

Artigo Original

RELAÇÕES INTERPESSOAIS DE CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER¹

Lucineide de Cássia Padilha do Amaral²

Paulo Emanuel Silva³

Khívia Kiss da Silva Barbosa⁴

Jogilmira Macedo Silva⁵

RESUMO

O envelhecimento populacional é nos dias atuais um fenômeno mundial que ocorreu e vem ocorrendo nos países em desenvolvimento e crescendo a cada dia. No Brasil, atualmente as estatísticas mostram, de acordo com a literatura estudada, que a população idosa tem número aproximado a 15 milhões de indivíduos, o que representa mais de 9% da população. O aumento crescente do número de pessoas idosas trouxe consequências em decorrência das doenças naturais da idade, entre elas, a demência se configura como a de maior prevalência. Esta investigação trata-se de um estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, que teve como objetivo descrever as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de DA e analisar as relações interpessoais dos cuidadores de portadores de DA. A população investigada constou de 10 cuidadores de portadores de doença de Alzheimer, usuários das USF's do Distrito Sanitário III, durante os meses de fevereiro e abril de 2010, através de visitas domiciliares, entrevistou-se o cuidador principal, o qual tivemos como instrumento de investigação um roteiro de entrevista. Para a análise dos dados utilizou-se a análise do discurso do sujeito coletivo, seguindo os passos metodológicos de Lefrève e Lefrève. Neste estudo, a amostra foi composta por uma maioria de cuidadores representado pelo sexo feminino, com faixa etária acima de 60 anos, casados e solteiros, possuíam o ensino médio, tinham renda acima de cinco salários mínimos, católicos, em que a maioria dos cuidadores eram os próprios filhos e residiam em média cinco pessoas na casa. Ao término do estudo, foi possível identificar as dificuldades encontradas pelos cuidadores de portador de Doença de Alzheimer, o que pode facilitar a criação de estratégias de cuidados que subsidiem a vida dos cuidadores visando à melhoria da qualidade da assistência prestada aos portadores e promovendo ações que resultem no atendimento às necessidades de ambos, tanto para o cuidador, quanto para o portador de Doença de Alzheimer.

Palavras-chave: Enfermagem. Alzheimer. Cuidadores. Idosos. Dificuldades.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento biológico apesar de ser um fenômeno universal, é comum a praticamente todos os seres vivos. No entanto, ainda hoje não se tem um esclarecimento dos mecanismos envolvidos em sua gênese, persistindo dúvidas acerca das modificações das

¹ Artigo retirado a partir da monografia de conclusão de curso de Lucineide de Cássia Padilha do Amaral.

² Enfermeira graduada pela Faculdade de Enfermagem Nova Esperança. End.: Bacharel Manoel Pereira Diniz, 655, apto. 402, Cidade Universitária, João Pessoa-PB. CEP: 58052-520. Tel.: (83) 8855-5219. E-mail: lu_padilha31@hotmail.com.

³ Enfermeiro; Especialista em Administração em Serviços de Saúde e de Enfermagem; Especialista em Metodologia em Ensino Superior; Mestre em Ciências das Religiões; Docente FACENE.

⁴ Enfermeira; Mestre em Enfermagem em Saúde Pública; Docente UFCG e FACENE.

⁵ Enfermeira; Especialista em Terapia Intensiva; Mestre em Enfermagem; Docente FACENE; UNIPÊ; Faculdade Maurício de Nassau.

funções orgânicas¹. Neste sentido, pode-se considerar o envelhecimento como uma fase final de um todo contínuo que é a vida, começando esta com a concepção e terminando com a morte.

O aumento crescente do número de pessoas idosas trouxe consequências em decorrência das doenças naturais da idade, entre elas as de maior prevalência são: demências, depressão, diabetes, distúrbios dos movimentos, acidentes vasculares cerebrais, transtornos psiquiátricos, hipertensão arterial, problemas cardíacos, aterosclerose, problemas respiratórios, infecções do trato urinário, doenças renais, constipação entre outras².

É importante ressaltar que, entre todas as patologias citadas, a demência aumenta particularmente entre os idosos após os 67-75 anos, com taxas variando de 1,5% aos 65 anos, 4,1% aos 70-74 anos, 18,7% aos 75-84 anos e 32 – 42, 75% na população acima de 85 anos³.

A demência deve ser compreendida como uma síndrome com múltiplas etiologias. Sendo que o diagnóstico sindrômico de demência baseia-se na presença de declínio cognitivo persistente, independente de alterações do nível de consciência e que interfere em atividades sociais ou profissionais do indivíduo⁴.

São muitas as causas de demência no idoso, sendo que uma das principais é a Doença de Alzheimer (DA) e sua prevalência aumenta exponencialmente entre 65-95 anos. Ocorre em cerca de 1% da população entre 65-69 anos e/ou entre 70 e 79, em 15-20% após os 80 anos e em 40-50% após os 95 anos. A idade média de início da doença situa-se por volta dos 80 anos. Em cerca de 6-7% dos casos, inicia-se precocemente antes dos 60-65 anos. Aproximadamente, 7% de todos os casos de início precoce tem origem genética, com padrão de herança autossômica dominante. A DA predomina em mulheres de idade avançada, tem distribuição universal e é uma das principais causas de doença no idoso, constituindo um dos maiores problemas médicos e sociais da atualidade³.

O mal de Alzheimer é uma doença neurológica degenerativa, lenta, progressiva e irreversível. A pessoa atingida por ela apresenta uma crescente dificuldade para memorizar, decidir, agir, locomover-se, comunicar-

se e alimentar-se, até atingir um estado vegetativo⁵. Segundo alguns autores⁶, a DA causa uma desordem neurodegenerativa progressiva e incapacitante caracterizada pela deterioração cognitiva e da memória acompanhada da perda de autonomia, consequente à impossibilidade do desempenho das atividades diárias. Essa doença pode ser acompanhada por uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e distúrbios comportamentais, levando o idoso acometido à total dependência. Neste sentido, em geral, o cuidado com estes pacientes que se tornam dependentes progressivamente recai sobre as famílias, provocando mudanças nas relações interpessoais e intrafamiliares. Portanto, no contexto familiar se percebe uma mudança total na rotina diária, necessitando de uma dedicação exclusiva de um membro que pode ser da família ou não no atendimento das necessidades do portador da DA.

Neste enfoque⁷, a DA além de comprometer o idoso portador, afeta de maneira ímpar sua família, exigindo por parte desta que novos ajustes surjam em sua dinâmica. De acordo com os mesmos autores, familiares irão assumir a tarefa de cuidar do idoso portador de DA, para a qual poderão não ter recebido nenhum preparo ou treinamento específico, com subsequente ônus físico, psicológico, social e financeiro.

Neste sentido, pode-se acrescentar que os cuidadores de pacientes com DA enfrentam um processo dinâmico e invasivo altamente individual, necessitando continuamente elaborar as perdas que a dedicação ao doente impõe em sua vida pessoal. Frente a este quadro, os familiares do paciente começam a conviver com uma nova situação que implica em sobrecarga, ansiedade e tristeza, sendo tudo isso muitas vezes percebido pelo idoso⁸.

Diante dessa contextualização, para esse estudo, foram traçados os seguintes objetivos: descrever as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores de portadores de DA; analisar as relações interpessoais dos cuidadores de portadores de DA.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de natureza descritivo-exploratória, com abordagem qualitativa. No caso específico desta inves-

tigação, o enfoque qualitativo é adequado ao interesse de compreender e aprofundar a análise da visão dos atores envolvidos buscando-se, deste modo, lançar luz sobre determinados aspectos da realidade. O enfoque qualitativo⁹ permite oferecer contribuições no processo das mudanças, criação ou formação de opiniões de determinados grupos e interpretação das particularidades dos comportamentos ou atitudes dos indivíduos.

O estudo foi desenvolvido nas Unidades de Saúde da Família do Distrito Sanitário III, localizadas na cidade de João Pessoa. Para escolha desses locais, levou-se em consideração que, na área de abrangência das referidas unidades, foi encontrada uma demanda satisfatória de cuidadores de pessoas portadoras do mal de Alzheimer para a realização da pesquisa.

A população do estudo foi constituída por cuidadores de idosos com Alzheimer, sendo entrevistados 10 destes cuidadores. Para a seleção da amostra seguiu-se os seguintes critérios: o cuidador deveria estar em idade superior a 18 anos; ter desejo e disponibilidade para participar do estudo, após ter tomado conhecimento dos objetivos do mesmo; pertencer à área de abrangência das unidades referenciadas; aceitar voluntariamente participar da pes-

quisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O instrumento utilizado para coleta de dados foi um roteiro de entrevista, contendo questões voltadas para itens que contemplassem os objetivos propostos.

A coleta de dados foi realizada após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FACENE, através do protocolo 08/2010, CAAE 0165.0.000.351-10, e encaminhamento de ofício da Coordenação do Curso de Enfermagem da FACENE ao Comitê de Ética da Secretaria de Saúde do Município de João Pessoa. O levantamento dos dados foi realizado entre os meses de fevereiro e abril de 2010, em dias úteis, nos turnos manhã e tarde. Os dados foram analisados através da técnica do Discurso Sujeito Coletivo (DSC)¹⁰.

VIVÊNCIAS DO SER CUIDADOR

Neste estudo, a amostra foi composta por uma maioria de cuidadores representado pelo sexo feminino, com faixa etária acima de 60 anos, casados e solteiros, possuíam o ensino médio, tinham renda acima de cinco salários mínimos, católicos, em que a maioria dos cuidadores eram os próprios filhos e residiam em média cinco pessoas na casa.

Questão 1: O que o(a) senhor(a) sentiu ao saber que seu ente querido foi diagnosticado com Mal de Alzheimer?

Ideia Central 1	Discurso do sujeito coletivo
Normalidade	<i>“A gente tava tão abalado achando que ela tinha outro problema que quando descobrimos que era Alzheimer achamos normal (...) não posso dizer que me apavorei, eu fiquei curiosa em saber mais sobre a doença pra poder cuidar melhor dela (...) assim foi normal (...) Não fiquei surpresa, pois eu já tinha cuidado de minha mãe, atualmente meu sogro e agora ela...”</i>
Ideia Central 2	Discurso do sujeito coletivo
Sentimentos de medo	<i>“A minha primeira reação foi o medo de saber que vamos perder a pessoa querida e a segunda é a responsabilidade que iríamos começar a ter, neste sentido, foi uma notícia muito ruim, uma “coisa” que não tem cura (...) foi uma notícia muito triste, a ponto de me deixar quase louca, não quero ninguém na minha casa (...) a responsabilidade é muito grande”</i>

Quadro 1: Ideias Centrais e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão 1.

Fonte: Pesquisa direta, João Pessoa-PB, 2010.

As falas dos entrevistados foram agrupadas e analisadas à luz do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), consubstanciadas de acordo com a literatura pertinente ao tema. Nesse sentido, nos quadros subsequentes, encontram-se os discursos dos sujeitos envolvidos, e para cada questão foram encontradas as ideias centrais que corroboraram com esses discursos.

O Quadro 1 apresenta duas ideias centrais acerca dos sentimentos vivenciados pelos entrevistados ao saber do diagnóstico de Alzheimer do seu ente querido. A ideia central 1 revela um sentimento de normalidade, ou seja, no discurso do sujeito coletivo, as falas dos entrevistados apontam o mal de Alzheimer como transcurso natural na vida do ser humano ou como uma consequência natural que pode ocorrer com o avanço da idade de qualquer pessoa. Essas falas revelam ainda que os entrevistados não veem esse fato com sentimentos negativos.

A relação cuidador-cuidado não é somente fonte de experiências negativas na dimensão física e emocional do cuidador¹¹. Neste sentido¹², exercer o papel de cuidador baseia-se em expectativas de seu grupo social, em relações de parentesco, de gênero, de idade e proximidade afetiva. É importante destacar que nenhuma condição é boa ou má em si mesma e consiste em uma varie-

dade de circunstâncias, de capacidades para lidar com as demandas do idoso e com os próprios sentimentos e de uma multiplicidade de elementos individuais, sociais, psicológicos, históricos e situacionais, que variam entre os diferentes cuidadores e no mesmo cuidador ao longo do tempo.

Já na ideia central 2, pode-se perceber que os cuidadores entrevistados mostram dois tipos de medo. O primeiro é o medo de perder seu ente querido e o segundo, é o da responsabilidade, principalmente, levando em consideração que assumir essa tarefa pode ser fator bastante desgastante, por não se saber por quanto tempo isso vai durar e se a pessoa tem suporte psicológico para assumir tal função.

Diante dessa realidade, o cuidado tem alto valor cultural, uma vez que faz parte do dever de reciprocidade entre as gerações. A tarefa de cuidar pode ser esperada e ser uma oportunidade de atender às expectativas sociais e de reconhecimento e adaptação individual, ou, por outro lado, pode se tornar uma tarefa desgastante e insuportável, na qual predomina uma relação unidirecional, sem retorno pessoal¹¹.

Diante do questionamento quanto às mudanças na vida do cuidador, o Quadro 2 apresenta duas ideias centrais, em que o DSC da ideia central 1 mostra que os cuidadores

Questão 2: O que mudou em sua vida ao ficar responsável em cuidar de uma pessoa com Alzheimer?

Ideia Central 1	Discurso do sujeito coletivo
Conflitos pessoais	<i>“Mudou tudo, até meu casamento afetou, deixei de trabalhar pra cuidar de mamãe, foi um abalo geral, meu filho me falou que agora a gente vive num inferno (...), a assistência com ela aumentou, apesar de minha irmã ajudar também, mesmo assim deixei de fazer algumas coisas pra ficar com ela, fiquei muito responsável por ela, não posso deixar ela longe de mim, se eu saio, ela não toma os remédios (...)”</i>
Ideia Central 2	Discurso do sujeito coletivo
O afeto superando obstáculos	<i>“se antes de saber da doença de mamãe toda a minha atenção era voltada pra ela, depois da doença aumentou muito mais, mais carinho, mais atenção pra ela não se sentir só, o idoso sente muita solidão (...) o amor é muito importante, eles se sentem seguros, sente minha falta, ela é muito apegada a mim”</i>

Quadro 2: Ideias Centrais e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão 2.

Fonte: Pesquisa direta, João Pessoa-PB, 2010.

vivem conflitos pessoais com esposo, filhos, por causa da dependência que o doente de Alzheimer apresenta. Portanto, cuidar de idosos dependentes traz uma variedade de efeitos adversos assim como causa impacto emocional vivido por familiares que cuidam de idosos com incapacidades¹³.

Torna-se interessante destacar que, no cuidar, misturam-se questões práticas, financeiras, motivações e afetos, fazendo emergir conflitos e ambivalências, isto é, o cuidado não é uma situação linear vivenciada sempre da mesma forma. No entanto, é importante ressaltar que, no início do exercício do papel de cuidador, as exigências parecem mais fortes, mas ao do longo tempo, em virtude de processos adaptativos e da variedade de processos que ocorrem na vida do familiar que cuida, o senso de sobrecarga pode se estabilizar ou diminuir¹⁴. Nesse sentido, não se deve pensar no cuidado como uma atividade que necessariamente traz efeitos negativos.

No que se refere à estrutura familiar, essa estrutura¹⁵ é evidenciada quando se observam, com o passar dos anos, as interações reais entre os familiares. As interações isoladas entre os membros da família são

afetadas, devido às circunstâncias específicas ocorridas no meio familiar, e as sequências repetidas dessas interações revelam os padrões estruturais. Assim, quando as circunstâncias mudam, a estrutura familiar deve ser capaz de se adaptar a elas¹⁵.

A ideia central 2 revela que o cuidador precisa suprir as necessidades do doente com afeto, com carinho, para, dessa forma, ir “driblando” os obstáculos que a doença impõe. Esse discurso revela que os cuidadores participantes deste estudo aceitaram bem o diagnóstico do seu ente querido. No entanto, deve-se levar em consideração que a não aceitação do diagnóstico por parte do familiar cuidador pode interferir negativamente no tratamento do paciente¹⁶.

Acerca do questionamento das mudanças nas relações pessoais, as respostas dos participantes do estudo contidas no Quadro 3 geraram duas ideias centrais. A ideia central 1 sugere que os cuidadores são bastante “cobrados” pelos demais membros da família, cobranças por mais atenção com a própria família e cobranças por achar que o cuidador deveria, por exemplo, sair mais com o portador de Alzheimer. É interessante notar nas entrelinhas desses discursos que

Questão 3: Como ficaram suas relações pessoais (amigos, esposo, filhos, etc) depois que o(a) senhor(a) se tornou um cuidador de pessoa com Alzheimer?

Ideia Central 1	Discurso do sujeito coletivo
Excesso de cobrança	<p><i>“Fiquei dividida, mas a atenção maior é pra ela, no começo havia muito estresse, quando a gente não sabia ainda qual era a doença dela (...) a família me cobra muito por não sair com mamãe, mas eu não tenho carro, daí eu prefiro ficar em casa. As filhas que tem carro não vem pegar ela pra sair, só cobram de mim, a cobrança é grande, além disso ‘o olho grande da família’ aumentou, só porque eu comprei esse apartamento...até meu esposo não mora mais comigo, não aguentou as loucuras de mamãe”</i></p>
Ideia Central 2	Discurso do sujeito coletivo
Afastamento das atividades sociais	<p><i>“O meu esposo é ótimo, no seu entendimento me dá muito apoio, no entanto, ele mesmo não percebe que eu não tenho tempo para mim (...) meus irmãos são bons, mas não cooperam (...) os amigos me afastei muito (...) deixei minha aula de pintura, nem pra igreja vou mais regularmente como antes, mas o que é mais grave é que eu perdi minha única e verdadeira amiga que era minha mãe, com ela eu desabafava, contava tudo (...)”</i></p>

Quadro 3: Ideias Centrais e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão 3.
Fonte: Pesquisa direta, João Pessoa-PB, 2010.

os demais membros da família esquecem que o cuidador tem necessidades pessoais que precisam ser alcançadas e que sua vida não se resume apenas a prestar o cuidado ao doente.

As alterações fisiológicas e biológicas no idoso exigem participação e ajuda dos familiares e/ou dos cuidadores. Através da proximidade física e dos vínculos emocionais, o sistema emocional da família é profundamente abalado, passando a impor privações e modificações no estilo de vida para incluir as novas necessidades de seu membro doente. A família se vê envolvida por sentimentos intensos e conflitantes, difíceis de manejar, que acabam por lhe impor um certo isolamento²⁰.

O diagnóstico de demência traz uma realidade contundente que implica em muitas perdas, envolvendo a autonomia do corpo e o afastamento do *eu* para o indivíduo. Com isso, o cuidado dispensado a esse idoso torna-se muito complexo. Assim o "peso" sentido pelo cuidador parece ser

maior ou menor dependendo, entre outros fatores, da qualidade da relação que havia anteriormente com o idoso¹².

Para contribuir com o estresse do cuidador, há as repercussões familiares da situação de doença e cuidados: familiares que só aparecem de vez em quando para criticar o trabalho de quem está prestando os cuidados mais amiúde, bem como familiares que se afastam justamente nos momentos de maior tensão e necessidade de ajuda, entre outras situações.

A ideia central 2 complementa a ideia central 1, em que o DSC revela que os cuidadores, devido a alta carga de responsabilidade, acabam se afastando do convívio social em prol do ente que ele está cuidando, ou seja, ele deixa de viver sua vida, para viver a vida do outro.

O Quadro 4, acerca das dificuldades enfrentadas enquanto cuidadores, apresenta três ideias centrais. Na ideia central 1 do DSC, pode-se evidenciar que os cuidadores sentem falta da colaboração dos demais

Questão 4: Quais as dificuldades que o(a) senhor(a) pode apontar relacionados ao cuidar do portador de Alzheimer?

Ideia Central 1	Discurso do sujeito coletivo
Falta de colaboração	<i>"Às vezes ter que contar com a ajuda de outras pessoas (...) os outros filhos têm suas vidas e às vezes precisamos deles e não podemos contar, aí fica muito difícil. (...) Quando ela está tendo alucinações, que a gente não sabe o que fazer (...) quando preciso sair de casa, tenho medo de deixar ela só (...)"</i>
Ideia Central 2	Discurso do sujeito coletivo
Limitações do cuidador	<i>"Dar banho... às vezes, ela não aceita tirar a roupa na minha frente, mais aí com muita conversa ela termina cedendo (...) cortar o cabelo também é difícil, quando ela não quer, não quer mesmo, minha sogra era uma mulher muito vaidosa, só vivia de cabelo pintado e cortado, agora não liga mais pra vaidade (...) a questão de levar ao banheiro, por não saber a hora certa que ela queria ir, o peso, a alimentação, às vezes ela não quer comer, não consegue mastigar mais, tem que ser tudo pastoso, às vezes a medicação ela também não aceita tomar"</i>
Ideia Central 3	Discurso do sujeito coletivo
Acesso aos serviços de saúde	<i>"Se o SUS desse mais oportunidade para as pessoas que necessitassem dele, eu me estressaria menos"</i>

Quadro 4: Ideias Centrais e Discurso do Sujeito Coletivo em resposta a questão 4.

Fonte: Pesquisa direta, João Pessoa-PB, 2010.

membros da família no cuidado direto com o doente.

Como regra geral, quem cuida de um idoso dependente são os filhos. Nesse ínterim, começam a surgir as dúvidas frequentes. Quando há um filho único, ele pode se sentir sobrecarregado por ter que assumir tudo sozinho, porém ele sabe que não tem outros irmãos para dividir isto com ele e, geralmente, assume o cuidado por sua conta e risco²¹.

A autora em foco afirma que se nenhum membro da família, seja por qualquer motivo, assumir o cuidado do idoso ou não optar por levá-lo a uma instituição de longa permanência, a família toda será punida por isso, pois fica subentendido que todos estão sendo omissos e negligentes.

Além disso, sempre que um familiar sentir que os outros estão discretamente deixando o cuidado do idoso sobre a sua responsabilidade, cabe a ele reunir a família e conversar sobre a situação. Mesmo que ele tenha vontade ou condições de cuidar do idoso sozinho, é importante conscientizar todos sobre a necessidade de receber auxílio da família, apoio ou mesmo ajuda financeira, pois um dia esse cuidador pode não ter mais condições de cuidar, precisará de ajuda e, provavelmente ninguém irá querer mais contribuir, pois a situação se tornaria cômoda para eles.

Assumir o cuidado sozinho, na maioria das vezes, não é a solução mais adequada. O ideal é engajar todos nessa empreitada, já que todos da família, em especial todos os filhos, têm a mesma parcela de responsabilidade com o pai ou mãe. Independente de se ter problemas pessoais ou não, é tarefa de cada um pensar alternativas que visem ao bem-estar do idoso e de toda a família, lembrando-se sempre de que não é justo sobrecarregar apenas uma pessoa²¹.

Nos casos em que não é possível encontrar uma solução amistosa entre a família, é aconselhável procurar o Conselho Municipal do Idoso, relatar o que está acontecendo e procurar orientações de como solucionar o problema. Em hipótese alguma, o idoso pode ser alvo de abandono ou negligência e, em muitas vezes, é melhor levá-

lo a uma instituição do que deixá-lo abandonado.

A ideia central 2 revela que os cuidadores sentem dificuldades nas tarefas diárias com o doente, e o próprio doente, em decorrência de momentos de falhas na memória, provoca situações constrangedoras. Esses dados revelam que o cuidador apresenta limitações no próprio processo de cuidar, que poderá repercutir em sobrecarga de trabalho.

À medida que a doença evolui e a necessidade de cuidados aumenta, ocorre um desgaste maior sobre o cuidador. Esse fato contribui para aumentar a sobrecarga dos cuidadores e, conseqüentemente, o aumento do grau das dificuldades percebidas por eles²².

No que se refere à ideia central 3, o DSC mostra que o sistema de saúde vigente no Brasil não oferece condições de atendimento aos seus usuários e se percebe uma contradição entre as falas dos sujeitos e o que preconiza a legislação, pois, de acordo com o Estatuto do Idoso, no Artigo 3, lê-se que:

É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária²³.

Portanto, fica a cargo dos cuidadores e familiares buscarem seus direitos enquanto cidadãos, para assegurar uma assistência digna aos seus entes que se encontram na situação de portador de Alzheimer.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo deixou claro que, no mundo contemporâneo, a expectativa de vida vem aumentando cada vez mais. Fato este, relacionado aos investimentos na qualidade de vida da população em geral; assim como vem se observando que, atualmente, alguns fatores têm favorecido essa

expectativa de vida, a exemplo da diminuição da fecundidade e da mortalidade. Nesse sentido, o aumento da expectativa de vida, evidenciado pela evolução dos últimos anos, requer mais atenção por parte de toda a população, neste ínterim estão envolvidos os profissionais de saúde e a sociedade de forma geral.

No entanto, apesar de toda a evolução percebida, o avanço da idade traz consigo consequências próprias da idade, sendo uma dessas consequências foco deste estudo, que é o mal de Alzheimer, uma doença que vai causando demência no seu portador. Enquanto o paciente vai perdendo suas faculdades mentais, vai necessitando cada vez mais que uma pessoa cuide dele, nesse momento surge no cenário a figura do cuidador. Assim, este estudo versou sobre como fica as relações entre os cuidadores e seus familiares e de como ficou sua vida após se tornar cuidador de uma pessoa com Alzheimer.

Foi possível perceber que os cuidadores entrevistados encararam com normalidade o diagnóstico do seu ente querido com mal de Alzheimer. No entanto, apresentaram sentimentos de medo diante do futuro, além de relatarem diversos conflitos pessoais com os filhos e esposo diante do

tempo que tem que dispensar nos cuidados com o idoso.

É interessante notar que, em alguns momentos, os filhos cuidadores dos pais doentes levam a vida como se estivesse vivendo uma troca de papéis, ou seja, eles começam a tratar os pais como se fossem seus filhos, devido à alta carga de responsabilidade que passaram a assumir, e, justamente por essa responsabilidade assumida eles, "os cuidadores" passam a ser altamente cobrados pelos demais membros da família.

Em momentos de crise, os cuidadores buscam força em Deus para superar os obstáculos que a vida lhes impõe, mas, muitas vezes, esses cuidadores se sentem impotentes diante de algumas situações, nas quais eles percebem que também possuem limitações no processo de cuidar. Ao término do estudo, foi possível conhecer as dificuldades encontradas ao cuidar de um portador de Doença de Alzheimer, assim podendo criar estratégias de cuidados para facilitar a vida dos cuidadores e sempre os reciclando para um melhor cuidado ao idoso, visando à melhoria da qualidade da assistência prestada aos portadores, promovendo ações que resultem no atendimento às necessidades de ambos, tanto do cuidador, quanto ao portador de Doença de Alzheimer.

INTERPERSONAL RELATIONS FOR CAREGIVERS OF PERSONS WITH ALZHEIMER'S DISEASE

ABSTRACT

Nowadays, the aging of population is a world fact that has been happening in countries in development process, and it is growing every day. In Brazil, however, the current statistics show, according to the studied literature, that aged population has reached an approximate number of 15 million people, what represents more than 9% of the Brazilian population. The growing number of elderly people brought consequences in result of natural diseases that come with aging, among these, there is dementia which is the one that happens more often. This investigation is a descriptive-exploratory study with qualitative approach, that had as objective tracing a describing the difficulties faced by caregivers of DA patients, and analyzing the interpersonal relations between caregivers and the DA patients. The investigated population was composed by 10 caregivers that took care of patients with Alzheimer disease which were users of the USF's of the Sanitary District III from February to April 2010, through home visiting, the lead caregiver was interviewed using a guided interview with subjective and objectives questions as instrument of investigation. For the subjective data analysis, the discourse analysis of the collective was used, following the techniques of Lefèvre and Lefèvre. In this study the sample comprised a majority of caregivers represented by females, aged over 60 years, married and single, had studied high school and had an income of over five minimum wages, catholics, of them were the patient's own children and an average of five people lived in the house. At the end of the study, it was possible to identify the difficulties encountered by caregivers of patients with Alzheimer's disease, which can facilitate the creation of strategies of care that subdisiem life of caregivers to improve quality of care provided to patients and promoting actions that result in meeting the needs of both, for both the caregiver and for the person with Alzheimer's disease.

keywords: Nursing. Alzheimer. Caregivers. Aged. Difficulties.

REFERÊNCIAS

1. Carvalho Filho ET., Papaleo Netto M, Garcia YM. Biologia e teorias do envelhecimento. In: Geriatria: fundamentos, clínica e terapêutica. São Paulo: Atheneu, 2006.
2. Neri AL, Perracini MR. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: Neri AL. (Org.). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea, 2002, p. 165-201.
3. Pittella JEH. Neuropatologia da doença de Alzheimer e da demência vascular. In: Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
4. Nitrini R. Demências. In: Geriatria: fundamentos, clínica e terapêutica. São Paulo: Editora Atheneu, 2006.
5. Zimerman GI. VELHICE: aspectos biopsicossociais. Porto Alegre: Artmed, 2000.
6. Domingues MRC, Santos CF., Quintans JR. DOENÇA DE ALZHEIMER: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. São Paulo: Revista o Mundo da Saúde. n. 33, v. 1, p. 161 – 169, 2009.
7. Santos SSC, Pelzer MT, Rodrigues MCT. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. Passo Fundo: RBCEH, v. 4, n. 2, p. 114-126, jul./dez. 2007.
8. Tavares, A. Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.
9. Minayo MCS. O Desafio do conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec, 2004.
10. Lefèvre F, Lefèvre AMC; Teixeira JJV. O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul: EDUCS, 2005.
11. Sommerhalder C. Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar. (Dissertação de Mestrado em Gerontologia) - Faculdade de Educação, Unicamp, Campinas, 2001.
12. Silva PE. Aids e Religiosidade: Influências intersubjetivas aos acometidos pela epidemia. (Dissertação de Mestrado) João Pessoa: UFPB., 2009.
13. Cerqueira ATAR, Oliveira NIL. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. Psicologia USP, v. 13, n. 1, p. 133-150, 2002.
14. Neri, A. L. Qualidade de vida no adulto maduro: interpretações teóricas e evidências de pesquisa. In A. L. Neri. Qualidade de vida e idade madura, 5ª ed. São Paulo: Papyrus, 2003.
15. Nichouls MP, Schwartz RC. Terapia familiar: conceito e métodos. Porto Alegre (RS): Artes Médicas, 1998.
16. Minunchin S. Famílias, funcionamento e tratamento. Porto alegre: Artes Médicas, 1982.
17. Lima LD, Marques JC. Relações interpessoais em famílias com portador de doença de Alzheimer. Psico, Porto Alegre, PUCRS, v. 28, n. 2, p. 157 – 165, maio/ago/2007. Disponível em: <<http://www.bireme.com.br>>.

18. Eizirik C. O Ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica. Porto Alegre: Artmed, 2003.
19. Lima LD. Relações interpessoais na família de pacientes idosos com comprometimento psíquico grave. (Dissertação de Mestrado), Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Psicologia, PUCRS, Porto Alegre, RS, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.com.br/html>.
20. Guterman JL. Impacto da doença de Alzheimer na família: a visão do familiar às propostas de assistência psicológica. Inf Psiquiatr 1998, v. 17 n. 1 p.33-36.
21. Miranda LC. Os filhos têm obrigação de cuidar dos pais idosos? Cuidar de idosos. Disponível em: <http://www.cuidardeidosos.com.br/os-filhos-tem-obrigacao-de-cuidar-dos-pais-idosos-2/>
22. Freitas ICC, Paula KCC, Soares JL, Parente ADCM. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador. Rev Bras Enferm, Brasília, 2008, jul-ago, v. 61, n.4, p. 508-513. Disponível em: <http://www.scielo.com.br?htm>.
23. BRASIL. Estatuto do idoso. Lei nº 10.741, de 2003, que dispõe sobre o Estatuto do idoso e legislação correlata. Brasília, 2008.