

# CARACTERIZAÇÃO E CONTRIBUIÇÕES DO SUPORTE SOCIAL AOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Edite Lago da Silva Sena<sup>1</sup>

Ana Jaqueline Santiago Carneiro<sup>2</sup>

Patrícia Anjos Lima de Carvalho<sup>3</sup>

Arnaldo Silva Santos<sup>4</sup>

Isac Silva de Jesus<sup>5</sup>

**Resumo.** Este estudo objetivou configurar e descrever as contribuições da rede de suporte social (RSS) a cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (DA) no município de Jequié - BA. O estudo foi do tipo quantitativo, com dados coletados no período de maio a julho de 2009. Para identificação da RSS, foi aplicado o instrumento Mapa Mínimo de Relações de Sluzki (1997) a 29 cuidadores familiares de pessoas com DA. Os dados foram tabula-

---

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Jequié - BA. editelago@gmail.com.

<sup>2</sup> Enfermeira Obstétrica. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professora Assistente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Jequié - BA.

<sup>3</sup> Enfermeira. Professora Auxiliar do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), *campus* de Jequié - BA. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da UESB, Jequié - BA.

<sup>4</sup> Discente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), *campus* de Jequié - BA. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB).

<sup>5</sup> Discente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), *campus* de Jequié - BA. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB). Bolsista de Iniciação Científica PIBIC/CNPQ.

dos através do programa Microsoft Office Excel 2007 e analisados por descrição bioestatística. Observaram-se os preceitos éticos da Resolução 196/1996, Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos. Os resultados apontaram que as pessoas mais presentes no círculo proximal são os parentes consanguíneos (62%). O quadrante com maior número de relações intermediárias foi o das Amizades (58%). No círculo mais afastado, percebeu-se a presença dos profissionais de saúde, que fazem parte do quadrante “comunidade”, e pessoas do quadrante “relações de trabalho”. Quanto ao número de pessoas por rede, 41,37% dos cuidadores têm de 6 a 10 pessoas e 34,48% têm de 11 a 15, significando que as redes são, em sua maioria, medianas. A família foi o grupo mais representativo, ocorrendo nela tanto a maioria dos afastamentos, quanto o de aproximações. Portanto, no grupo estudado, a família constituiu o principal suporte do cuidador na assistência ao portador de DA. Houve predomínio de pessoas do sexo feminino prestando cuidado aos portadores de DA. O cuidado ao portador não conta com o suporte científico necessário, dificultando práticas adequadas de cuidado.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer. Cuidadores. Apoio social. Enfermagem em saúde comunitária.

## CHARACTERIZATION AND CONTRIBUTION OF SOCIAL SUPPORT TO CAREGIVER OF PEOPLE WITH ALZHEIMER DISEASE

**Abstract.** The study aimed to characterize and describe the contributions of social support network (SSN) to caregivers of people with AD in Jequié-BA. This quantitative study was conducted from May to July 2009, with 29 family caregivers of people with AD. The Sluzki (1997) Minimum Map of Relationship was applied for the SSN identification. The data was tabulated by using Microsoft Office Excel 2007 program and it was analyzed by biostatistics description. The research complied

the ethical principles of CNS n ° 196/1996 Resolution. The results showed that most of people in the proximal circle were blood relatives (62%). The quadrant with the greatest number of intermediate relations is that of friendships (58%). In the outlying network, we noticed the presence of health professionals (quadrant "community"), and people from "working network" quadrant. Concerning the number of people on each network, 41.37% of the caregivers have 6 to 10 people in their network and 34.48% from 11 to 15 - median networks. The family was the most representative group, the largest in desertion, as well as the largest in approaches. It was concluded that: the family is the strongest resource available to the caregiver caring for patients with AD care. There is a strong influence of cultural and social aspects on the determination of the caregiver subject and SSN (predominantly females). The caring for patients with AD is not relied upon specialized and scientific support as needed which thus contributes to increase the risks of improper care practices.

**Keywords:** Alzheimer disease. Caregivers. Social support. Community health Nursing.

## INTRODUÇÃO

Descoberta por Alois Alzheimer (psiquiatra alemão) em 1907, a Doença de Alzheimer (DA) constitui uma enfermidade neurodegenerativa progressiva, tendo sido descrita a partir do caso clínico de August D., que manifestava perda de memória recente, dando origem e base neuropatológica para a doença de Alzheimer.

A DA é uma das formas mais frequentes de demência entre pessoas a partir dos 65 anos de idade, atingindo um percentual de 50% a 60% das demências (RITCHIE; KILDEA, 1995; LOBO; LAUNER; FRATIGLIONI, et al., 2000; ANKRI; POUPARD, 2003). Estima-se que, no mundo, aproximadamente 15 milhões de pessoas sofram dessa doença (FORMAN; TRAJANOWSKI; LEE, 2004) e que a prevalência duplique a cada cinco anos a partir dos 65 anos de idade.

Em razão da doença, a pessoa apresenta alterações progressivas, principalmente em três domínios fundamentais: memória, comportamento e atividades funcionais da vida diária (American Psychiatric Association, 1994). Além das alterações cognitivas, muitos idosos também podem apresentar sintomas psiquiátricos e comportamentais, podendo ocorrer agitação, agressividade, alucinações, delírios, depressão, ideias paranoides, perambulação, dentre outros. Esses sintomas variam em intensidade e frequência ao longo das três fases da doença: inicial, intermediária e avançada (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994).

Até o momento, não existe cura para a DA, sendo que o tratamento medicamentoso tem como obje-

tivo retardar a progressão da doença e evitar o aparecimento de alguns sinais e sintomas clínicos. Essa terapia é baseada no uso de inibidores da colinesterase, uma vez que os mesmos apresentam resultados consistentes no tratamento clínico da doença. Atualmente, estão disponíveis no mercado brasileiro quatro medicamentos licenciados pela ANVISA com essas características: tacrina, rivastigmina, donepezil e galantamina. Além desse grupo, também tem sido utilizada a estratégia glutamatérgica, em decorrência da neurotoxicidade do glutamato. Nessa modalidade de tratamento é utilizada memantina, que é um antagonista não competitivo dos receptores do glutamato e que oferece neuroproteção em relação à excitotoxicidade do glutamato (WENK; QUACK; MOEBIUS, 2000). Aliado às medicações, tem-se utilizado terapias cognitivas, que tem a mesma finalidade da anterior, além de desenvolver habilidades motoras e entreter os idosos em seu tempo livre.

A DA, além de comprometer gradativamente a saúde do idoso, traz um sério impacto sobre o familiar cuidador, o qual, além de executar as suas próprias atribuições do cotidiano, conta com a sobrecarga decorrente do cuidado cada vez mais intenso e desgastante a seu dependente. Nesse processo, a mulher vem ocupando o lugar de cuidadora principal. A responsabilidade pelo exercício desse papel é determinada por questões culturais, sendo legitimado socialmente que a mulher é responsável pela organização da vida familiar, pelo cuidado com os filhos e com os idosos (FERNANDES, 2003).

Boa parte dessas mulheres cuidadoras, por se-

rem casadas, acumula níveis elevados de tensão, pois precisam equilibrar as necessidades dos idosos com as dos demais membros da família (FERNANDES, 2003). Essa situação impõe-lhes a necessidade de elaborar seu próprio plano de intervenção para atender às exigências do membro da família com problemas, reajustando os papéis familiares (SANTOS; PELZER; RODRIGUES, 2007).

Nos últimos anos, temos percebido o crescimento de situações em que o cuidador principal mobiliza-se para a obtenção de apoio em sua experiência de cuidado, seja de outros membros da família, vizinhos, amigos ou voluntários, os quais são reconhecidos pela literatura como cuidadores secundários e terciários, conforme o engajamento na função seja frequente ou ocasional (PAVARINI; NERY, 2000; SANTOS, 2003). Essa mobilização se constitui numa tentativa de formação/manutenção de uma rede de suporte social ao cuidador e à pessoa portadora de DA.

Rede social é definida como um conjunto de relacionamentos de um indivíduo ou de elos entre um conjunto de pessoas (ROTH, 1989; BERKMAN; SYME, 1979). Para Neri (2005), apoio social é uma rede de dar e receber, num conjunto hierarquizado de pessoas, corroborando com o conceito de suporte dado pela Teoria da Equidade, em que suporte social surge de uma relação de reciprocidade, na qual o suporte tem que ser balanceado entre quem dá e recebe, para não haver injustiças (ROOK; PIETROMONACO, 1987).

O objetivo deste estudo foi configurar e descrever as contribuições da rede de suporte social a cuidadores de pessoas com DA no município de Jequié - BA.

O envelhecimento populacional e o conseqüente aumento da incidência de casos da DA justifica a pesquisa, cuja relevância constitui-se em proporcionar maiores conhecimentos sobre a repercussão da doença no âmbito social, especialmente familiar, contribuindo para a melhoria da assistência prestada aos portadores de DA e seus respectivos cuidadores, estes últimos, frequentemente ignorados pelo sistema de saúde, tanto público quanto privado.

No que se refere à metodologia, trata-se de um estudo com abordagem quantitativa, derivado do Projeto de Pesquisa intitulado: Perfil das pessoas com diagnóstico de DA e respectivos cuidadores no município de Jequié - BA, financiado pelo Ministério de Ciência e Tecnologia e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e tecnológico MCT/CNPQ, que se encontra ainda em andamento. Os dados foram coletados no período de maio a julho de 2009 com a participação de 29 cuidadores familiares de pessoas com diagnóstico de DA, cujo rastreamento ocorreu por meio de: 1) acesso ao cadastro das pessoas com DA na 13ª Diretoria Regional do Estado (DIRES), Jequié - BA, para recebimento de Rivastigmina (principal medicamento disponível na rede pública de saúde do País, utilizado para retardar o progresso da DA); 2) “II Simpósio sobre a Doença de Alzheimer (DA)”, realizado na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Jequié-BA, no ano de 2008; 3) indicação de terceiros, integrantes ou não do Grupo de Ajuda Mútua de Familiares Cuidadores de Pessoas com Doença de Alzheimer (GAM)/UESB, Jequié, encaminhados à equipe de pesquisa.

Para a identificação da rede de suporte social, foi aplicado aos cuidadores o instrumento Mapa Mínimo de Relações (MMR) de Sluski (1997), adaptado por Domingues (2000), que se configura por seções: Família, Amizade, Relações Comunitárias (na qual se inserem as Relações com Sistemas de Saúde) e Relações de Trabalho. Nessas seções, podem ser representadas a densidade ou o tamanho da rede, envolvendo três áreas: um Círculo Interno de relações íntimas, um Círculo Intermediário de relações pessoais com menor grau de compromisso e um Círculo Externo de pessoas com relações ocasionais, evidenciando os níveis de proximidade dos indivíduos em relação ao cuidador. Os dados produzidos a partir da aplicação do MMR foram tabulados por meio do programa Microsoft Office Excel 2007 e analisados com base em descrição bioestatística.

A pesquisa atendeu a todos os preceitos éticos exigidos para os estudos com seres humanos. Após explicações por parte dos pesquisadores sobre os objetivos e procedimentos do estudo, os cuidadores de pessoas com DA assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido<sup>6</sup> confirmando sua participação no estudo. Foram salientadas a importância da participação voluntária; a garantia de sigilo e de uso restrito na pesquisa das informações colhidas sobre a própria pessoa e o portador pelo qual era responsável.

---

<sup>6</sup> Conforme Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde

## 2 O PROCESSO DE CUIDAR E A DINÂMICA DO SUPORTE SOCIAL

A pessoa com doença de Alzheimer (DA), no curso clínico da doença, apresenta uma progressiva deterioração de suas funções mentais. A perda de memória é o evento sintomático de maior magnitude. À medida que a situação se agrava, surgem complicações em outras funções cognitivas. Neste contexto, o cuidador que acompanha a pessoa em gradativa limitação de suas capacidades passa a desempenhar, cada vez mais, um número maior de atividades/cuidados para garantir o suprimento das necessidades físicas e psíquicas do dependente.

No processo de cuidar, que, para Stvenson (1997), traduz-se na garantia do ambiente (físico e social) da promoção e, ou manutenção de comportamento saudável, prevenção de deficiências/disfunções futuras relacionadas com a doença; provisão de conforto e apoio, o cuidador necessita de outras pessoas que, de maneira direta ou indireta, irão influenciar na prestação de cuidados, constituindo-se, portanto, numa rede. No intuito de registrar a configuração da dinâmica de suporte social em torno do cuidador principal, serão apresentados, a seguir, os resultados concernentes à aplicação do instrumento denominado Mapa Mínimo de Relações (MMR), conforme explicitado em capítulo anterior, no tocante à metodologia.

Conforme já descrito, o MMR é formado por três círculos que são preenchidos de acordo com o grau de proximidade do indivíduo em relação ao cuidador, sujeito da pesquisa. No círculo menor (P), ou seja, no mais próximo do cuidador, encontram-se as pes-

soas mais constantes em seu cotidiano, aquelas que lhe oferecem maior apoio no processo de cuidar dos portadores de DA. Os resultados obtidos por meio do MMR apontaram que as pessoas mais presentes no círculo proximal e que oferecem maior apoio aos cuidadores são suas irmãs e amigas.

Analisando os dados do anexo A, percebe-se que as pessoas que mais participam do cuidado do portador de DA são os parentes consaguíneos, correspondendo a 62% do total de vínculo proximal. Desta forma, observou-se a predominância de familiares compondo a rede de suporte social do cuidador no círculo de relações íntimas, especialmente, pessoas do sexo feminino, enquanto que aqueles do sexo masculino apareceram raras vezes como pessoas próximas dos cuidadores, e, portanto, pouco auxiliares no processo de cuidar, corroborando os estudos de outros autores (DOMINGUES, 2000; FERNANDES, 2003; KARSCH, 2003).

Ainda com relação aos dados da Tabela 1, percebe-se que pessoas não pertencentes à família também foram encontradas no círculo proximal; no entanto, com uma menor representatividade, como no caso das pessoas da comunidade, perfazendo um total de 23%, sendo representadas por: amigos, vizinhos, pessoas da igreja, membros de grupos da Terceira Idade, conhecidos de clube/lazer e comerciantes.

Outra categoria pouco representada nas relações íntimas foi a dos profissionais da saúde, sendo constituída tanto por aqueles diretamente ligados à prestação de serviços, quanto por aqueles pertencentes à área acadêmica, correspondendo a 7% do total. Cabe

destacar a necessidade de uma maior participação desses profissionais na atenção ao portador de DA, considerando que muitos deles dispõem de conhecimento específico sobre a patologia, formas de intervenção convencional e estratégias inovadoras de cuidado, podendo auxiliar de modo significativo aos cuidadores e contribuir para melhor qualidade na assistência prestada ao portador de DA.

Resultados positivos foram observados em estudos nos quais houve aplicação da tecnologia cuidativa de apoio grupal a cuidadores de pessoas com DA (NEWCOMER et al., 1999). Para Freitas (2002), são necessários dois pressupostos para a prestação de um cuidado com qualidade. Primeiro, um vínculo com os serviços de saúde e segundo a clareza das atividades de competência do cuidador. Esse estudo mostrou que estes pressupostos não têm ocorrido de forma efetiva em nosso meio.

Ao analisar o círculo intermediário (I), ou seja, aquele em que se inserem as pessoas com um grau de interação com o cuidador um pouco inferior àquelas do círculo de relações íntimas, pôde-se observar mais uma vez a frequência maior das amigas e irmãs respectivamente, que pertencem às categorias Comunidade e Amigos (40%) e Parentes Consaguíneos (34%). Com isso, pôde-se constatar novamente que essas pessoas estão um pouco próximas do cuidador, participando de forma direta ou indireta do seu cotidiano (Tabela 01 - Anexo A).

No terceiro círculo (A), o mais afastado, percebe-se a presença dos profissionais da saúde, que se inserem no quadrante “comunidade”, e das pessoas per-

tencentos ao quadrante “relações de trabalho”, aparecendo em maior número, refletindo o menor grau de proximidade na rede e evidenciando que, embora essas pessoas constituam um suporte aos cuidadores, esse não ocorre de maneira contínua e efetiva.

Outro aspecto que merece ser destacado é o fato de que as esposas não foram citadas em qualquer momento como integrantes da rede de suporte dos cuidadores. De acordo com Caldeira e Ribeiro (2004), as mulheres casadas assumem com maior frequência o cuidado ao portador de DA, mesmo quando estes portadores não fazem parte da sua família, mas da família do seu esposo, tomando para si a responsabilidade do cuidado ao portador de DA e tornando-se a cuidadora principal. Assim, não conseguimos identificar nesta pesquisa qualquer esposa compondo a rede de suporte dos sujeitos, pois dos 29 cuidadores incluídos no estudo, apenas dois eram do sexo masculino, sendo que, nesses casos, suas esposas eram as portadoras da doença.

### **3 MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES**

#### **3.1 ANALISANDO SEUS QUADRANTES**

Após analisar detalhadamente os dados, observando-se os três círculos que compõem o MMR e descrever o grau de proximidade dos indivíduos que integram as redes de suporte social dos cuidadores participantes do estudo, procedeu-se à análise dos dados, de acordo com a sua disposição em cada um dos quadrantes do instrumento.

Analizando a disposição das redes por quadrantes

na Figura 01 (Anexo B), percebemos que o referente às Relações de Família reúne o maior número de integrantes e que, juntamente com o quadrante das Relações de Trabalho ou Estudo, apesar da pequena representatividade deste último, são os únicos em que o número de pessoas do círculo proximal supera o número de pessoas dos círculos subjacentes, correspondendo, respectivamente a 47% e 41,7% do total de pessoas. Alguns estudos, como o de Luzardo e Waldmam (2004) e Caldeira e Ribeiro (2004) apontam a falta de interesse e distanciamento de outros familiares em relação ao portador de DA e suas necessidades de cuidado. Neste estudo, observou-se o contrário, ou seja, no grupo estudado, o principal suporte direcionado ao cuidador derivou do meio familiar.

Outro aspecto observado foi a pequena proporção de pessoas que integram as Relações de Trabalho ou Estudo dos cuidadores, que foi de apenas 8,2%. Isto pode ser explicado pelo fato de muitos deles não estarem estudando ou trabalhando fora de casa, uma vez que os portadores de DA necessitam de cuidado integral e diário. Desse modo, todo o tempo do cuidador é dispensado apenas para o cuidado ao portador (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004). Além disso, salienta-se também o fato de que o local de trabalho não costuma ser um ambiente agregador, conforme observa Domingues (2000).

O quadrante que apresenta maior número de relações do tipo intermediário é o das Amizades, seguido pelo de Relações com a Comunidade, com valores percentuais de 58% e 55,5% respectivamente.

### **3.2 NÚMERO DE PESSOAS POR REDE**

Em relação ao número de pessoas por rede, percebe-se, a partir da Figura 2 (anexo C), que 41,37% dos cuidadores têm de 6 a 10 pessoas em sua rede; 34,48% têm de 11 a 15 pessoas; 20,68% têm de 1 a 5 pessoas e apenas 3,44% têm uma rede na faixa de 16 a 20 pessoas.

### **1.3 AVALIAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS ESTRUTURAIS**

No que se refere ao tamanho das redes dos sujeitos da pesquisa, pode-se dizer que as mesmas, em sua grande maioria, podem ser caracterizadas como medianas, sendo sua distribuição mais localizada nos quadrantes “família” e “amigos” e mais dispersa nos demais quadrantes. Entendendo a densidade como a existência de conexão entre os membros da rede, pode-se dizer que existe uma alta densidade no que se refere aos quadrantes de Relações Familiares e de Amizade e uma pequena densidade quando relacionada às Relações Comunitárias e de Trabalho ou Estudo.

De acordo com Sluski (1997), existem indicações de que as redes de tamanho médio são mais efetivas do que as pequenas ou numerosas, uma vez que, nas pequenas redes, há maior probabilidade de sobrecarga do cuidador, enquanto que, naquelas muito numerosas, ocorre maior dispersão entre os membros, de modo que os componentes tendem a assumir posição mais cômoda, esperando sempre que “alguém” resolva o problema. Percebe-se também que o cuidador, ao dedicar-se intensamente à assistência ao por-

tador, termina, muitas vezes, por limitar a sua rede e dificultar as chances de renovação da mesma.

Uma característica importante é que, de modo geral, os indivíduos que compuseram as redes dos participantes do estudo apresentaram diferentes *status* educacionais e sociais, podendo-se atribuir um caráter de heterogeneidade às redes.

### **3.4 DINÂMICA DA REDE**

Durante a aplicação do MMR, procurou-se também investigar a dinâmica da rede de suporte, no sentido de saber quem seriam as pessoas da rede que estariam aproximando-se ou afastando-se do cuidador. A família apareceu como o grupo de maior representatividade. Neste sentido, constatou-se que a maioria dos afastamentos estava relacionada às pessoas da família, como também foi no meio familiar que ocorreu o maior número de aproximações no que se refere ao aumento de intimidade e participação na realização do cuidado. Para Newcomer et al. (1999), o cuidado a pessoas com doença de Alzheimer e demências relacionadas é sabidamente uma responsabilidade desafiadora, particularmente para os membros da família. Da mesma maneira, constatou-se, neste estudo, que os membros da família protagonizam todo o processo de cuidado e suporte à pessoa com demência.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O estudo mostrou que a família constitui o principal recurso de que o cuidador dispõe no processo de cui-

dado ao portador de DA. Esse aspecto foi evidenciado pela predominância de pessoas ocupando o quadrante “Família”, do instrumento de configuração da rede de suporte social dos cuidadores – MMR. Além do maior quantitativo de pessoas na rede fazerem parte da família, esta apareceu, também em número superior com relação ao maior nível de proximidade do cuidador, isto é, ocupando o círculo proximal do MMR. Constatou-se também a forte influência dos aspectos culturais e sociais na determinação do sujeito cuidador, sendo a quase totalidade dos cuidadores principais do sexo feminino, além da predominância de mulheres na rede de suporte (irmãs, filhas e amigas).

O estudo apontou também que vem sendo dispensado apoio mínimo por parte de determinados setores da sociedade no contexto de vida dos cuidadores, em especial, pelo sistema de saúde, o que demonstra que o cuidado ao portador de DA não tem sido acompanhado do suporte especializado e científico necessário, o que pode levar a um aumento de situações de risco e práticas inadequadas de cuidado.

## REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV**. 4th ed. Washington D.C., 1994.

ANKRI, J.; POUPARD, M. Prevalence and incidence of dementia in the very elderly: a literature review. **Rev. Epidemiol Sante Publique**, v. 51, p. 349-360, 2003.

BERKMAN, L. F.; SYME, S. L. Social networks, lost resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. **American Journal of Epidemiology**, 109, 186-294, 1979.

CALDEIRA, Ana Paula; RIBEIRO, Rita de Cássia. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arquivos Ciência e Saúde**, v. 11, 2004.

DOMINGUES, M. A. R. C. **Mapa Mínimo de Relações**: adaptação de um instrumento gráfico para a configuração da rede de suporte social do idoso. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

FERNANDES, Maria das Graças Melo. **Tensão do cuidador familiar de idosos dependentes**: análise conceitual. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2003.

FORMAN, M. S.; TRAJANOWSKI, J. Q.; LEE, V. W. Y. Neurodegenerative diseases: a decade of discoveries pars the way for therapeutic breakthroughs. **Nat.**, v. 10, p. 1055-61, 2004.

FREITAS, E. V. e col. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19 (3): 861-866, maio/jun., 2003.

LOBO, A. et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: collaborative study of population-based cohorts. Neurological Diseases in the Elderly Research Group. **Neurology**, v. 54, p. 4-9, 2000.

LUZARDO, Adriana Remiao; WALDMAN, Beatriz Ferreira. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum Health Sciences**, v. 26, p. 135-145, 2004.

NERI, A. L. Redes de Suporte Social. In: NERI, A. L. **Palavras Chaves em Gerontologia**. 2. ed. Campinas, SP: Editora Alínea, 2005. p. 214.

NEWCOMER, Robert et al. Effects of the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on Caregiver Burden and Depression. **HSR: Health Services Research**, v. 34, n. 3, 1999.

PAVARINI, Sofia Cristina Iost; NERI, Anita Liberalesso. Compreendendo Dependência, Independência e Autonomia no Contexto Domiciliar: conceitos atitudes e comportamentos. In: Duarte, Y. A. O. et al. (Org.). **Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 49-69.

ROTH, P. Family social support. In: BOMAR, P. J. (org.). **Nurses and family health promotion: concepts, assessment, and interventions**. Baltimore: Williams & Wilkins, 1989. p. 90-102.

RITCHIE, K.; KILDEA, D. Is senile dementia “age related” or “aging related”. **Evidence from meta – analysis of dementia prevalence in the oldest old.** **Lancet**, London, v. 346, n. 8980, p. 931-934, 1995.

ROOK, K.; PIETROMONACO, P. Close relationships: ties that heal or ties that bind? In: TONES, W. H; PERLMAN, D (Eds). **Advances in Personal Relationships**, v. 1. JAI Press, 1987.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo. **Idoso, Família e Cultura**: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. 1. ed. Campinas: Alínea, 2003.

SANTOS, Silvana Sidney Costa; PELZER, Marlene Teda; RODRIGUES, Mônica Canilha Tortelli. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 4, n. 2, p. 114-126, jul./dez., 2007.

SLUSKI. C. E. **A rede social na prática**: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

STVENSON, et al. O cuidado e a especificidade da enfermagem geriátrica e gerontologia. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 6, n. 2, p. 33-50, maio/ago. 1997.

WENK, G. L.; QUACK, G.; MOEBIUS, H. J. et al. No interaction of memantine with acetylcholinesterase inhibitors, approved for clinical use. **Life Sci**, v. 66, n. 12, 2000.

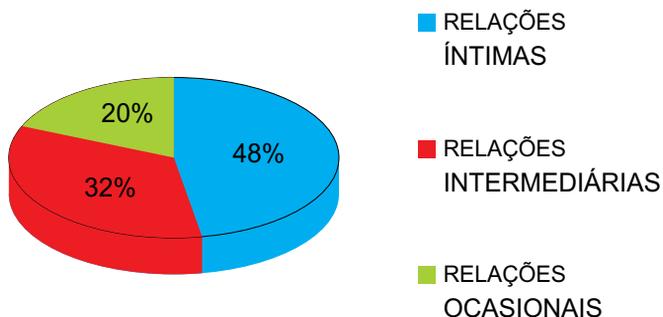
## ANEXO A

Tabela 01 - Resumo da distribuição dos grupos de suporte social por nível de proximidade do cuidador de idosos com DA residentes no município de Jequié - BA, 2009

Sujeitos da rede de suporte	Relações			TOTAL
	Próximos	Intermediárias	Afastadas	
Parentes Consanguíneos	65	40	25	130
Parentes Afins	6	7	3	16
Comunidade e Amigos	24	47	13	84
Profissionais da Saúde	7	20	11	38
Vínculos do trabalho ou do ambiente de estudo	2	4	3	9

**Fonte:** Dados do Mapa Mínimo de Relações.

## FAMÍLIA



## FAMÍLIA

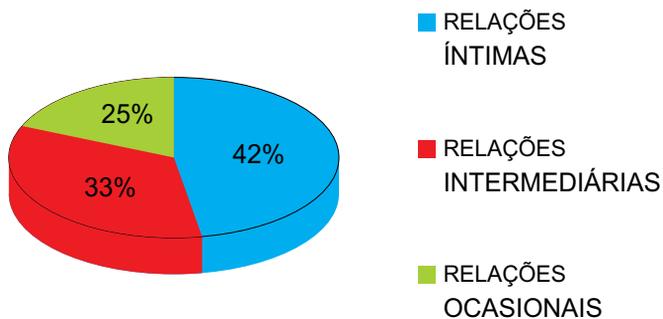


Figura 01 - Representação dos quadrantes de suporte social por níveis de proximidade do cuidador. Jequié - BA, 2009.

Fonte: Dados do Mapa Mínimo de Relações.

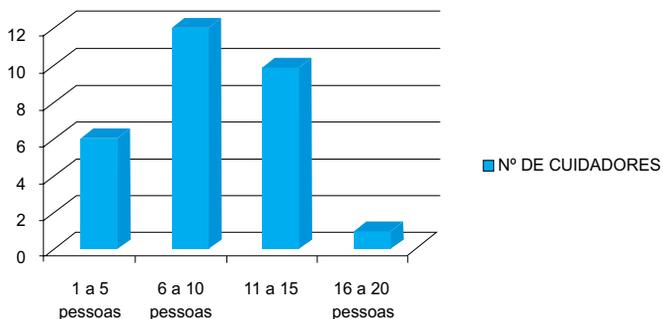


Figura 2 - Representação gráfica dos níveis de proximidade no quadrante Relações com colegas de trabalho ou estudo dos cuidadores. Jequié - BA, 2009.

Fonte: Dados do Mapa Mínimo de Relações.

Recebido em agosto de 2009

Aprovado em setembro de 2009

# A DOENÇA DE ALZHEIMER NA PERCEPÇÃO DO CUIDADOR NÃO FAMILIAR

Bárbara Alves Figueiredo<sup>1</sup>

Raimunda Silva d'Alencar<sup>2</sup>

**Resumo.** A doença de Alzheimer (DA) leva à perda de autonomia com o decorrer de sua evolução, tornando imprescindível a presença de um cuidador junto ao doente para ajudar na realização das atividades básicas diárias. Devido à falta de estudos no sul da Bahia em torno dessa questão, o objetivo desta pesquisa foi conhecer o cuidador não-familiar, aquele contratado pela família do idoso para prestar-lhe assistência em seu próprio domicílio. Desenvolvida junto ao cuidador do idoso com DA, a pesquisa permitiu a constatação de que, tal qual a família que o contrata, esse cuidador tem baixo nível de escolaridade, baixa remuneração, pouca experiência em cuidar de pessoas idosas e nenhum conhecimento a respeito da doença de Alzheimer. Esses elementos, associados à falta de vínculo afetivo com o idoso dementado faz com que a qualidade desse cuidado seja uma interrogação e mereça, por parte dos profissionais do Programa de Atenção Básica à Saúde, mais atenção quando de suas visitas aos domicílios, até para orientar esses cuidadores e chamar a atenção da família para aspectos singulares desse cuidar. Desse modo, cabe não apenas aos órgãos competentes, mas aos profissionais da área de saúde, o papel de estar

---

<sup>1</sup> Graduada em Enfermagem, Bolsista PIBIC do Núcleo de Estudos do Envelhecimento/UESC. Ilhéus, Bahia, 2009.

<sup>2</sup> Professora Assistente do DFCH, Coordenadora do Núcleo de Estudos do Envelhecimento da UESC. Ilhéus, Bahia, 2009.

atento e oferecer um direcionamento para os familiares que têm pessoas com DA.

**Palavras-chave:** Doença de Alzheimer. Cuidador contratado. Velhice. Cuidador não-familiar.

## THE ALZHEIMER DISEASE THE NON-FAMILY CAREGIVER'S PERCEPTION

**Abstract.** The Alzheimer Disease (AD) leads to loss of autonomy thus making it essential the presence of a caregiver to help the patient with his/her daily routine. Due to the small number of studies on the subject in South Bahia, the objective of this research was to identify the profile of the caregiver hired by the elderly's family. The survey was conducted with the caregiver in charge of an elderly with AD and the results show that, as well as the family members, the caregiver has low educational qualifications, low income, little experience in caring for elderly and knows nothing about the Alzheimer disease. All these elements together, along with the lack of affective bonds with the patient, make the quality of this care giving a mystery. For this reason, health personnel from the Programa de Atenção Básica à Saúde must be attentive while visiting patients in order to guide caregivers and family members to the singularities of such caring. For this reason, health professionals should also be attentive to better orientate family members and non-family caregivers on the best procedures to care for AD patients.

**Keywords:** Alzheimer Disease. Elderly caregiver. Old age.

## 1 INTRODUÇÃO

Nas quatro últimas décadas, tem-se observado uma mudança substancial nos dados populacionais brasileiros, que sinalizam o crescente aumento da população idosa. Este aumento se deve, em parte, ao processo de urbanização e de avanços tecnológicos e sociais que possibilitaram uma queda nas taxas de fecundidade e de mortalidade. Paralelamente às modificações demográficas em curso, observam-se também mudanças sociais importantes, inclusive no trato da velhice com capacidade fisiológica reduzida, culminando ora com um modelo de velhice deficitária, ora com um modelo de velhice como etapa do desenvolvimento humano.

Além dessas mudanças, há um descompasso, visivelmente constatável, entre a Política Nacional de Saúde do Idoso (PNSI) e a assistência, de fato, oferecida à população na rede básica de saúde cujos profissionais, além de não priorizarem o atendimento a esse usuário, não possuem, em sua grande maioria, preparo específico na área do envelhecimento. De acordo com o Art. 15 do Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003, p. 12),

é assegurada a atenção integral à saúde do idoso, através do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo-lhe o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente os idosos.

Diante dessas e outras evidências, a falta de pla-

nejamento e ações por parte do setor público de saúde, em detrimento da complexidade dos problemas sociais inerentes ao envelhecimento, contribui para o aumento de idosos com limitações funcionais, implicando a necessidade de cuidados constantes.

Arelado a esse quadro, aumenta no Brasil, substancialmente, o número de pessoas acometidas pela doença de Alzheimer, a qual se caracteriza por uma demência de declínio insidioso e progressivo da memória, em que a prática da vida diária se altera e vai perdendo significado, pelo declínio dos aspectos cognitivos da pessoa idosa.

Tida como uma doença de causa desconhecida mas de cunho multifatorial, a DA representa para a comunidade sério ônus social e econômico. Manifesta-se preferencialmente com a longevidade, sendo que, a partir dos 60 anos sua incidência se intensifica. Aceita-se que a DA seja uma doença idade-dependente em que, à medida do avanço da idade, avança também a probabilidade de sua ocorrência. Alguns estudos demonstraram que, enquanto a incidência aos 80 anos é de aproximadamente 20%, aos 85 anos já é de 40% (BACELAR, 2009).

A degeneração pode ser classificada de acordo com o estágio em que se encontra o seu portador: de leve, passando pelo estágio moderado até o grave, e cujo ritmo de degeneração depende de fatores individuais e de fatores externos, como a precocidade do diagnóstico e qualidade do tratamento.

Nos estágios iniciais da doença, o doente demonstra dificuldade em pensar com clareza, tende a cometer lapsos e a se confundir facilmente, além de apresen-

tar queda em seu rendimento funcional com tarefas complexas. À medida em que a doença progride, o doente passa a ter dificuldades para desempenhar as tarefas mais simples, como utilizar utensílios domésticos, ou ainda para vestir-se, cuidar da própria higiene e alimentar-se (MACHADO, 2006; MARTÍNEZ, 2002).

Já no momento avançado da patologia, o indivíduo acaba por perder a autonomia, tornando-se, portanto, totalmente dependente de um cuidador que lhe ofereça um suporte, ou até o substitua, na realização das atividades básicas do dia a dia. Este quadro pode se tornar mais grave se o portador da DA desenvolver, concomitantemente, transtornos psíquicos ou alterações comportamentais que, muitas vezes, são destrutivos e impõem grande desgaste não só para o próprio doente como sobrecarga direta para aquele que lhe proporciona o cuidado.

A pessoa idosa portadora de DA pode ser considerada indefesa e dependente de outro diuturnamente, situação que cresce constante e inexoravelmente, devendo merecer especial atenção das famílias, das autoridades e profissionais responsáveis pela saúde pública.

Por ser uma doença evolutiva, extremamente incapacitante e sem medidas terapêuticas eficazes, ainda que paliativas, a DA passou a ser considerada um dos grandes problemas de saúde pública no mundo contemporâneo.

Diante do exposto, é preciso considerar que o cuidado informal dirigido às pessoas idosas tem crescido, constituindo-se como instância obrigatória de envolvimento de familiares, além de possibilidade de emprego, considerando que cerca de 80 a 90% dos

idosos doentes permanecem em domicílio (PELZER, 2002, p. 107). Considerando que muitos dos cuidadores sobrevivem dos recursos provenientes da aposentadoria do idoso que, em muitos casos, são insuficientes para atender às necessidades básicas do próprio idoso (VILELA et al., 2006, p. 57), é de se prever um comprometimento muito sério na qualidade desse cuidado e, por consequência, na qualidade de vida de ambos.

Reflexos dessa realidade são os notórios conflitos que atravessam as relações familiares de cuidadores de idosos com a DA, que em primeira instância se dão pelo despreparo em prover os cuidados específicos em função da falta de conhecimento acerca das necessidades que tem a pessoa idosa, além das demandas criadas pela doença de Alzheimer, e pelos custos financeiros impostos, dado que se trata de patologia que, além de incapacitar o portador, tem terapêutica de alto custo.

Estudos diversos têm apontado que essa situação tem reflexos diretos sobre o cuidador, gerando um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada. O cuidador passa a ser constantemente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que exige, além de dedicação e responsabilidade, muita paciência, o que acaba por expô-lo a um estresse prolongado.

Nesse sentido, e visando minimizar o custo emocional, algumas famílias contratam um cuidador para atender parcial ou totalmente as necessidades diárias do idoso com DA, com quem passam a dividir

o desgaste diário ou, mesmo, a compartilhar (ou descarregar) o sofrimento e a dor da perda gradativa do seu ente querido.

## **2 O CUIDADOR NÃO FAMILIAR E A AÇÃO DE CUIDAR**

Diversos motivos contribuem para que uma pessoa se torne cuidadora principal. Dentre estes, cabe destacar a obrigação moral, alicerçada em aspectos culturais e religiosos, condição de conjugalidade, ausência de outras pessoas para o exercício do cuidado e, por fim, situações em que o cuidador assume a incumbência não por opção, mas por força das circunstâncias, como a falta de recursos para uma contratação.

Sabe-se que as famílias que optam pela contratação de terceiros para efetuarem o cuidado e acompanhamento do seu idoso o fazem por vários motivos: o grande ônus gerado pela doença, a irrisória remuneração que recebe esta mão de obra, a sobrecarga imposta pela doença de Alzheimer, a impossibilidade de deixar o seu emprego para ficar em casa mantido por outros ou usando a aposentadoria do idoso para a sua sobrevivência. Isso tudo impossibilita o afastamento do indivíduo familiar do seu vínculo empregatício. Contratar alguém significa estabelecer uma relação contratual para a realização de um serviço em troca de salário previamente acertado; mas essa contratação pode significar, também, um alívio físico e emocional importante para aquele familiar sob quem recairia a atribuição desse cuidado.

Quando esse cuidador não faz parte da família que o contrata, ele geralmente está desempregado e sem opção de outro trabalho, o que o leva a aceitar a oferta da vaga sem saber, de fato, o significado de cuidar de um idoso, ainda mais com a doença de Alzheimer.

Embora essa contratação ocorra para permitir que as famílias “se tranquilizem” quanto ao acompanhamento do idoso doente e, portanto, reduzam a sobrecarga daquele familiar sob o qual incide a responsabilidade do cuidado, isto nem sempre acontece, e esse familiar, além de cumprir obrigações ocupacionais fora de casa, também se faz presença no cuidado domiciliar, duplicando a sua jornada de trabalho, seja supervisionando o trabalho do contratado, seja ajudando-o efetivamente ou assumindo o seu lugar quando completada a sua jornada diária.

Assim como os familiares, esses cuidadores informais contratados, na sua grande maioria, não têm conhecimento ou mesmo habilidade especial para realizar tal serviço, tendo que lidar de forma inexperienced com os problemas que emergem com frequência durante a evolução da doença e demandas do doente. Essa situação pode se tornar ainda mais comprometedor para o doente, considerando a falta de vínculo afetivo do seu cuidador, aliada ao desconhecimento da trajetória da doença, e ao analfabetismo, acarretando em desgaste físico e emocional para todos, o que acaba interferindo na qualidade do cuidado prestado e nas relações entre cuidador e familiar e entre cuidador e idoso doente.

É nesse contexto que o cuidador será considerado, tomando-se as repercussões negativas da DA sobre as

suas ações. O enfoque do estudo é o cuidador contratado<sup>3</sup>, aquele não pertencente à família do doente, quando foram identificados dois casos. Trata-se de cuidadoras de duas idosas portadoras da doença de Alzheimer, com idades de 80 e 75 anos, respectivamente, uma casada outra viúva. Em ambos os casos, as cuidadoras tinham 35 e 47 anos, trabalhavam há 13 e três anos, respectivamente, uma delas dorme com o casal de idosos, em que apenas um está com Alzheimer.

### **3 O CUIDADOR NÃO-FAMILIAR CONTRATADO EM TEMPO INTEGRAL**

Por ser a doença de Alzheimer uma afecção degenerativa que compromete inteira e gradualmente o portador, requer do cuidador um preparo não apenas para o cuidado presente, mas futuro, dado que o aumento da dependência da pessoa doente, com o passar dos anos, exacerba o desgaste físico e emocional do cuidador.

Caso se encontre no primeiro estágio, o trabalho do cuidador é menos oneroso em função da natureza sutil dos sinais e sintomas. É que o portador da doença ainda mantém sua orientação de tempo e espaço, não alterando de modo significativo a realização das suas atividades diárias. Nesse momento, a vida social do cuidador, de qualquer modalidade, ainda não sofre grandes alterações, dado que a preservação da maioria das funções do doente o deixa livre para

---

<sup>3</sup> Este estudo atendeu com fidelidade à Resolução 196/96, que trata de pesquisa com seres humanos.

realizar suas funções básicas, sem a necessidade de acompanhamento, dada a manutenção da sua autonomia e relativa independência.

Nos dois casos analisados, as idosas se encontravam nos estágios dois e três da doença, respectivamente, o que exige do cuidador um envolvimento maior. Por conta disso, uma das cuidadoras já residia com a idosa, em cuja residência foi feita adaptação no quarto para mais uma cama, exatamente para que a cuidadora pudesse se acomodar e ficar disponível a qualquer necessidade noturna.

No segundo estágio a gravidade dos sintomas tem como resultado a dependência maior no auxílio das atividades básicas da vida pessoal do idoso, devido à perda de memória frequente e interpretação de estímulos, perda da estabilidade na sua postura corporal, e a incapacidade de compreensão da palavra falada e escrita. Neste momento, a repercussão desse estágio na vida social de quem cuida já se instala, como observado na fala de uma cuidadora:

- *Tem que estar presente a todo instante, sempre próximo, meu tempo é tomado por ter que acompanhá-la.*

E por fim, no terceiro estágio, em que as funções cognitivas desaparecem por completo, o doente se encontra em estado de demência grave. A incontinência passa a ser total, e ele perde a capacidade para andar, sentar, sorrir e engolir. Encontra-se mais vulnerável a adquirir outras afecções concomitantes, em que o acompanhamento constante passa a ser de im-

portância singular, pois é a única forma de assegurar proteção a esse indivíduo.

- *Meu tempo é todo dedicado a ele, cuido dele, dou comida, banho, depois penso em mim.*
- *Eu passo o dia inteiro cuidando dela, da hora que acordo à hora que vou dormir...*

Essa fase repercute de maneira mais agressiva na vida social do cuidador, pois o mesmo passa a se entregar totalmente ao cuidado do idoso, havendo momentos em que até o horário da refeição é sacrificado por absoluta impossibilidade de deixar o doente a sós. Não se pode esquecer o fato de que uma pessoa com a doença de Alzheimer pode se comportar de uma maneira estranha e imprevisível. Além disso, há que considerar-se, também, que alguns doentes se tornam agressivos e ansiosos ou, ainda, repetem continuamente determinadas perguntas ou gestos.

Diante do exposto e devido às demandas da doença, torna-se necessária a articulação da família, mesmo que haja a presença de um cuidador familiar, para que assim diminua a sobrecarga do mesmo, e altere de forma menos radical o seu cotidiano.

A contratação, quando ocorre, já é para o cuidado a partir do segundo estágio, quando a dependência do doente já é quase total e as demandas são bem maiores. Mesmo que o cuidador se sinta na obrigação de prestar o cuidado, é importante que ele tenha um tempo para dedicar a si mesmo, para que não se torne também um futuro paciente, frente aos problemas de saúde que podem emergir durante o ato de cui-

dar, a exemplo de depressão, dores de coluna, dentre outros.

A decisão da família pela contratação de pessoas externas a ela é geralmente muito discutida entre os seus membros e adiada até que a situação se torne insustentável, haja vista o aumento de despesas que tal decisão promove, a presença de estranhos compartilhando a intimidade da família. Essa decisão é tomada, via de regra, como uma alternativa inadiável e como uma forma de diminuir a interferência que a doença causa na rotina da família e, mais especificamente, sobre aquele mais diretamente responsável pelo idoso.

Além disso, não se pode descartar a dificuldade do cuidador familiar em abdicar de sua renda para prestar o cuidado ao demenciado, visto que, em alguns casos, o seu trabalho é gerador da única fonte de renda que, junto com a aposentadoria do idoso, garante a sobrevivência de todos. Pode-se acrescentar, ainda, que a subremuneração de um cuidador contratado acaba sendo mais vantajoso na manutenção do emprego do cuidador familiar. O depoimento seguinte corrobora essa afirmação.

- *Contratamos porque [...] trabalhamos; diante disso, ninguém tinha condições de acompanhá-la na visita a médicos e nas suas necessidades.*

Quando essa contratação ocorre e a depender das demandas do idoso, torna-se necessário que o cuidador fique em jornadas maiores, principalmen-

te na fase do cuidado paliativo<sup>4</sup>, às vezes superando as normais legais de oito horas ou, até mesmo, passe a residir com o demenciado, a fim de prestar-lhe um cuidado ininterrupto. Dos cuidadores contratados para tempo integral, os dois atendiam a todas as necessidades diárias da vida do idoso, que envolviam desde a higiene até a alimentação<sup>5</sup>.

Para executar de forma satisfatória esse trabalho, os cuidadores contratados, por força de não terem contato com o idoso em momentos pretéritos, passam a conhecer as necessidades, possibilidades e limitações da pessoa a ser cuidada após a contratação, que pode ou não ocorrer dentro dos padrões de legalidade da chamada relação contratual (carteira assinada, salário, férias, hora extra, décimo terceiro, folgas, recolhimento de FGTS e previdência social).

Nesta pesquisa, foi possível constatar que, das famílias que realizaram a contratação, duas priorizaram a escolha de um cuidador que já era conhecido da família, tendo a confiança como um elemento facilitador no manejo do cuidado, pois, como receptor desse cuidado, o idoso pode não querer atender às solicitações de um estranho. Esta condição de conhecimento prévio dos costumes, crenças e valores da pessoa idosa facilita um cuidado mais humanizado, por permitir que seja zelada a sua individualidade, que seja possível um diálogo (quando o idoso ain-

---

<sup>4</sup> Ver, a respeito de cuidado paliativo, PESSINI, Léo. Distanásia – até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, Centro Universitário São Camilo, 2001.

<sup>5</sup> Há casos de contratação de cuidadores não familiares apenas para atividades pontuais, como ajudar no banho do idoso doente, lavar uma roupa etc.

da se comunica) ou, ainda, que seja garantida uma certa confiança na relação entre idoso e cuidador.

- *Como eu já trabalhava e a conhecia, fui contratada.*
- *A nora dela me conhecia, por isso o filho me contratou.*

Mas apesar de gerar grandes benefícios, a família que contrata alguém levando em consideração apenas o quesito confiança pode se deparar com outro fator preocupante que envolve a falta de conhecimentos técnicos por parte do cuidador. A ausência de conhecimento acerca da patologia do Alzheimer, e também do próprio processo de envelhecimento, poderá exercer efeitos negativos diretos no cuidado prestado, visto que a sintomatologia expressa na DA gera dano cognitivo como a perda de memória, levando o doente à repetição de fatos e histórias que, para um cuidador despreparado, pode trazer problemas, porque vai entender esse comportamento do idoso como “pirraça” de velho. Este doente vai se tornando gradativamente incapaz, até ficar totalmente impossibilitado de realizar qualquer coisa em seu próprio benefício.

Essa falta de conhecimento foi percebida entre os cuidadores não familiares desta pesquisa, que não tinham qualquer informação acerca da patologia de Alzheimer, tampouco experiência em cuidar de alguém anteriormente. Esta situação tanto pode estar relacionada: 1) com a falta de condições financeiras das famílias para contratar, o que acaba interferindo na ausência de cuidadores qualificados; e 2) com o baixo nível de esco-

laridade dos potenciais cuidadores, até mesmo daqueles que estão em cursos técnicos de enfermagem e não demonstram qualquer conhecimento acerca das especificidades da velhice tampouco da doença de Alzheimer.

- *Minha filha, eu não sei nada.*
- *Sei que é uma doença que a pessoa se esquece.*

Trata-se de uma questão que se reveste de grande importância, dadas algumas ordens de fatores: o fato de que as famílias, hoje em tamanho reduzido, envolvem todos os seus membros na rotina de trabalho fora do espaço doméstico; ao crescimento do número de idosos e longevidade cada vez maior deles, o que vai traduzir em necessidade de acompanhante/cuidadores; o crescimento da doença de Alzheimer, e de outros tipos de demências que exigem acompanhamento diuturno dos seus portadores; desemprego para parcela relevante da população que poderia estar sendo treinada para ocupar esses espaços que as previsões estão a indicar.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O Brasil, como outras partes do mundo, está ficando grisalho e esta realidade exige novas posturas frente à complexidade do fenômeno do envelhecimento humano.

A doença de Alzheimer se constitui em um desafio para a sociedade brasileira, que ingressa no terceiro milênio com expectativas de um crescimento exponencial da população de 60 anos e mais de idade,

vislumbrando também o crescimento de doenças de cunho degenerativo.

Frente aos inúmeros agravantes que a DA leva à vida do portador, graças aos estudos realizados, tem sido possibilitada uma visão mais otimista do cuidado a ser dispensado. Apesar de a terapia ser de cunho apenas de controle, ela proporciona ao doente uma relativa desaceleração do avanço da doença, o que culmina numa diminuição dos desgastes sofridos pela família e pelo cuidador contratado responsável que é pelo acompanhamento e pelo cuidado desse idoso.

Se o cuidador não estiver preparado seja prática ou tecnicamente, como foi visto, poderá prestar um cuidado que não corresponda às exigências do tratamento, tampouco leve o doente a melhoras, obrigando a família a substituições frequentes que em nada ajudam à pessoa cuidada e à própria família, culminando em insatisfação de todos, custo com indenizações, o que acaba, ainda mais, desorganizando financeiramente a família e desecadeando problemas de outras naturezas.

Os cuidadores entrevistados mostraram-se à vontade, e em alguns casos foram identificadas situações de desabafo com relação a ausência de serviços de suporte às famílias e a ele próprio como cuidador, que sofrem o lento processo de degeneração do idoso.

Desse modo, reforça-se aqui que os profissionais da saúde têm uma grande responsabilidade neste momento de mudanças, quando o quadro epidemiológico sinaliza alterações importantes nas doenças da população, com acento naquelas de caráter crônico-degenerativas.

## REFERÊNCIAS

BACELAR, Oscar. **Lembro, logo existo – principais dúvidas sobre memória e esquecimento**. Rio de Janeiro: Auracom Livros, 2009.

BRASIL. Senado Federal. **Estatuto do Idoso**. Brasília, DF, 2003.

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

MARTÍNEZ, P. G. **Comprender el Alzheimer**. Generalitat Valenciana, Consellería de Sanitat, 2002.

PELZER, Marlene Teda. A Enfermagem e o Idoso Portador de Demência Tipo Alzheimer: desafios do cuidar no novo milênio. In: **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 4, p. 97-111, 2002.

VILELA, A. B. A.; MEIRA, E. C. et al. Perfil do Familiar Cuidador de Idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA. In: **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 9, n. 1, jan.-abr., 2006.

Recebido em julho de 2009  
Reapresentado em setembro de 2009