

A DOENÇA DE ALZHEIMER NA PERCEPÇÃO DO CUIDADOR NÃO FAMILIAR

Bárbara Alves Figueiredo¹

Raimunda Silva d'Alencar²

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

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

² 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 contratado³, 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

³ 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 paliativo⁴, 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 alimentação⁵.

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-

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

⁵ 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