas mudanças geram ansiedade e desespero nos cuidadores familiares e uma adaptação para o exercício do cuidado nas diversas situações que vão emergindo com a doença.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; família; cuidadores.

ALZHEIMER'S DISEASE: THE EXPERIENCE OF ILLNESS FROM THE PERSPECTIVE OF FAMILY CAREGIVERS

ABSTRACT. The Alzheimer's disease is characterized by being a degenerative disease that affects the brain, promoting progressive impairment of mental function. The disease progresses to a stage of total dependence, which requires the assistance of health professionals and family caregivers. This study aimed to describe the relationship between the patient and family caregiver; and, to understand how the family caregivers experiences the care. The methodology adopted was the oral history with the technique of semi-structured interview and content analysis. The themes were: Family Caregivers and patients: initial experience; The discovery of the disease: how it happens; How the family caregiver experiences the disease. The experience of care for patients of Alzheimer's disease requires changes in the family dynamics of caregivers, which require knowledge about the disease, symptoms and evolution. These changes generate anxiety and despair in family caregivers and adaptation to exercise the care in different situations that are emerging with the disease.

Keywords: Alzheimer's Disease; family; caregivers.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

RESUMEN. La enfermedad de Alzheimer se caracteriza por ser una enfermedad degenerativa que afecta el cerebro, la promoción de deterioro progresivo de la función mental. La enfermedad progresa a una etapa de dependencia total, que requiere la asistencia de profesionales de la salud y los cuidadores familiares. Este estudio tuvo como objetivo describir la relación entre el paciente y el cuidador familiar; y, entender cómo el cuidador experimenta esa atención. La metodología adoptada fue la historia oral con la técnica de la entrevista semiestructurada y el análisis de contenido. Los

¹ Apoio e financiamento: Programa de Educação Tutorial da Escola de Enfermagem da Unifal-MG (PET-Enfermagem), apoio financeiro por meio do oferecimento de bolsa da iniciação científica.

² E-mail: thaisoliveirasilva10@gmail.com

temas encontrados fueron: Los cuidadores familiares y el paciente: experiencia inicial; el descubrimiento de la enfermedad: cómo se produce; cómo el cuidador familiar experimenta la enfermedad. La experiencia de la atención para los pacientes de la enfermedad de Alzheimer requiere cambios en la dinámica de los cuidadores familiares, que requieren conocimientos sobre la enfermedad, los síntomas y la evolución. Estos cambios generan la ansiedad y la desesperación de los familiares cuidadores y una adaptación de la atención en las diferentes situaciones que van surgiendo con la enfermedad.

Palabras-clave: Enfermedad de Alzheimer; familia; cuidadores.

Introdução

O aumento da longevidade e as melhores condições de saúde da população colaboram para o aumento da prevalência das síndromes demenciais em idosos. Foi estimado, em 2010, que 35,6 milhões de pessoas no mundo sofriam de demência, sendo que o número de casos novos a cada ano seria de quase 7,7 milhões, o que implica um novo caso a cada 4s. (WHO, 2012).

A doença de Alzheimer (DA) é neurodegenerativa, grave e incapacitante, sendo considerada a síndrome demencial mais comum em todo o mundo, respondendo por mais de 60% de todos os casos de demência (WHO, 2012; Vinters, 2015). Na DA há um prejuízo progressivo das funções cognitiva, comportamental e funcional do indivíduo, gerando a necessidade de cuidados domiciliares progressivos, que são realizados predominantemente por cuidadores pertencentes à própria família do doente (Lemos, Gazzola, & Ramos, 2006; Verdullas, Ferreira, & Nogueira, 2011; Brasil & Andrade, 2013).

Mediante o avanço e o agravamento do quadro clínico do paciente, surgem necessidades relacionadas ao manejo de problemas de comportamento e a demandas emocionais e sociais individualizadas (Cadieux, Garcia, & Patrick, 2013). Os cuidadores familiares, além de compreenderem as necessidades diferenciadas de cada fase da doença de Alzheimer, lidam com as dificuldades inerentes do cuidado individualizado do familiar em processo de demência e os desafios que essas dificuldades representam do ponto de vista econômico e de sobrecarga do próprio cuidador (Chan, 2010; Gutierrez, Silva, Guimarães, & Campino, 2014).

A família, enquanto cuidadora, desempenha papel essencial na vida diária dos pacientes com DA, assumindo responsabilidades crescentes à medida que a demência vai progredindo. Além de envolver-se em atividades da vida diária, como a administração das finanças e dos medicamentos, progressivamente se envolve em atividades rotineiras básicas como tarefas de cuidado pessoal de higiene, banho e alimentação. Normalmente essas tarefas são assumidas de maneira inesperada e sem preparo prévio, embutindo uma sobrecarga emocional à família que ainda está se adaptando com a nova condição de saúde assumida a partir do diagnóstico de Alzheimer (Cruz & Hamdan, 2008).

É comum os cuidadores familiares receberem pouco ou nenhum suporte no cuidado aos seus familiares, reflexo de um sistema de saúde que oferece recursos escassos aos cuidados domiciliar e comunitário, voltados preferencialmente a uma abordagem tradicional, focada na identificação e manejo dos sintomas característicos do avanço da demência (Gutierrez et al., 2014).

Programas de saúde interdisciplinares, voltados não apenas para os idosos, mas também para os familiares, são fundamentais para que se possibilite o alcance da melhor situação funcional possível em cada estágio da doença de Alzheimer (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009).

Cabe aos profissionais de saúde compreender as necessidades decorrentes do avanço da doença de Alzheimer, as alterações na dinâmica familiar e as consequências geradas no indivíduo portador da doença e no cuidador. Há a necessidade de ações psicossociais, focadas na melhoria da saúde e no bem-estar desse indivíduo com DA. O profissional de saúde, em atividades colaborativas, dentre as diversas competências existentes na equipe multiprofissional, promove ações de manutenção da segurança física do cliente, redução da ansiedade e agitação, melhoria da comunicação, promoção da independência nas atividades diárias de autocuidado dentro das possibilidades, atendimento às necessidades de socialização, promoção do respeito à privacidade, manutenção de nutrição adequada, manejo dos distúrbios do padrão de sono e, principalmente, apoio e educação das pessoas da família, responsáveis pelos cuidados (Luzardo & Waldman, 2004; Arruda, Alvarez, & Gonçalves, 2008; Santana, Almeida, & Savoldi, 2009).

A partir de maiores conhecimentos acerca das vivências dos familiares que cuidam de portadores de DA, é possível aos profissionais de saúde o desenvolvimento de estratégias de atenção em saúde que venham ao encontro de uma parceria entre a família e a equipe multiprofissional que resulte em um atendimento mais abrangente das necessidades de reabilitação psicossocial do cliente. Diante disso, alguns questionamentos emergem: Como se dá a relação entre familiares cuidadores e portadores de DA? O que acontece nesse processo? Existe mudança na percepção do familiar em relação às condições do portador de DA ao longo do desenvolvimento da doença?

Buscando responder a essas inquietações, este estudo foi elaborado com os objetivos de descrever a relação entre o portador de DA e o cuidador familiar e compreender como o cuidador vivencia esse cuidado por meio de suas falas.

Método

Realizou-se uma pesquisa qualitativa, a qual consiste no aprofundamento e compreensão dos fenômenos que se estudam, interpretando-os segundo a perspectiva dos participantes da situação enfocada, havendo a necessidade de o pesquisador estar em contato direto e prolongado com o campo, para captar os significados dos comportamentos observados (Minayo, 2015).

Esta pesquisa atendeu às recomendações da resolução nº466, de 12/12/2012, pelo Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (CNS/MS), com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas-Unifal-MG, na cidade de Alfenas-MG. Como forma de proteção e sigilo, os colaboradores serão apresentados com pseudônimo de flores.

Dentro deste estudo buscou-se a compreensão do que permeia a realidade do indivíduo e não apenas a determinação do que é correto ou não (Minayo, 2015). Além disso a pesquisa qualitativa fundamenta-se no processo de interpretação de realidades particulares e não na quantificação do mesmo (Patton, 2014).

Para a coleta de dados, o método utilizado foi a história oral, que consiste na coleta de narrativas por meio do uso de aparelhos eletrônicos. É destinada a recolher testemunhos, promover análises de processos sociais do presente e facilitar o conhecimento do meio imediato. A história oral é compreendida como a passagem do código oral para o escrito, sendo que existem três tipos dela: a história oral de vida, a temática e a tradição oral (Meihy & Ribeiro, 2011).

Nesse estudo foi utilizada a história oral de vida, pois essa se refere à narrativa do conjunto da experiência de vida de uma pessoa, que conta sua história, segundo a sua vontade, sendo soberana para revelar ou ocultar casos, situações e pessoas (Meihy & Ribeiro, 2011).

Nesse sentido, é importante definir alguns conceitos, como comunidade de destino; colônia de estudo; e rede (Meihy & Ribeiro, 2011). O primeiro deles, comunidade de destino, é o motivo central que identifica a reunião de pessoas com alguma característica afim. Neste estudo, a comunidade de destino foi formada pelas famílias de portadores de doença de Alzheimer. A colônia de estudo foi formada pela família que vivencia o cuidado ao portador de doença de Alzheimer. E a rede, mesmo sendo definida como uma subdivisão da colônia, neste estudo foi formada pelos três familiares cuidadores, os quais foram chamados de colaboradores. Recebem essa denominação porque são os depoentes ou os entrevistados, os quais têm seu papel mudado, deixando de ser meros informantes, passando a atores, sujeitos, objetos de pesquisa.

O presente estudo teve como critério de inclusão os familiares que vivenciam o cuidado aos portadores de Alzheimer, sem formação profissional e foram excluídos os familiares capacitados e profissionais que vivenciam o cuidado aos mesmos. Essa escolha partiu de uma visita acadêmica a um Programa de Saúde da Família (PSF), conveniado à universidade, na qual as pesquisadoras estão situadas. Na visita foram indicadas algumas microáreas nas quais havia idosos com doença de Alzheimer. Das três microáreas apontadas, apenas em uma foi encontrada a família na qual os critérios de inclusão puderam ser contemplados.

Para a coleta de dados foi utilizada a técnica da entrevista semiestruturada. A entrevista possui degraus, ou seja, pré-entrevista, entrevista e pós-entrevista. Para a realização da entrevista, foram utilizadas três questões norteadoras: Fale-me de sua vida com o(a) portador(a) da doença de Alzheimer;

Conte-me como tem sido esse processo de cuidar; O que acontece durante esse processo? Mudou alguma coisa? O que você tem feito frente a essa mudança? Essas questões citadas foram responsáveis por iniciar o diálogo com o colaborador e dar origem a outras questões no decurso das entrevistas (Meihs & Ribeiro, 2011).

Os locais e as datas das entrevistas individualizadas foram agendados de acordo com as possibilidades dos colaboradores. Houve certo cuidado com a escolha do local, evitando-se barulhos e interrupções, e quanto à solicitação para a gravação. Essas entrevistas ocorreram na residência dos familiares da portadora da doença de Alzheimer.

A partir da realização das entrevistas, foram feitas as respectivas transcrições, mudando-se o estágio de gravação oral para o escrito, sendo que nesse processo estão incorporadas a transcrição absoluta, a textualização e a transcrição (Meihs & Ribeiro, 2011). Essas são denominadas transcrições absolutas, nas quais ocorre a passagem completa dos diálogos e sons como eles foram captados; a seguir, foram feitas correções de acordo com o sentido intencional, dado pelo narrador que articulou seu raciocínio com as palavras. Esse trabalho foi conferido por cada narrador que o legitimou.

A etapa seguinte realizada foi a textualização. Nessa fase houve a fusão das perguntas com as respostas e o texto passou a ser predominantemente do narrador. A partir dos conceitos de Meihs e Ribeiro (2011), durante o tratamento da textualização escolheu-se um tom vital, que correspondeu à frase que serviu de epígrafe para a leitura da narrativa. Assim, a frase escolhida funcionou como um farol a guiar o trabalho.

A última etapa da transcrição foi a transcrição, a qual é um texto recriado em sua plenitude, sendo obedecidos os acertos combinados com cada colaborador que legitimou o texto final no momento da conferência.

Por meio da utilização de um conjunto de técnicas de análise das comunicações, denominado análise de conteúdo, descrita por Bardin (1977/2011), a qual visa obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção ou recepção destas mensagens, e chegou-se aos textos nominados como narrativas. Essas guardaram em si certa subjetividade, porque atrás do discurso aparente esconde-se um sentido que convém descobrir. Assim, a análise temática permitiu descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar algum fato para o objetivo analítico escolhido, os quais foram designados como temas. Esses temas foram representados em frases neste estudo. Portanto, procurou-se um texto atrás de outro texto, um texto que não está aparente já na primeira leitura e que precisa de rigor metodológico para que possa ser desvendado.

Resultados e discussão

A história oral, relatada pelos familiares da portadora de DA, forneceu dados profusos de experiências de vida enquanto convivem e enfrentam as condições de cronicidade da doença em meio a todo um contexto de família e sociedade. Conforme o método adotado de análise temática de história oral para a busca de resultados explanadores de categorias temáticas, obteve-se a emergência de quatro grandes temas.

Revelando os dados

Os colaboradores pertencem à comunidade de destino de famílias de portadores de DA, sendo a colônia e a rede de estudo formadas por três familiares que vivenciam o cuidado ao portador de DA.

Desvelando a colônia de estudo

Cravo é o cônjuge da cliente portadora de Alzheimer. Ele tem 82 anos, mora com a cliente portadora de DA, é aposentado e trabalhador autônomo. Magnólia e Margarida são as filhas da cliente. Magnólia tem 55 anos e Margarida, 45. Ambas são casadas e têm filhos. Margarida é dona de casa e tem dois filhos (uma de 20 e o outro de 11 anos). Magnólia é faxineira e tem cinco filhos (duas filhas casadas e os outros três estão com mais de 20 anos de idade). Além dessas duas filhas, há mais seis filhos que não quiseram se manifestar pois não participam do cuidado à portadora de DA. Esta tem 72 anos e seus

sintomas tiveram início há cinco anos. Hoje ela se encontra em um estágio bem avançado da doença e já não fala, não anda, não se alimenta sozinha e apresenta incontinências urinária e fecal.

A seguir são apresentados os temas revelados nas narrativas:

Tema 1- Cuidadores familiares e o portador: vivência inicial

O portador de DA é geralmente assistido em casa, por membros de sua família. É o familiar que assume o papel de cuidador, mesmo que, na maioria das vezes, não receba treinamento específico para desenvolver esse papel. Neste estudo os cuidados são realizados, no próprio domicílio, pelas filhas e pelo cônjuge.

Abaixo, segue o relato do cônjuge:

Tenho 73 anos. Sempre fui muito nervoso, sempre gostei das coisas muito certinhas. A minha esposa sempre me respeitou muito, a tudo que eu falava, ela me obedecia. Morávamos na roça. Eu sempre assisti aos jornais, ouvia as notícias do rádio. Mas ela nunca gostou disso, ela gostava muito é de cantar e conversar! Sempre cuidou da casa e dos filhos... e agora já não é mais aquela mulher de antes... (Cravo).

As filhas, por sua parte, relataram:

“Tenho 45 anos, sou casada, tenho dois filhos, e há quatro anos venho cuidando da minha mãe que tem a Doença de Alzheimer (silêncio)” (Margarida); e “Tenho contato com um portador de Alzheimer: minha mãe... No começo, foi muito difícil conciliar tudo isso. Sou casada e tenho cinco filhos. Meus filhos são moços. Cuido da minha casa, dos meus filhos, trabalho e cuido da minha mãe” (Magnólia).

O ato de cuidar significa assistir alguém que tenha necessidades físicas, psicológicas, clínicas e sociais. Os cuidadores familiares principais são aqueles que estão mais próximos do familiar doente, ou seja, frequentemente o cônjuge e os filhos (Celich & Batistella, 2007). Depreende-se, portanto, que, aqueles que se responsabilizam pela quase totalidade dos encargos e cuidados à pessoa idosa com DA, e a quem estão reservadas as atividades de rotina, são caracterizados como cuidadores principais.

Dada a complexidade e a importância epidemiológica da DA, são frequentes as novas descobertas sobre as causas e o curso da doença, no entanto o conhecimento da família ainda é limitado e são frequentes as dúvidas quanto à situação de cronicidade da doença e às melhores abordagens de cuidado (WHO, 2012; Vinters, 2015).

Neste estudo, o acometimento pela DA caracterizou-se como algo inesperado, foi uma surpresa para a família, ainda mais porque ela não tinha nenhum conhecimento sobre essa doença. Embora o número de pessoas com doença de Alzheimer (DA) tenha aumentado, a colaboração para o conhecimento científico por parte das famílias ainda é escasso (Verdullas, Ferreira, & Nogueira, 2011). E, quanto aos sintomas da DA, o paciente desenvolve mudanças significativas com a progressão da doença, mas a divulgação dessas informações não tem sido feita pelos profissionais de saúde. Os cuidadores relatam ter conhecimento do diagnóstico, mas não dos sintomas (Luzardo & Waldman, 2004).

É interessante ressaltar que o cuidado de portadores de DA na família, como encontrado neste estudo, é realizado predominantemente por mulheres, sendo que o envolvimento dos homens nesses cuidados tem sido associado à obrigação marital (Lemos, Gazzola, & Ramos, 2006). Como pudemos observar, as mulheres cuidadoras são as filhas da portadora de DA e se encontram na maturidade, reforçando a importância social dos filhos na nossa cultura como fonte de segurança na velhice dos pais (Falcão & Bucher-Malusckhe, 2009).

Tema 2- A descoberta da doença: como acontece

O início e a descoberta da DA, na visão dos cuidadores familiares, apresentam-se como processos, entendendo-se por processo aquilo que tem continuidade ao longo de um tempo. As manifestações da doença ocorrem de forma gradual, com estágios que vão desde um pequeno esquecimento até a dependência total quanto às atividades de higiene pessoal e alimentação. O cuidador é constantemente surpreendido pelos sintomas da doença, conforme foi revelado nos relatos a seguir.

Margarida disse:

Ela passou a fazer coisas que não fazia antes (silêncio)... Ela já estava muito desanimada com a vida (silêncio)... Sobre essa doença, eu não sabia totalmente a causa; nenhum de nós filhos, e nem o meu pai, sabíamos sobre a doença. Procuramos nos informar mais sobre o Alzheimer.

Magnólia informou:

Há três anos ela vem apresentando essa doença... e foi descoberto que minha mãe estava com Mal de Alzheimer. Quando contei aos meus irmãos, eles acharam que eu estava mentindo... meus irmãos não sabiam nada sobre a doença. A princípio, fiquei muito assustada!

Cravo, por sua vez, relatou:

Quando ela começou a ficar doente, ela queria ir à Igreja todos os dias. Eu dizia pra ela que lá na cidade em que ela nasceu uma mulher não saía da Igreja e por conta disso ficou louca. Quando ela começava a pedir pra ir à missa, eu não deixava, trancava as portas e ficava muito nervoso, pois eu pensava que isso não era doença e sim enjoamento dela!

Neste estudo, na visão do cuidador familiar, esse processo se revela como um acontecimento inesperado, como algo do qual ninguém tem conhecimento. Esse fato vem ao encontro de que os constantes cuidados tornam-se cada vez mais complexos e o cuidador vai sendo absorvido concomitantemente pelo aumento da carga de cuidados (Luzardo & Waldman, 2004).

O desconhecimento sobre a doença gera crises de ansiedade e desespero nos cuidadores diante da pessoa doente. Sem saber como lidar com os sintomas e com a evolução da doença, os cuidadores se apoiam apenas no tratamento farmacológico, e vem daí a necessidade de significativa mudança na dinâmica familiar, advinda da adaptação à doença (Vilaça et al., 2005).

O desconhecimento da doença pelos cuidadores reflete na dificuldade em se estabelecer estratégias eficientes de cuidado desde o início da doença. A partir das dificuldades vivenciadas, os cuidadores compreendem a progressão da doença e aprendem a proporcionar um cuidado mais efetivo. Mas, nesse período de descobertas, muitas crises e sofrimentos permeiam a relação entre o binômio cuidador-portador da DA.

Tema 3- Como o cuidador vivencia a doença

Para os cuidadores, a perda da memória na DA é bastante significativa, como mostra o seguinte depoimento:

Um dia fomos à feira e ela se perdeu... Quando as visitas chegavam em casa, ela não dava atenção, em vez de conversar, ela ficava querendo limpar a casa (silêncio)... Ela ficava catando as sujeiras do chão lá na festa de casamento! Eu não conseguia mais reconhecer minha mulher... parecia uma outra pessoa ali... tudo que ela passou a fazer, nunca imaginei que algum dia ela seria capaz... (Cravo).

A dificuldade de entendimento e comunicação por parte da pessoa doente, e de enfrentamento à doença pelos familiares, é revelada na fala de um dos cuidadores:

... a gente levava ela onde ela estava pedindo pra ir, para mostrar para ela que o que ela pensava não era o que tinha acontecido, que aquilo que ela pensava não era verdade, que ela podia ficar tranquila, pois ninguém tinha morrido... Para ela não fugir, tínhamos que deixar as portas todas trancadas... Parece que ela já não estava reconhecendo a própria família... Meu pai ficava muito bravo com isso! Acabava proibindo-a de ir, e ela começava a chorar. Meu pai fazia a comida sozinho, limpava a casa, e quando ela começava a pedir para ir à Igreja, eles acabavam discutindo (Margarida).

Apenas com a experiência de conviver com a doença é que a família desenvolve estratégias de cuidado. Os cuidadores percebem que o portador de DA vai perdendo sua consciência aos poucos e se tornando totalmente dependente. Com essa vivência, os colaboradores da pesquisa entenderam que deve haver um tratamento mais tolerante, com paciência e carinho com relação às manifestações clínicas do portador da DA. Esses fatos, revelados, vêm ao encontro de que, como não há lucidez no portador, não há como o cuidador convencê-lo de realizar suas atividades por si mesmo.

A progressão da doença acontece como um desgaste, pois, nesta fala, a cuidadora percebe na mãe a síndrome apráxico/ afásico/ agnósica (Yesavage, Brooks, Taylor, & Tinklenberg, 1993):

... porque a minha mãe já não consegue mais se vestir corretamente e não sabe para que serve um garfo... não dialoga mais como ela fazia antigamente.... a gente tenta conversar com ela, mas ela não entende e fala coisas sem sentido, e fica sempre irritada ou quieta pelo fato de não a entendermos... ela tem aquela fase de lembrança e esquecimento... nem mesmo os próprios filhos ela tem reconhecido... Com a doença, vieram muitos gastos (Margarida).

A vivência dos cuidadores com a doença exige conhecimentos sobre o grau de agressividade que os portadores de DA podem desenvolver (Celich & Batistella, 2007). Magnólia expressou essa observação com relação à agressividade da mãe: *“Há dias que minha mãe se encontra muito calma, mas há dias também em que ela até quer bater em nós, ela se torna muito agressiva em alguns dias”*.

Com o desenvolvimento da doença, a dependência do doente com o cuidador familiar torna-se cada vez mais intensa. Chega a um período de evolução, em que a pessoa doente restringe-se ao leito, pois já não é capaz de fazer nada sozinha (Luzardo & Waldman, 2004). Esse fato foi revelado nas falas a seguir:

...quanto mais tempo minha mãe for ficando no mundo dela, mais vai ser difícil dela voltar a andar. Enquanto ela não tinha caído, era mais fácil dar banho nela, agora ela tem muito trauma, ela tem medo de cair de novo e começa a gritar, meu pai fica preocupado. Às vezes, ela fala que a água está muito quente, mas é tudo da cabeça dela. (Margarida)

Cravo informou: *“...Minhas filhas me ajudam muito aqui, dão banho, dão a comida (pausa). Eu dou o almoço e o café. A gente divide as tarefas, pois minha mulher só fica na cama (silêncio)”*.

O perfil neuropsicológico do portador da DA se modifica com o tempo de evolução da doença, e a perda de memória traz consequências na vida da pessoa e nas dos cuidadores familiares que passam a exercer todas as funções de cuidado, sem sequer terem tido algum tipo de conhecimento específico para esse papel (Chan, 2010).

Tema 4- A vivência do cuidado: mudanças significativas

As demandas de cuidado, geradas pela evolução da doença, influenciam o cotidiano do cuidador, transformando seu contexto de vida (Luzardo & Waldman, 2004). Surgem muitos desafios, frequentemente caracterizados como fatores de estresse para os cuidadores (Vilela & Caramelli, 2006). E ocorrem também mudanças significativas na relação entre cuidadores e paciente:

A minha vida tem sido muito mais estressante, mais corrida, mais preocupante (silêncio)... Nós, os filhos, pouco nos reunimos, para não dar briga... A comunicação entre a família é muito falha!... nós filhos, tivemos que conciliar trabalho, família, para darmos conta de ajudar minha mãe e meu pai. Foi bem difícil, mas eu consegui me adaptar, tive até que parar de trabalhar (Margarida).

Alguns cuidadores se entregam tanto ao cuidado, que esse envolvimento resulta em perdas de emprego e de qualidade de vida. A cuidadora principal deste estudo demonstrou dedicação maior ao cuidado, porém deixou o emprego para ter tempo de ajudar a mãe doente. Relatou ter que optar por essa difícil escolha, pois nenhum dos outros irmãos se dispôs a ajudar, e a distribuição de tarefas pelos cuidadores familiares no cuidado foi difícil. Esses resultados demonstram como a comunicação familiar e o conhecimento das necessidades de cuidado tornam-se ineficientes (Lenardt, Silva, Willig & Seima, 2010).

Há muito envolvimento entre o binômio cuidador-portador de DA. Por ser um membro da família que está doente, o cuidador familiar procura, com todas as suas forças e oportunidades, garantir o máximo de conforto ao portador da DA, conforme relatou Margarida: *“Eu sempre cuido dela com muito carinho. Tem que ser um tratamento mais amigável, com mais paciência; e tudo isso precisa ser treinado, quando se descobre a doença. Por mais cansada que eu esteja, eu nunca esqueço minha mãe (choro)”*.

Magnólia mencionou: *“Tem que ter paciência e carinho com as pessoas doentes de Alzheimer. Ao mesmo tempo em que eles se encontram bem calmos, podem de repente tornar-se agressivos... Temos que ter muito amor e muita paciência com minha mãe”*.

E Cravo desabafou:

Só depois que minhas filhas foram me falando sobre essa doença é que eu fui entendendo o porquê de minha mulher agir de forma tão estranha. Eu fui ficando mais calmo, pois passei a entender que tudo que eu dizia para ela não faria diferença, pois ela já não sabia de mais nada.

O cuidador principal atrai para si tantas atividades que a sobrecarga física e emocional é inevitável. Muitos desses, por mais que tenham outras pessoas na família que possam ajudar no cuidado, encontram impasses em obter essa ajuda, ainda mais quando a assistência é voluntária.

É comum que os cuidadores familiares se entreguem ao cuidado do outro e não percebam a necessidade de se cuidar. Realizam atividades que às vezes estão acima de suas condições físicas e mentais e não raramente começam, eles próprios, a ficar doentes também (Celich & Batistella, 2007). A alta carga emocional pode acarretar grande número de transtornos, fazendo-se necessária a adoção de estratégias pelos cuidadores para que eles também não adoçam (Luzardo & Waldman, 2004).

Nossos dados mostraram a sobrecarga dos cuidadores e a desarticulação da dinâmica familiar para a adaptação às novas necessidades impostas. Essa sobrecarga implicou em estresse, ansiedade, abandono do emprego, comprometimento da qualidade de vida e deficiência no autocuidado dos próprios cuidadores.

A atuação da equipe de saúde nessa situação é necessária. A partir das visitas domiciliares, e dos seus conhecimentos científicos e atribuições, ela pode contribuir com a orientação sobre a doença aos cuidadores familiares, além de auxiliar na sistematização de uma dinâmica familiar mais saudável (Vilaça et al., 2005).

Esses fatores são bastante relevantes quando se busca prestar assistência integral à saúde e promover um bom relacionamento entre o cuidador familiar e o portador da DA. Os fatos revelados neste estudo chamam a atenção para um cenário que acontece em muitas famílias, nas quais os próprios familiares se colocam na situação de cuidadores, sem nenhum preparo. Ou seja, as dificuldades relatadas podem ser um ponto de partida para o planejamento de uma assistência efetiva junto aos cuidadores familiares de portadores de DA.

Considerações finais

O Brasil tem observado aumento progressivo da incidência de doenças demenciais, associadas ao envelhecimento da sua população, sendo a doença de Alzheimer a mais prevalente delas. Os indivíduos acometidos por essa doença recebem cuidados domiciliares, principalmente, dos seus familiares. Investigações que permitam conhecer a experiência desses familiares ampliam as possibilidades da abordagem em saúde aos portadores da doença de Alzheimer e suas famílias pela equipe multiprofissional.

Os dados desta pesquisa ilustram todo o percurso vivenciado pelos familiares desde o início da manifestação da doença de Alzheimer até o momento atual, permitindo maior compreensão das dificuldades experimentadas pelos familiares e pelo portador da doença.

A vivência do cuidado familiar alterou a dinâmica da família, determinando uma troca de papéis familiares, exigindo dedicação integral, estabelecendo novas regras de convivência e demandando processos de tomada de decisão que não existiam antes da manifestação da doença. Os relatos mostram que os familiares assumem o cuidado ao portador de Alzheimer como um papel familiar a ser desenvolvido durante todo o tempo de evolução da doença. Essas pessoas não têm conhecimento prévio da patologia e desenvolvem um aprendizado ao longo da sua experiência. O cuidado familiar torna-se, portanto, um desafio a ser superado diariamente.

O cuidado ao portador da doença de Alzheimer exige mudanças na dinâmica familiar, buscando melhor adaptação ao novo estilo de vida imposto. Os profissionais de saúde precisam ser sensíveis a essas mudanças familiares que vão para além das necessidades clínicas do doente de Alzheimer. Para que os familiares possam atender às necessidades crescentes do portador de Alzheimer, enquanto

cuidadores, é importante que a equipe de saúde os prepare e os ajude a encontrar caminhos possíveis para um cuidado de qualidade e uma vivência familiar satisfatória.

Referências

- Arruda, M. C., Alvarez, Â. M., & Gonçalves, L. H. T. (2008). O familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 7(3), 339–345.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70 (Original publicado em 1977).
- Brasil, M. C. & Andrade, C. C. (2013). Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. *Psicologia Em Estudo*, 18(4), 713–723.
- Cadieux, M. A., Garcia, L. J., & Patrick, J. (2013). Needs of people with dementia in long-term care: a systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(8), 723–733.
- Celich, K. L. S. & Batistella, M. (2007). Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados. *Cogitare Enfermagem*, 12(2), 143-149.
- Chan, S. W. C. (2010). Family caregiving in dementia: the Asian perspective of a global problem. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(6), 469–478.
- Cruz, M. N. & Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia Em Estudo*, 13(2), 223–229.
- Falcão, D. V. S. & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2009). Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicologia Em Estudo*, 14(4), 777–786.
- Gutierrez, B. A. O., Silva, H. S. Da, Guimarães, C., & Campino, A. C. (2014). Impacto econômico da doença de Alzheimer no Brasil: é possível melhorar a assistência e reduzir custos? *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(11), 4479–4486.
- Lemos, N. D., Gazzola, J. M., & Ramos, L. R. (2006). Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde E Sociedade*, 15(3), 170–179.
- Lenardt, M. H., Silva, S. C., Willig, M. H., & Seima, M. D. (2010). O idoso portador da doença de Alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. *REME*, 14(3), 301–307.
- Luzardo, A. R. & Waldman, B. F. (2004). Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum - Health Sciences*, 26(1), 135–145.
- Meihy, J. C. S. B. & Ribeiro, S. L. S. (2011). *Guia prático de história oral: para empresas, universidades, comunidades, famílias*. São Paulo: Contexto.
- Minayo, M. C. S. (2015). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes.
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*. Los Angeles: SAGE Publications.
- Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. (2012, 12 de dezembro). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde.
- Santana, R. F., Almeida, K. D. S., & Savoldi, N. A. M. (2009). Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 43(2), 459–464.
- Verdullas, R. A., Ferreira, M., & Nogueira, V. de O. (2011). Dificuldades enfrentadas pelo cuidador familiar mediante o paciente com mal de Alzheimer em fase avançada. *Saúde Coletiva*, 8(50), 109–113.
- Vilaça, C. M., Barreiros, D. D. S., Galli, F. D. A., Borçari, I. T., Andrade, L. F. De, Goulart, M. A., Conceição, C. L., Carneiro, M. L. M. (2005). O Autocuidado de cuidadores informais em domicílio – Percepção de acadêmicos de enfermagem. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 7(2), 221–226.
- Vilela, L. P. & Caramelli, P. (2006). A doença de alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Rev Assoc Med Bras*, 52(3), 148–152.
- Vinters, H. V. (2015). Emerging concepts in Alzheimer's disease. *Annual Review of Pathology: Mechanisms of Disease*, 10, 291-319.
- WHO. (2012). *Dementia: a public health priority*. World Health Organization. Disponível em http://www.who.int/mental_health/publications/dementi_a_report_2012/en/
- Yesavage, J. A., Brooks, J. O., Taylor, J., & Tinklenberg, J. (1993). Development of aphasia, apraxia, and agnosia and decline in Alzheimer's disease. *The American Journal of Psychiatry*, 150(5), 742–7.

Recebido em 09/05/2016

Aceito em 20/02/2017

Thais Oliveira da Silva: enfermeira no Instituto de Medicina Especializada de Alfenas (Hospital Imesa); egressa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas (Unifal-MG); mestranda no Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas (PPGENF-Unifal-MG).

Patrícia Mônica Ribeiro: Profa. Dra. da Escola de Enfermagem e do curso de medicina da Universidade Federal de Alfenas (Unifal-MG).

Maria Regina Martinez: Profa. Dra. da Escola de Enfermagem e do curso de Medicina da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG); Enfermeira, Psicóloga e Psicodramatista.