



Artigo Original
CUIDAR DE IDOSOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER: UM ENFOQUE NA TEORIA DO CUIDADO CULTURAL*

ELDERLY CARE WITH ALZHEIMER DISEASE: A FOCUS ON THE THEORY OF CULTURAL CARE

CUIDAR DE ANCIANOS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: ENFOQUE EN LA TEORIA DE LA ATENCIÓN CULTURAL

Jose Lúcio Costa Ramos¹, Maria do Rosário de Menezes²

Objetivou-se refletir acerca do cuidado prestado a idosos com doença de Alzheimer a partir de relatos orais de cuidadores familiares, tendo como base a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger. Estudo qualitativo, com 20 cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em Salvador – BA, realizado entre junho-agosto/2010. Emergiram quatro categorias: caracterização dos cuidadores familiares dos idosos com doença de Alzheimer; conhecimento sobre a doença para a prática do cuidado pelo familiar; significado do cuidado prestado pelo cuidador familiar do idoso com doença de Alzheimer; e cuidado a idosos com doença de Alzheimer. Os achados deste estudo vêm destacar a importância do papel do enfermeiro como mediador na relação entre idoso, família e equipe de saúde, bem como da aplicação do cuidado cultural no exercício desta mediação. Através do cuidado cultural, o profissional previne o cuidado seja empírico ou técnico e alcança prática alicerçada em fundamentação teórica e científica.
Descritores: Família; Idoso; Doença de Alzheimer; Enfermagem.

This report was aimed in reflecting on care for the elderly with Alzheimer disease, through family care, focused on Madeleine Leininger's Theory of Diversity and Universality of Cultural Care. Qualitative study, with 20 home care workers looking after elderly people in Salvador, BA, Brazil, was performed between June and August of 2010. Four categories emerged: characterization of family caregivers of elders with Alzheimer's disease, knowledge about the disease to the practice of caring for the family, the meaning to take proper care provided by family caregivers of seniors with Alzheimer's disease and care for elderly people with Alzheimer's disease. The findings of this study emphasize the importance of the nurse's role as mediator in the relationship between the elderly, family and health team, as well as the relevance of the application of cultural care in the exercise of this mediation. Through cultural care, the prevention is not only empirical or technical but reaches a practice rooted on theoretical and scientific fundaments.

Descriptors: Family; Elderly Alzheimer Disease; Nursing.

El objetivo fue reflexionar sobre la atención a ancianos con enfermedad de Alzheimer a partir de relatos orales de cuidadores familiares, basado en la Teoría de la Diversidad y Universalidad del Cuidado Cultural de Madeleine Leininger. Estudio cualitativo, con 20 cuidadores familiares de ancianos, en Salvador-BA, Brasil, entre junio-agosto/2010. Emergieron cuatro categorías: caracterización de cuidadores familiares de ancianos con enfermedad de Alzheimer; conocimiento sobre la enfermedad para la práctica del cuidado por la familia; significado de la atención prestada por cuidador familiar de ancianos con enfermedad de Alzheimer; y atención a ancianos con enfermedad de Alzheimer. Es importante el papel del enfermero como mediador en la relación entre anciano, familia y equipo de salud, así como la aplicación de la atención cultural en el ejercicio de esta mediación. A través del cuidado cultural, el profesional previene la atención empírica o técnica y llega a la práctica teórica y científica.

Descritores: Familia; Ancianos; Enfermedad de Alzheimer; Enfermería.

*Artigo extraído da dissertação "Ritual do Cuidar de Idosos com Doença de Alzheimer: História Oral de Vida de Cuidadores Familiares", apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, em 2011.

¹Enfermeiro. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia. Docente Assistente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Salvador – BA, Brasil. E-mail: lucioramos@ufba.br

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo. Docente do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Salvador – BA, Brasil. E-mail: menezes@ufba.br

INTRODUÇÃO

Toda e qualquer prática de Enfermagem necessita de fundamentos teóricos. Uma prática sem apoio em uma teoria resulta em uma ação fragmentada, alienada e tecnicista. A teoria pode oferecer um suporte no qual a prática se desvelará em diversas possibilidades, seja para coletar dados, diagnosticar, planejar, implementar ou avaliar os cuidados de Enfermagem.

Teorias especialmente criadas no interior da disciplina de enfermagem têm sido elaboradas e utilizadas para oferecer sustentação epistemológica e metodológica, seja para guiar a prática profissional, ou para dar apoio às investigações cujos objetos possuam aderência com a realidade da enfermagem⁽¹⁾.

Com base nesta premissa, este estudo buscou responder à seguinte questão: como uma teoria de enfermagem pode fomentar reflexões acerca do cuidado prestado a idosos com doença de Alzheimer por seus cuidadores familiares? Para tanto, traçou-se como objetivo: refletir acerca do cuidado prestado a idosos com doença de Alzheimer a partir de relatos orais de cuidadores familiares, tendo como base a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger. A escolha desta Teoria justifica-se por sua valorização dos aspectos culturais no processo de planejar e prestar um cuidado culturalmente sensível, uma vez que, para a Enfermagem urge a necessidade de se refletir o processo de cuidar de idosos com doença de Alzheimer executado por seus familiares, a partir do significado da doença dentro do contexto cultural familiar.

Madeleine Leininger, enfermeira norte-americana, publicou sua Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural em 1985, construída a partir da concepção de que os povos de cada cultura são capazes

de conhecer e definir as maneiras através das quais eles experimentam e percebem seu cuidado⁽²⁾.

Como tese central, sua Teoria reforça que, se o significado do cuidar cultural conseguir ser totalmente alcançado, o bem-estar ou os cuidados de saúde aos indivíduos, famílias e grupos podem ser previstos e pode-se prestar um cuidar culturalmente congruente, o que denota a relevância desta Teoria para a prática das enfermeiras⁽³⁾. É representada pelo modelo Sunrise que encontra-se subdividido em 4 níveis, descritos a seguir⁽⁴⁾: 1 – leva ao estudo da natureza, do significado e dos atributos do cuidado; 2 – é o que oferece conhecimento sobre os indivíduos, famílias, grupos e instituições, em vários sistemas de saúde; 3 – é o que focaliza o sistema popular, o sistema profissional e, nele, a Enfermagem e 4 – é o nível das decisões e ações de cuidado em Enfermagem, e envolve a preservação/manutenção cultural do cuidado, a acomodação/negociação cultural do cuidado e a repadronização/restauração cultural do cuidado.

Com base nesta Teoria, este estudo busca trazer à discussão a necessidade do enfermeiro refletir acerca dos cuidados diários vivenciados pelas famílias que cuidam de idosos com doença de Alzheimer. Dessa forma, o cuidado desponta como revelador do comportamento, a partir de uma complexa rede de interações, que abarca diferentes formas de conhecimento, valores, crenças e significados que moldam as ações de cuidado em um contexto sociocultural.

Dentre todos os processos mórbidos que acometem o idoso, a doença de Alzheimer tem particular relevância, não só pela frequência com que ocorre, mas, principalmente, por ser a mais devastadora das entidades patológicas. Trata-se de uma

degeneração primária do sistema nervoso central, caracterizada por uma longa evolução entre os primeiros lapsos e o estágio grave, que dura em média de 10 a 12 anos. Enquanto na fase inicial o que se observa são lapsos de memória, com o progredir da doença, as dificuldades se acentuam, chegando à dependência mesmo para realizar as atividades mais simples⁽⁵⁾.

Geralmente, o idoso acaba necessitando que sua família assuma a responsabilidade de seu cuidado em domicílio, em situação de crescente dependência, requerendo atenção contínua nas 24 horas, o que se torna um processo de intenso desgaste físico e emocional para o cuidador principal e para toda a família ao longo dos anos⁽⁶⁾.

Portanto, este estudo contribui com a Enfermagem no fomento de discussões acerca do cuidado que vêm sendo prestados pelos familiares aos idosos com doença de Alzheimer, uma vez que a obtenção de dados sobre o cuidado familiar do idoso é um fator fundamental para dinamizar medidas adequadas a essa população que permitam entender melhor a problemática vivenciada pelas famílias e, assim, encontrar subsídios para efetivas orientações⁽⁷⁾.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, realizado durante o período de junho a agosto de 2010. Foram entrevistados 20 cuidadores familiares de pessoas idosas com doença de Alzheimer. O local da pesquisa foi o Ambulatório de Demências (ADEM) do Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso (CREASI) localizado em Salvador – BA.

A definição dos participantes obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador familiar efetivo do idoso; residir no mesmo domicílio que o idoso (para que fossem descritos os cuidados diários nas 24

horas); o cuidador não deveria receber nenhum tipo de remuneração pelo cuidado prestado ao idoso (para não se configurar em cuidador formal) e o idoso deveria estar cadastrado no ADEM do CREASI (para se garantir o diagnóstico de doença de Alzheimer).

Os dados deste estudo foram coletados a partir da aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (parecer nº 011/2010) e posterior ao pré-teste e validação do instrumento de coleta. Para se obter as entrevistas dos participantes, foi utilizada a técnica da entrevista semi-estruturada, após a assinatura termo de consentimento livre e esclarecido para participar da pesquisa, assinado pelos colaboradores. Para garantia do anonimato, optou-se por utilizar neste estudo o codinome de estrelas.

Os conteúdos emergentes foram transcritos e analisados utilizando a técnica de categorização com a investigação do tema ou análise temática, com vistas à reflexão acerca dos cuidados prestados por familiares a idosos com doença de Alzheimer. A Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger forneceu subsídios para esta análise a partir dos conceitos: ser humano, cultura, contexto ambiental, visão do mundo, enfermagem, cuidado, cuidar cultural e cuidar cultural congruente.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer

Neste estudo percebe-se uma tendência ainda recorrente no tocante às características dos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer: a maioria é de mulheres (95%); têm média de idade de 53,3 anos; o número de casadas (55%) supera os demais estados civis (25% solteiras, 15% divorciadas e 5%

viúvas); são, na maioria, filhas dos idosos (55%) e têm ensino médio completo (50%).

Os achados comprovam o quanto as mulheres ainda são vistas como provedoras do cuidado da família, sobretudo, aos membros mais idosos. Estando casadas e com filhos, elas não dão continuidade aos estudos e assumem o cuidado sozinhas, já que os outros familiares se isentam deste compromisso.

A tarefa de cuidar segue normas culturais que espera do homem o sustento, a sobrevivência da família e a autoridade moral, enquanto da mulher espera-se a organização da vida familiar, o cuidado com os filhos, com o idoso e tudo que se relaciona à casa⁽⁸⁾.

Relativo à idade dos cuidadores, os dados evidenciaram que a maioria (55%) se concentra na faixa etária entre 41 e 60 anos, sendo 33 anos, a idade mínima encontrada, e 86 anos, a máxima. Merece destaque também o achado de 40% cuidadores com idade igual ou superior a 60 anos, o que torna notório, portanto, que é crescente o número de idosos cuidando de idosos nos domicílios em nosso país.

Logo, torna-se importante atentar para o fato de o cuidador algumas vezes ser um idoso jovem e cuidar de outro idoso com idade mais avançada e com doença de Alzheimer, tornando-se, assim, idosos independentes cuidando de idosos dependentes. Isto pode ser reflexo do aumento da expectativa de vida, possibilitando ao ser humano o desfrute da longevidade, e das composições recentes das famílias, com números reduzidos de descendentes e relações familiares restritas⁽⁹⁾.

Neste tocante, evidenciou-se ainda que as famílias nas quais estão inseridas estes cuidadores são reduzidas, compostas por, no mínimo duas pessoas e no máximo seis pessoas (média de 3,55 membros/família), o que minimiza as possibilidades de alternância do papel de cuidador ou articulações entre seus membros.

Outro fator importante de se analisar diz respeito ao nível de escolaridade dos cuidadores familiares. Esta pesquisa mostrou que 50% deles estudaram cerca de oito anos, concluindo o ensino médio. Há cuidadores (20%) que não atingiram este nível e apenas 30% cursaram uma faculdade. O nível de instrução interfere de forma significativa no processo de cuidar de idosos, especialmente nos casos de portadores de doença que necessitam de cuidados especiais, o que pode expor o cuidador a estresse prolongado. Nesses casos, além de treinamento específico para lidarem com a situação de cuidar de outrem, os cuidadores precisam de revezamento ou de apoio para o cuidado ao idoso e assim poder manter a própria saúde e cuidar de si mesmos. Não dispo de tal suporte, os cuidadores ficam expostos ao risco de adoecer, não pelo cuidado em si, mas pela sobrecarga a que são submetidos⁽¹⁰⁾.

Destarte, conhecer o perfil do cuidador familiar da pessoa idosa com doença de Alzheimer pode fornecer informações relevantes para que o enfermeiro e demais componentes da equipe de saúde possam auxiliar o cuidador no planejamento de ações que visem a melhoria da qualidade de vida do idoso e do próprio cuidador.

Cada cuidador mostra-se, portanto, como um ser humano único, sendo singular e ao mesmo tempo múltiplo em sua cultura. O homem possui uma história de vida construída através dos tempos, influencia e é influenciado, atribuindo significados de acordo com seu entendimento, crença, valores e contexto sociocultural. O ser humano aprende e compartilha, através da interação, significados e papéis sociais que orientam suas ações durante o processo de viver. O ser humano não vive sozinho, ele nasce como membro de uma família. É na família que, na maioria das vezes, ele aprende a interagir social e culturalmente, adquirindo e

desenvolvendo significados que serão, posteriormente, traduzidos em ações e comportamentos durante todo o seu processo de viver⁽⁴⁾.

O conhecimento sobre a doença de Alzheimer para a prática do cuidado pelo familiar

As características da progressividade, a degeneração dos neurônios, a perda da memória e a não cura da doença foram as mais referidas nos relatos dos cuidadores familiares, como se observa nos trechos a seguir: *Eu não sei tanto quanto gostaria de saber sobre a doença. Sei um pouco, por curiosidade. É uma doença, envelhecimento de neurônios. Ainda não tem cura. Há muito tempo se pesquisa e não se sabe ainda a origem. É uma doença que interfere muito no cognitivo (Altair, 60 anos). Eu sei é que a doença não tem cura. Alivia, mas não tem cura. E a cada dia que passa, ela vai piorar mais. Eu espero melhora com a medicação, mas não espero cura, porque isso daí não tem cura, tem? Não tem. Eu já estou sabendo que não tem cura. É igual ao diabetes e à pressão alta (Hamal, 61 anos).*

O cuidador deve ser uma pessoa bem informada sobre a doença de Alzheimer e seu processo de evolução, com vistas a se construir um plano de trabalho adequado à realidade da pessoa que está sendo cuidada e ajudar a considerá-la como um ser humano digno do respeito e merecedor da qualidade de vida⁽¹¹⁾.

No tocante às fontes de informações destes cuidadores sobre a doença, encontram-se as orientações dos profissionais de saúde nos consultórios, nos grupos de apoio e leituras de livros e outros materiais disponíveis na internet: *Eu procurei me informar sobre a doença de Alzheimer, eu li a respeito na internet, eu frequento as reuniões tanto do CREASI quanto da ABAPAZ (Alhena, 66 anos). Sobre a doença, eu conheço assim, o que a médica passou para nós, é o esquecimento, medo, medo de cair (Dubhe, 56 anos). Sobre o quadro dele eu tenho lido alguma coisa em livros (Rigel, 73 anos).*

Na era da informação, os familiares de hoje buscam se inteirar continuamente sobre o estado de saúde-doença dos seus entes. Em relação à doença de

Alzheimer, esta busca torna-se primordial para se entender suas manifestações nos idosos, com vistas a se saber como lidar com aquele sujeito e quais as demandas de cuidados diários.

Nesta perspectiva, os profissionais de saúde se firmam como pessoas importantes neste processo, fornecendo esclarecimentos durante as consultas ou durante as atividades grupais, tanto acerca da doença e suas particularidades, quanto acerca da qualidade de vida e a promoção da saúde dos idosos.

Dessa forma, pode-se dizer que a saúde é culturalmente definida, valorizada e praticada, refletindo a capacidade dos indivíduos (ou grupos) desempenharem suas atividades diárias de modos culturalmente expressos, benéficos e padronizados. A saúde está intimamente ligada à capacidade do indivíduo de alcançar um relativo equilíbrio de padrões de vida em busca de seu bem viver, baseada nos valores inseridos no contexto cultural e social do ser humano⁽⁴⁾.

Já que a forma que cada familiar executa o cuidado diário depende do conhecimento que adquire e põe em prática, pode-se dizer que as ações de cuidado refletem a cultura do cuidador e sua família. Logo, a cultura determina os padrões e os estilos de vida, e tem influência nas decisões das pessoas, o que determina que o enfermeiro exercite um cuidado baseado na cultura dos sujeitos⁽⁴⁾.

A enfermagem, nessa proposta de assistência, é concebida como uma profissão da área da saúde que possui um saber técnico, científico, ético e cultural. O enfermeiro está comprometido, para ajudar o indivíduo e sua família a entender e enfrentar sua experiência de doença ou sofrimento e, se necessário, contribuir para que eles encontrem maneiras de cuidar ou descubram um novo significado para essa experiência⁽⁴⁾.

O significado do cuidado prestado diariamente pelo cuidador familiar ao idoso com doença de Alzheimer

O cuidado refere-se aos fenômenos abstratos e concretos relacionados com a assistência, com o apoio ou com o possibilitar de experiências ou comportamentos no sentido próprio ou para os outros, com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar ou aperfeiçoar uma forma de vida ou condição humana ⁽⁴⁾.

Neste estudo, a assistência prestada diariamente pelos cuidadores familiares compõe um ritual de cuidados vivenciado junto aos idosos com doença de Alzheimer, com o intuito de promover melhoras e continuidade à vida dos sujeitos. Essas ações de cuidado desempenhadas todos os dias pelos cuidadores aos idosos estão imbuídas de valores simbólicos, denotando variados sentidos, de acordo com suas visões de mundo.

Visão de mundo refere-se à forma como as pessoas tendem a ver o mundo ou o seu universo, para formar uma imagem ou uma posição valorativa sobre a sua vida ou sobre o mundo em seu redor ⁽⁴⁾.

Dessa forma, há ações de cuidado que são vistas e sentidas pelos cuidadores como obrigação. Por perceber-se como filha, as cuidadoras se veem impelidas a cuidar dos idosos, como destacado a seguir: *Esse cuidado com ela (a mãe) significa que eu sou filha, não é? E fico com aquela obrigação de cuidar de minha mãe. Não vou nunca recusar o cuidado que eu faço para ela, mesmo que eu tenha que perder todas as minhas liberdades* (Dubhe, 56 anos).

Esse discurso reforça o papel da filha como predominante na ocupação de cuidar. No imaginário coletivo, isso já é esperado, pois obedece aos aspectos culturais, onde a mulher é responsável pela organização do ambiente doméstico, pelo cuidado com os filhos e com os idosos. Assim, quando dizem que, para cuidar da mãe, as cuidadoras se privam das liberdades que

possuem ou deixam tudo na vida, elas colocam o cuidado como prioritário, ajustando-se às demandas das idosas e se privam de suas vontades, o que pode fazer com que o processo de cuidar, com o tempo, se torne cansativo e frustrante.

Em estudo realizado com 16 cuidadores de idosos com doenças crônicas, foi detectado que os cuidadores sentiam a perda da liberdade e que suas vidas se limitavam a cuidar do outro, não desfrutando de atividades de lazer, o que causava infelicidade e desânimo⁽¹²⁾.

Já Altair é uma cuidadora que dá significado ao cuidado prestado à mãe como uma forma de agradecimento pelos cuidados recebidos em outro momento de sua vida: *Esse cuidado que eu presto a ela (a mãe), é uma forma de agradecer. Eu acho que é um momento de um retorno que a gente pode dar aos nossos pais. Grande parte da mulher que sou hoje foi ela que formou. Então, é um retorno. Eu vejo esse cuidado com ela como gratidão* (Altair, 60 anos).

O discurso assume um tom de emoção muito evidente, onde a cuidadora descreve a gratidão que tem pelo que a idosa representa em sua vida. As falas misturam carinho, admiração, respeito e retribuição, que dão sentido aos esforços diários de cada cuidador, superando limites no exercício do cuidado.

O cuidado como retribuição pode ser visto como uma oportunidade de dar exemplo de solidariedade, possibilitando um crescimento pessoal e de auto-realização, sobretudo, para as mulheres no seu papel de cuidadoras⁽¹³⁾.

Deste modo, para o enfermeiro e demais profissionais das equipes de saúde, convém conhecer os significados envolvidos no cuidar de idosos com doença de Alzheimer, a fim de entender os diversos comportamentos familiares frente às necessidades de cuidado dos idosos.

O cuidado prestado aos idosos com doença de Alzheimer

A partir das demandas que surgem nas diferentes fases da doença de Alzheimer, as práticas familiares de cuidado aos idosos vão se modificando com o tempo, provocando também alterações no contexto ambiental em que vivem estes cuidadores.

Contexto ambiental refere-se à totalidade de um evento, situação ou experiência específica que confere significado às expressões humanas, interpretações e interações sociais, particularmente contextos físicos, ecológicos, sócio-políticos e cultural⁽⁴⁾. Neste estudo, o contexto sociocultural é o ambiente onde as famílias de idosos com doença de Alzheimer estão inseridas. Ele compreende o conjunto de experiências e significados apreendidos nas interações humanas e com o meio ambiente. O contexto sociocultural interfere nos comportamentos de cuidado e nos recursos para o bem estar do ser humano.

Neste sentido, o cotidiano dos cuidadores é descrito como repleto de execução de tarefas, durante o dia e à noite, em função da dependência de cuidados dos idosos.

Tudo começa com o amanhecer do dia. Os idosos costumam acordar cedo e este também passa a ser um hábito de quem cuida, como descrito nos relatos das cuidadoras Altair, Nunki e Regulus: *Ela (a mãe) acorda muito cedo, às vezes a gente nem vê. Se a gente acordar às 5:00h da manhã ela está de pé. Às vezes a gente tranca tudo porque a gente não aguenta. O horário dela é no máximo, 6:00h da manhã. Aí ela acorda e quando nós estamos deitadas, ela fica passeando na casa, vai no quarto de um, vai no quarto de outro e a gente sempre atenta, a gente acorda e vê. Ela chama a gente, às vezes não se lembra o nome, aí ela dá "psiu" na porta do quarto, bate e acorda a gente* (Altair, 60 anos). *Ela (a tia) acorda geralmente umas 6:00h, mas se alguém acordar mais cedo, por exemplo, se minha irmã acordar umas 5:00h ela levanta também. Ela ouve, aí levanta. Aí, só se minha irmã mandar ela retornar de volta para ela dormir. Ela acorda, fica lá*

sentada (Nunki, 33 anos). *Eu sempre levanto 6:30 ou 7:00h e ela (a irmã) fica dormindo mais um pouquinho. Mas se ela notar que eu não estou na cama, ela levanta também. Nós dormimos no mesmo quarto em duas camas de solteiro. Eu tenho a minha e ela tem a dela. Logo que ela não me vê, ela levanta* (Regulus, 86 anos).

Há mudanças relacionadas com o sono que podem ser consideradas normais no processo de envelhecimento⁽¹⁰⁾. O sono fica mais leve e o idoso acorda com maior facilidade, sob o pretexto de qualquer barulho ou luzes que se acendam próximo a ele. Além disso, o idoso costuma deitar-se cedo e acordar cedo, cochilando, às vezes, em vários momentos durante o dia.

Após o despertar, vêm o banho e os cuidados higiênicos como desafios a cada dia, como relatado pela cuidadora Capella. Sua mãe encontra-se com dificuldade para caminhar e para colaborar no banho e nos demais cuidados, exigindo da cuidadora mais força e paciência, como demonstrado no relato a seguir: *Aí eu a levo (a mãe) para o banheiro umas 9:30h, com ajuda de outras pessoas, porque para andar ela está péssima. Algumas coisas eu peço para ela fazer, por exemplo, eu digo: "mãe, passe sabão no rosto!". Aí ela passa, não muito direito. Mas a cabeça eu lavo, o resto do corpo eu lavo também. Escovar os dentes é que ela não gosta muito. É um sufoco! Quem escova os dentes dela sou eu. A gente tira os dentes para escovar e escova a língua também* (Capella, 48 anos).

O banho e demais cuidados higiênicos são atividades essenciais no dia a dia e devem ser obrigatoriamente executadas. Na fase moderada da doença de Alzheimer, ocorre dependência progressiva quanto à realização dessas atividades, dependência que se torna total no final desta fase e início da fase grave.

Seguindo a rotina de cuidados, após o banho e a higiene, o cuidador incentiva o idoso a se vestir. Este é um momento delicado, que requer muita tolerância, pois, o que parece simples, ganha uma dimensão muito mais complexa para o idoso com esta doença.

Para a cuidadora Dubhe, a maior dificuldade está na colocação das roupas por sua mãe: *No quarto, ela (a mãe) não se veste totalmente sozinha. Se for botar a calcinha, ela só bota até o joelho. Não coloca até em cima. O vestido ela bota, abotoa com dificuldade. Normalmente, sou eu que a ajudo ou minha tia* (Dubhe, 56 anos).

O processo de senilidade pode promover limitações físicas aos idosos e isso se agrava nos casos de doença de Alzheimer. Um simples abotoar de botão ou vestir uma peça íntima torna-se uma tarefa quase impossível de ser realizada, necessitando, cada vez mais, do auxílio do cuidador. Isso ocorre porque nos estágios finais da doença, os idosos perdem a capacidade de atender as suas necessidades pessoais, tais como vestir-se, alimentar-se e realizar a higiene pessoal⁽¹⁴⁾.

Após o banho e a troca de roupas, os cuidados têm continuidade com a primeira alimentação do dia: o café da manhã. Há idosos, na fase inicial da doença de Alzheimer, que conseguem preparar sua própria alimentação, segundo o relato da cuidadora Antares: *Ela (a mãe) acorda e vai fazer o café. É ela quem faz o café dele (do pai da cuidadora). Quando ele levanta, o café já está pronto. Aí começam a chegar os netos. É uma casa que vai todo mundo. Não fica vazia, todo dia vai alguém* (Antares, 58 anos).

Esta situação exemplifica a preservação da autonomia e independência da idosa, mas, ao mesmo tempo, retrata os riscos aos quais a idosa e a família estão expostas. A mãe que sempre preparou a alimentação do lar continua executando esta tarefa em função do marido e dos outros familiares que frequentam sua casa, mesmo após o diagnóstico de doença de Alzheimer. Pode-se inferir, neste caso, que os familiares não estão sensíveis a esta condição da idosa e ainda não se alertaram para os perigos no preparo dos alimentos. Esta atividade, portanto, o cuidador precisa realizar ou supervisionar no processo do cuidado ao idoso com doença de Alzheimer.

Continuando os cuidados do dia a dia, geralmente, após a primeira refeição do dia vem a primeira medicação do dia. A cuidadora Alhena comenta este cuidado que realiza diariamente com o marido: *Aí, ele (o marido) toma o remédio depois do café, sempre com a minha lembrança. Às vezes eu tiro o comprimido da embalagem e digo: "Pegue a água!". Ele pega, eu boto o remédio na mão dele e vejo se ele engoliu* (Alhena, 66 anos).

Quando o idoso tem uma dependência parcial ou total, a intervenção de um cuidador se faz necessária, seja para lembrar, ajudar ou mesmo administrar o remédio. O idoso pode ter dificuldades na ingestão dos medicamentos, tais como: esquecer o horário e a dosagem, não aceitação do remédio, ter dificuldades para engolir ou usar medicamentos de outras pessoas⁽¹¹⁾.

Após o preparo do almoço, por volta de meio-dia, há cuidadores que colocam a mesa e chamam os idosos ou os conduzem para realizar a refeição. Altair descreve sua rotina vivenciada junto à mãe: *Na hora do almoço, senta todo mundo junto. Ela (a mãe) só almoça conosco. Não almoçamos separadas. Ela come sozinha, mas nós temos que colocar o prato, cortamos tudo e ela não come de colher. Ela come de garfo, porque não aceita comer de colher. Às vezes vai derramando e a gente ajuda. Às vezes ela aceita ajuda, mas só às vezes. Tem horas que ela não aceita e se levanta da mesa. Ou então diz que não vai comer e que está passando fome, que não dão comida a ela. Isso a gente foi aprendendo a administrar* (Altair, 60 anos).

Sentar-se à mesa durante as refeições com a família é uma atitude importante para o idoso, pois promove momentos de amparo e de sociabilidade. Na velhice, as necessidades fisiológicas de alimentação são relevantes e as refeições em família podem manter a qualidade das mesmas, além de torná-las um ato eminentemente social⁽¹⁴⁾.

O momento da alimentação, porém, pode ser permeado de diversos problemas, como os observados no depoimento de Altair. A recusa da mãe em se

alimentar e se retirar da mesa parece ter sido o mais estressor e que foi aos poucos sendo administrado pela família.

Como problema mais comum enfrentado pelos cuidadores familiares no tocante à alimentação do idoso com doença de Alzheimer, encontra-se a recusa ou relutância do idoso em se alimentar. Isso pode ocorrer por diversos fatores, tais como a irritabilidade do idoso, pelo esquecimento da última refeição, não reconhecimento da fome, não interpretação do momento atual e sinal de depressão⁽¹⁴⁾.

Ao final da tarde, quando o sol se põe, os cuidadores e os idosos seguem um conjunto de ações que se repete diariamente, envolvendo o banho, a higiene, o assistir televisão, o jantar, as medicações, os preparativos para dormir, o levar para o quarto e a vigília constante durante a noite inteira. Momentos que se assemelhariam às rotinas de quaisquer outras pessoas, se não fossem a inconstância e as especificidades de uma doença que transforma ações simples em grandes desafios.

O momento de dormir é sempre conturbado. A cuidadora Alhena conta sua vivência no cuidado com o marido e Veja fala sobre sua rotina com a mãe: *Eu gosto de assistir à novela, às vezes fico até 22:00h. Levanto, vou ao computador, faço um bocado de coisas e ele (o marido) fica sentado. Se ele levanta, vai ao banheiro, volta e fica no sofá. Eu preciso chamar para ele ir dormir. É muito difícil ele tomar a iniciativa de levantar e ir para cama sozinho. Se eu for pra cama, ele vai (Alhena, 66 anos). Ela não dorme mais sozinha. Senão tiver uma pessoa para dormir com ela na cama, ela não dorme. Quem está dormindo sou eu. Ela não dorme sozinha de maneira alguma. Ela fica chamando, quando ela vai dando sono, ela fica: "Quem vai dormir comigo?" (Vega, 49 anos).*

O fato de o idoso com doença de Alzheimer conviver constantemente com o cuidador faz com que a única referência de segurança para ele seja o familiar. Pode também ser um comportamento mimético, ou seja, o idoso reproduz os gestos, atitudes, idas e vindas do

cuidador. Isso ocorre pela evolução da doença, quando ele perde a autonomia em relação ao ambiente e passa a imitar o comportamento das pessoas ao seu redor. Além disso, esse comportamento representa a angústia que a pessoa sente em ficar sozinha⁽¹³⁾.

Para quem cuida de uma pessoa com doença de Alzheimer, dormir à noite é um momento não só desejado, como necessário, ainda que difícil para ambos, cuidador e idoso. Para o familiar, geralmente, as noites são mal dormidas, geradas pela preocupação em saber se o idoso está bem, pelo compromisso de administrar medicamentos nos horários corretos e pela repetição de tarefas⁽¹³⁾. Dormir mal ou pouco reflete no desempenho das atividades cotidianas, no comportamento e na sensação de bem-estar.

A noite passa, atravessa a madrugada e chegam os primeiros raios de sol da manhã. O dia anterior foi cheio de atividades, a noite não foi muito diferente. As recargas de energia para o novo dia ainda não foram renovadas, a noite foi quase passada em claro, mas é hora de levantar. Os idosos já estão de pé. Os cuidadores, então, se fortalecem para viver tudo outra vez.

O discurso a seguir retrata a repetição das atividades a serem desempenhadas no novo dia pelos cuidadores dos idosos com doença de Alzheimer: *Aí vem o outro dia e é a mesma coisa. Sábado e domingo também. Tudo no mesmo horário. Não faz nada diferente (Shaula, 50 anos).*

Os cuidados rotinizados e repetitivos caracterizam o cotidiano de cuidados prestado diariamente pelos cuidadores familiares aos idosos com doença de Alzheimer. São cuidados imbuídos de significados e oriundos da cultura familiar, que dão suporte à saúde dos idosos em seus domicílios. Estes cuidados são conformados com o tempo e transformam-se a cada

etapa da doença, conforme vão surgindo as necessidades dos idosos.

As pessoas mantêm muitos dos cuidados que representam os valores de suas culturas. Cada cultura tem maneiras próprias de definir, compreender, refletir e explicar a saúde e a doença, sendo assim o cuidado, uma ação culturalmente construída⁽⁴⁾.

Deste modo, analisar o cuidado prestado pelos cuidadores familiares aos idosos torna-se de importância fundamental no atendimento às demandas dessa população em franco processo de crescimento em nosso país, uma vez que possibilita um olhar não só com o viés das questões de saúde, mas sociológicas, políticas e culturais, relevantes para uma intervenção efetiva junto a estas famílias.

É preciso incentivar um cuidar cultural congruente, que diz respeito às ações ou decisões de auxílio, apoio, facilitadoras ou capacitadoras, feitas à medida para servir aos valores, crenças e modos de vida do indivíduo, grupo ou instituição para prestar ou apoiar serviços de cuidados de saúde ou bem-estar significativos, benéficos e satisfatórios. É o cuidar a partir da realidade e contexto de vida dos sujeitos, baseado em suas culturas⁽⁴⁾.

No caso dos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer, o enfermeiro precisa promover um cuidar a partir das vivências familiares e do contexto sociocultural destes cuidadores.

CONCLUSÃO

A Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger representou um suporte importante para se perceber os cuidados prestados aos idosos com doença de Alzheimer pelos familiares como um constructo baseado em diferentes culturas. Os cuidados são frutos das culturas e,

portanto, para que a Enfermagem promova orientações e ações mais resolutivas junto aos cuidadores, é preciso ter um contato prévio e uma compreensão dos diversos aspectos culturais que permeiam o cotidiano destes sujeitos.

Os achados deste estudo passam pela caracterização dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, seu conhecimento sobre a doença, o significado do cuidado para os cuidadores, chegando, finalmente a uma descrição e reflexão acerca dos cuidados prestados diariamente pelos cuidadores aos idosos. Neste contexto foi possível destacar a importância do profissional enfermeiro como mediador na relação entre o idoso, a família e a equipe de saúde, bem como a relevância da aplicação do cuidado cultural no exercício desta mediação. Através do cuidado cultural, o profissional previne que o cuidado seja apenas empírico ou tecnicista e alcança uma prática alicerçada em uma fundamentação teórica e científica.

Reforça-se, ainda a necessidade de se fortalecer a atenção aos cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer, tanto por parte das equipes de saúde que lidam constantemente com estes sujeitos, quanto dos gestores de saúde que devem promover e instituir políticas públicas de atenção à saúde dos cuidadores e dos idosos. Para tanto, poderia-se partir da elaboração e implementação de políticas públicas que deem suporte aos cuidadores, uma vez que os atuais serviços de saúde ainda são precários e insuficientes para a demanda de idosos, em especial, os que desenvolvem a doença de Alzheimer, fazendo com que as famílias passem por dificuldades na busca de uma rede de apoio para o tratamento e cuidado ao idoso e na busca de auxílio e suporte social para si.

Neste sentido, para a Enfermagem e demais profissionais das equipes que atuam junto aos

cuidadores e aos idosos, o conhecimento dos cuidados prestados é de extrema importância, pois pode ajudar a compreender os hábitos, padrões, comportamentos de cuidar revelados pelo cuidador, além de permitir entender melhor a problemática vivenciada pelas famílias e, dessa forma, encontrar subsídios para efetivas orientações às mesmas.

REFERÊNCIAS

1. Boehs AE, Monticelli M, Martins M, Fernandes GCM, Rumor PCF. Conceitos da teoria do cuidado cultural em dissertações de mestrado. *Rev Rene*. 2010; 11(4):182-9.
2. Braga CG. Enfermagem transcultural e as crenças, valores e práticas do povo cigano. *Rev Esc Enferm USP*. 1997; 31(3):498-516.
3. Tomey Müller CP, Araujo VE, Bonilha ALL. Possibilidade de inserção do cuidado cultural congruente nas práticas de humanização na atenção à saúde. *Rev Eletr Enf [periódico na internet]*. 2007 [citado 2011 ago 15]; 9(3):858-65. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a24.htm>
4. Leininger MM. Culture care diversity and universality: a theory of nursing. National League for Nursing. New York: Jones Bartlett Publishers; 2001.
5. Abreu ID, Forlenza OV, Barros HL. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Rev Psiquiatr Clín*. 2005; 32(3):131-6.
6. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mediondo MSZ, Filizola CLA, Barham EJ. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletr Enf [periódico na internet]* 2008 [citado 2011 ago 15]; 10(3):580-90. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>
7. Gratão ACM, Vale FAC, Cruz MR, Haas VJ, Lange C, Talmelli LFS, Rodrigues RAP. Family Caregivers Demands from Elderly Individuals with Dementia. *Rev Esc Enferm USP*. 2010; 44(4):873-80.
8. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*. 2006; 15(4):587-94.
9. Silva L, Bousso RS, Galera SAF. Aplicação do Modelo Calgary para avaliação de famílias de idosos na prática clínica. *Rev Bras Enferm*. 2009; 62(4):530-4.
10. Perracini MR, Neri AL. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: Neri AL, organizador. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas, SP: Alínea; 2006.
11. D'alencar RS, Santos EMP, Pinto, JBT. *Conhecendo a doença de Alzheimer: uma contribuição para familiares e cuidadores*. Ilhéus: Editus; 2010.
12. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev Esc Enferm USP*. 2008; 42(1):19-25.
13. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Rev Eletr Enf [periódico na internet]*. 2004 [citado 2011 ago 15]; 6(2):254-71. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/pdf/Orig11_idoso.pdf
14. Navarro F, Marcon S. Convivência familiar e independência para atividades de vida diária entre idosos de um centro dia. *Cogitare Enferm*. 2006; 11(3):211-7.

Recebido: 21/09/2011

Aceito: 18/07/2012