

O DISCURSO DO CUIDADOR ACERCA DO CUIDADO DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

THE CARE TAKER'S DISCOURSE ABOUT TAKING CARE OF THE ELDERLY WITH ALZHEIMER'S DISEASE

EL DISCURSO DEL CUIDADOR SOBRE EL CUIDADO DEL ANCIANO PORTADOR DEL MAL DE ALZHEIMER

ALINE MIRANDA DA FONSECA¹
ENEDINA SOARES²

Objetivamos conhecer os fatores intervenientes que contribuem para as dificuldades sentidas pelo cuidador nas atividades desenvolvidas ao idoso portador de doença de Alzheimer no domicílio. Foi desenvolvido em 02 grupos de apoio ao cuidador do idoso com doença de Alzheimer, com a participação de 08 cuidadores. Os dados foram analisados qualitativamente à luz dos princípios de Lefèvre e Lefèvre sobre o Discurso do Sujeito Coletivo. As dificuldades encontradas pelo cuidador foram descritas de acordo com três aspectos: Subjetividades do cuidar/cuidado; Família e Cuidado e Cuidado e Higiene Corporal. Constatamos que os grupos de apoio aos cuidadores e familiares de portadores de doença de Alzheimer, são campos ricos de conhecimentos, merecedores de atenção e atuação dos profissionais de saúde e principalmente do profissional enfermeiro.

PALAVRAS-CHAVE: Idoso; Doença de Alzheimer; Cuidadores; Enfermagem.

The aim of this research is to learn about the intervenient factors that contribute with the difficulties felt by the care taker in the activities developed by the elderly with Alzheimer's disease. The sceneries chosen for this study were support groups of care takers and relatives of elderly people with Alzheimer's disease or similar dementia. Eight care takers who attended support groups participated in this study. The obtained data were qualitatively analyzed at the light of Lefèvre and his recommended principles, about the Collective Subject Discourse. The difficulties found by the care taker could be outlined in three aspects: care subjectiveness; family and care; and corporal hygiene. We found out that the groups which supported the family and the care takers of the elderly Alzheimer's disease carriers are rich knowledge fields that deserve attention and participation of the health professionals, mainly nurses.

KEYWORDS: Aged; Alzheimer's Disease; Care givers; Nursing.

El objetivo de este trabajo es conocer los factores que contribuyen para las dificultades sufridas en las actividades desenvolvidas por el anciano portador de la enfermedad de Alzheimer. El local electo para este estudio ha sido grupos de apoyo a los cuidadores y familiares de ancianos con esta enfermedad y otras similares. Han participado de ese estudio cuidadores que frecuentan este grupo de apoyo. Los datos obtenidos hemos analizados cualitativamente bajo la luz de los principios recomendados por Lefèvre y Lefèvre sobre el Discurso de Sujeto Colectivo. Las dificultades encontradas por el cuidador han sido subrayadas em 3 aspectos: subjetividades de cuidar/cuidado, familia y cuidado y higiene corporal. Hemos constatado que los grupos de apoyo a los cuidadores y familiares de los portadores de Alzheimer son campos ricos de conocimiento que merecen nuestra atención y actuación de los profesionales de salud y principalmente del profesional enfermero.

PALABRAS CLAVE: Anciano; Enfermedad de Alzheimer; Cuidadores; Enfermería.

¹ Mestre em Enfermagem / UNIRIO. Professora Substituta do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Universidade Federal Fluminense. End. Rua Dom Bosco, 55, 1302, Icaraí / Niterói – RJ. CEP: 24.220.390. alinemiranda@gmail.com

² Livre Docente. Prof. Permanente do Curso de Pós-Graduação da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro / UNIRIO. Rua Roberto Dias Lopes, 94, 1202, Leme-Rio de Janeiro, RJ. CEP: 22010-110. soaresene@ig.com.br

INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer pode ser entendida como uma afecção neurodegenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso, caracterizada por perda de memória e diversos distúrbios cognitivos¹.

Essa doença atinge mais de 25 milhões de pessoas no mundo e sua prevalência varia de 1 a 1,5% entre a faixa etária de 60 a 65 anos e 45% na faixa etária acima de 90 anos de idade. No Brasil existem cerca de 1.000.000 de indivíduos com doença de Alzheimer².

Sabendo que a doença de Alzheimer é um evento que provoca dependência à medida que compromete as funções cognitivas e motoras do idoso portador, entendemos que existe imperiosa necessidade de o cuidador compreender as fases do processo degenerativo provocado pela doença, como também adquirir conhecimento/informação de como executar as tarefas cotidianas ao cuidar de um idoso dementado. Para isso é necessário que o cuidador utilize planos centrados na ação para mudar ou modificar o ambiente e as situações sempre que possível³. Portanto, planejar a assistência é exatamente o cerne do papel do enfermeiro membro equipe de saúde que presta assistência a esse tipo de cliente.

Pelo exposto, constatamos que compreender as necessidades e dificuldades do cuidador é uma tarefa imprescindível para a enfermagem, por se constatar “o acelerado aumento da população idosa em nosso país, e simultaneamente, o aumento do índice de morbidade e doenças crônico-degenerativas e, conseqüentemente, o número de pessoas idosas dependentes de seus cuidadores”^{4:102}.

Nesta perspectiva, abordamos o grupo de apoio, um instrumento valioso para entendermos as demandas e os anseios de quem cuida. Estudos ressaltam⁵ que os cuidadores e os familiares quando buscam o grupo de apoio, fazem-no na tentativa de ajuda para lidar com o novo, neste caso, uma doença irreversível que impõe uma nova dinâmica e um novo direcionamento do cuidar de um ser humano que, aos poucos, vai se descaracterizando, o portador de doença de Alzheimer.

A finalidade do grupo de apoio de caráter instrutivo é amparar psicologicamente o cuidador e orientá-lo na implementação de estratégias de resolução dos pro-

blemas diários. Esses grupos visam a uma intervenção programada com alguns objetivos: ajudar os membros do grupo a superar os acontecimentos vitais estressantes; fomentar o intercâmbio de informações; ensinar novos procedimentos relacionados com o cuidado, corroborando a experiência dos cuidadores que vivenciam esse processo⁶⁻⁷. Dessa forma, o grupo nos aproxima das necessidades trazidas pelo cuidador, quando busca conhecer e entender o que de fato é o cuidado dispensado a um indivíduo dementado.

Acreditamos, pois, que os grupos de apoio/suporte a cuidadores familiares de idosos “dementados”^{*} são valiosos cenários para investigação de questões relacionadas às síndromes demências e suas repercussões na vida dos familiares e cuidadores, possibilitando a ampliação dos saberes práticos/concretos e subjetivos do cuidar na perspectiva da enfermagem gerontogeriatrica.

Por isso, preocupamo-nos em elaborar estudos que possam conhecer e desvendar a complexidade das atividades diárias de quem vivencia o processo de cuidar de um idoso portador de doença de Alzheimer no âmbito domiciliar.

Sendo assim, elaboramos como objetivo desse estudo: Conhecer os fatores intervenientes que contribuem para as dificuldades sentidas pelo cuidador nas atividades desenvolvidas ao idoso portador de doença de Alzheimer no domicílio.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa, pois, compreender um problema na perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, ou seja, parte de sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções, sentimentos e desejos, ocorre, também, a compreensão do problema na perspectiva do próprio pesquisador⁸.

Os cenários escolhidos para a realização deste estudo foram os grupos de apoio aos cuidadores e familiares de idosos com doença de Alzheimer e outras doenças similares, (regional Niterói e sub-regional Rio de Janeiro/RJ). Participaram desse estudo apenas os cuidadores que freqüentavam regularmente o grupo de apoio, pois, per-

^{*} Que ou aquele que perdeu o juízo; demente – Aurélio p. 533

cebemos durante a realização dessa pesquisa que muitos cuidadores visitavam o grupo apenas uma vez.

A obtenção das informações ocorreu no segundo semestre de 2006, nas cidades de Niterói/RJ e Rio de Janeiro/RJ, onde os grupos se reúnem semanalmente.

Participaram desse estudo oito cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer que freqüentavam o grupo de apoio ABRAZ / RJ e Niterói. Destes, sete são cuidadores familiares, sendo apenas uma partícipe cuidadora não familiar.

Para inclusão dos sujeitos, adotamos os seguintes critérios: aceite e disponibilidade de cada um em participar da pesquisa; ser o cuidador aquele que realiza diretamente os cuidados ao portador de doença de Alzheimer em ambiente domiciliar com, pelo menos, três meses de experiência neste tipo de atividade, e o idoso portador de doença de Alzheimer apresentar algum tipo de dependência, seja ela física e/ou cognitiva.

Este estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro / UNIRIO, analisado em reunião ordinária – parecer nº: 029/2006, protocolo nº:029/2006, tendo sua situação aprovada em Ata de Parecer Consubstanciado firmado o compromisso de manter a privacidade e a confiabilidade das informações utilizadas no estudo.

Para a obtenção dos depoimentos, utilizamos, como instrumento, a entrevista semi- estruturada, a qual pautou-se nas dificuldades sentidas pelo cuidador do idoso portador de doença de Alzheimer ao realizar os cuidados no domicílio.

Após concordância dos entrevistados, as entrevistas foram realizadas às terças -feiras na ABRAZ-RJ e às quintas-feiras na ABRAZ-Niterói, em momentos distintos (antes ou após cada encontro do grupo de apoio), conforme o desejo de cada participante, em setor específico, reservado e previamente selecionado, gravadas em fita magnética com a devida autorização de cada partícipe e, posteriormente, transcritas. O tempo dispensado a cada entrevista foi variado, de acordo com a disponibilidade e conveniência de cada depoente, conforme fora agendada previamente.

Para que as identidades fossem preservadas, as falas dos entrevistados foram codificadas.

Os dados obtidos através do depoimento dos entrevistados foram interpretados e analisados com base no Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), discurso-síntese redigido na primeira pessoa do singular e composto pelas expressões -chave que têm a mesma idéia -central ou ancoragem. Este discurso pode ser entendido como uma forma ou um expediente destinado a fazer a coletividade falar diretamente ⁹.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

As dificuldades encontradas pelo cuidador do portador de doença de Alzheimer no ambiente domiciliar, evidenciadas nas falas dos sujeitos do estudo, foram descritas de acordo com três aspectos:

QUADRO 1 – DEMONSTRATIVO DAS DIFICULDADES ENCONTRADAS PELO CUIDADOR NO AMBIENTE DOMICILIAR. RIO DE JANEIRO.2006

1) Subjetividades do cuidar/cuidado	2) Família e Cuidado	3) Cuidado e Higiene Corporal
---	-------------------------	----------------------------------

1) Subjetividades do Cuidar / Cuidado

DSC (D1, D2, D3, D4, D7, D8): Por não termos informação, a gente exagera muito. Existem situações que entristecem, mexem com o nosso psicológico, emocional, como: a questão do esquecimento, a mudança de humor e também o fato estar sempre querendo ir embora, as alucinações, o total desequilíbrio mental e a modificação da personalidade.

Por isso, as dificuldades sentidas para cuidar de um idoso com doença de Alzheimer em casa são terríveis, principalmente se o cuidador é um familiar. ... Não fala coisa com coisa, fala muito, mas uma palavra ou outra que eu entenda. Então, emocionalmente, bater-papo é difícil!! A dificuldade é o emocional porque agora se inverteram os papéis o filho é ele e a mãe sou eu ..., é a mais dolorosa transformação. Então no emocional realmente é difícil.

No dia em que me agrediu, eu não esperava que isso ia acontecer. ... Foi um horror. ... Então para

*... você digerir isso dentro de você, é complicado..
Nossa senhora, emocionalmente é muito difícil,
é muito. Aí, agente começa a lembrar ... aí que
vêm as lembranças.*

Nos depoimentos dos partícipes, constatamos que vivenciar o processo degenerativo do portador de doença de Alzheimer foi, para os cuidadores, uma experiência que trouxe sofrimento, tristeza, abalo emocional e psicológico. Nesse sentido, alguns aspectos apontados pelos cuidadores conduziram a nossa investigação, como: a falta de informação e conseqüente medo de exagerar nos cuidados, a observação diária das mudanças de comportamento do portador; ser cuidador familiar de um portador de doença de Alzheimer no domicílio, a comunicação verbal do cuidador com o portador de doença de Alzheimer, o vivenciar a inversão de papéis pai/filho e conviver com a dependência do portador.

Entende-se que a relação do cuidado mantém estreitos laços com a subjetividade humana, já que ela não é sujeito-objeto, mas acontece com os dois sujeitos¹⁰⁻¹¹.

Lidar com questões internamente desconhecidas e principalmente (re)conhecer a deterioração de capacidades intelectuais de um indivíduo co-participante de nossas histórias, o qual muitas vezes possui um significado em nossas vidas, exige dos cuidadores “atenção interna” persistente e contínua para “com-viver” e (re) significar sentimentos, atitudes, valores, ou até mesmo, (re) significar a vida.

Observamos assim, que as dificuldades sentidas para cuidar de um idoso com doença de Alzheimer foram consideradas terríveis, especialmente quando o cuidador é um familiar. Embora seja considerado¹²⁻¹³ que o cuidador principal é aquele que tem a total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados a uma pessoa, independentemente de ser familiar ou não.

Por isso, torna-se necessário compreender que a cada dia novos valores de conduta serão apresentados pelo portador de doença de Alzheimer e, conseqüentemente, terão reverberação automática nos referenciais internos do cuidador⁵.

Com isso, a ansiedade em acertar e compreender as demandas impostas pelo idoso com doença de Alzheimer, além da necessidade de apreender habilidades e conheci-

mentos para o enfrentamento do cotidiano faz com que os cuidadores adquiram informações e vivenciem situações inesperadas, que os impulsionam, a cada dia, a buscar novas explicações.

Ao analisarmos os dados encontrados neste estudo, identificamos algumas aproximações com as informações concernentes ao esquecimento, à mudança de comportamento e humor e à agressividade oral e física, todos estes traduzidos pelos depoentes em dificuldade emocional¹⁴.

Distúrbios de comportamento vivenciados na demência são entendidos^{15:2-3} como um grupo de sintomas que, em sua maioria, relacionam-se a transtornos mentais e do comportamento”. Esses sintomas compreendem: agitação, agressão verbal, violência inesperada, distúrbios do sono, delírios, alucinações, ansiedade, preocupação, choro e tristeza, agressão verbal e/ou física. Dessa forma, a vida do cuidador passa a ser influenciada tanto pelos aspectos cognitivos como comportamentais da demência.

Percebemos que a dificuldade de o portador de doença de Alzheimer em comunicar-se e de estabelecer interação/envolvimento com as situações cotidianas de vida, acarreta no cuidador sofrimento emocional. A descrição da linguagem na Doença de Alzheimer é um desafio, pois as alterações ocorrem de forma correlacionada com a intensificação do acometimento cognitivo¹⁶⁻⁷.

Já que os processos de construção, (des)construção e (re)construção são vivenciados diariamente pelos cuidadores, levando-os a reconhecer-se, readaptar-se e ajustar-se a um novo modelo, a uma nova realidade, esses cuidadores passam a percorrer uma trajetória de vida diferenciada, evocando, por vezes, lembranças e recordações de situações e escolhas realizadas durante a vida.

Constatamos que a inversão de papéis ocorrida na relação ser-cuidado e ser-cuidador incita neste último, dificuldade/sofrimento emocional, já que, existe um rompimento de identidades criadas e incorporadas na relação pai/mãe (ser que cuida) e filho (ser cuidado), sendo o cuidado, nesse caso, transferido para o filho (ser que cuida) ao pai/mãe (ser cuidado).

Estudo realizado com enfoque nas realidades psicológicas denotam que internamente possuímos três estados distintos (Pai-Criança-Adulto), que são construídos pela reprodução de dados de acontecimentos passados,

envolvendo pessoas reais, ocasiões reais, decisões reais e emoções reais¹⁸.

Dessa forma, a inversão de papéis e das funções na relação pai/filho, no processo demencial, requer dos filhos, enquanto cuidadores, revisão e vigilância emocional/psicológica, alterando o arcabouço de registros formulados ao longo do desenvolvimento relacional estabelecido durante a vida.

Família e Cuidado

DSC (D4,D5,D6,D7): Ninguém assume. Emocionalmente prefiro pensar que eles não têm estrutura de ver, de aceitar o problema. Então, ... estou socorrendo.

Queria que a família, por exemplo, pelo menos desse um telefonema. Já era o bastante.

Sinto dificuldades ... mais pela família, pois, por mais que eu saiba como lidar tenho experiência prática, não teórica. Muitas coisas ... não aceitam porque dizem que não sei nada.

Um dos aspectos elucidados pelos cuidadores, no que se refere às dificuldades encontradas no cuidado ao idoso portador de doença de Alzheimer, foi a família. Situações como: não obter ajuda; não possuir envolvimento e inteiração para compartilhar as angústias e decisões; não sentir-se respeitada e a não preocupação/descaso da família como o idoso, fizeram parte dos discursos dos cuidadores, os quais apontaram a relação/binômio família-cuidado no processo demencial. Nesta perspectiva, falar de família é falar dos encontros e desencontros das relações humanas⁵.

Visto que a dinâmica familiar é o resultado de junções e trocas singulares de cada indivíduo que a compõem, podemos considerá-la, então, complexa, por ser “multi-singular”. Por esse motivo, ao surgirem às dificuldades, esse processo multi-singular pode ficar abalado e ser colocado em risco ao encontrar condições que facilitem ou propiciem a ruptura do arranjo/agrupamento das relações humanas, das famílias.

Dessa forma, alterações internas ocorridas com elementos do grupo familiar podem gerar uma crise. Assim, o aparecimento da doença de Alzheimer em um membro da família, pode ser o fator desencadeador de tal colapso/ruptura.

Ao abordar a temática reciprocidade na família, Gaiarsa¹⁹ descreve que após muitas trocas, as mais variadas, todas concretas, todas de coisas por coisas, é que se pôde formar em nossa consciência a idéia ou ideal de reciprocidade, e que somente após ocorrer a troca de coisas, a troca de serviços, ainda concretos, é que começou a existir a noção e a prática de troca emocional, de sentimentos e de atitudes e acrescenta, que por essa razão, a reciprocidade se fez muito difícil nas relações mais pessoais.

Reciprocidade pode ser entendida como a qualidade de recíproco, isto é, aquilo que implica em troca ou permuta entre duas pessoas ou dois grupos; aquilo que é mútuo¹⁷. Por isso, relacionamos reciprocidade a trocas subjetivas, pertencentes ou inseridas na dinâmica relacional, como também, na dinâmica familiar.

A família não é formada apenas por um conjunto de pessoas, embora ela seja quase sempre assim representada, mas também, pelas relações e ligações entre elas¹⁹. Daí, acreditarmos que ainda seja um desafio obter, repartir ou compartilhar mutuamente questões subjetivas no contexto familiar.

CUIDADO E HIGIENE CORPORAL

É possível que situações/acontecimentos referentes à realização da higiene corporal do idoso portador de doença de Alzheimer, no nosso entendimento, direcionem-se para situações distintas:

- Alterações de comportamento apresentadas pelo portador de doença de Alzheimer ficam evidentes no momento da realização da higiene corporal.

Mudanças de personalidade, humor e comportamento estão presentes em indivíduos portadores de doença de Alzheimer. Alguns autores²⁰⁻²¹ defendem esse pensamento lembrando que, com a progressão da doença de Alzheimer, observam-se mudanças na esfera sexual, como desinibição sexual e/ou hipersexualidade, além de ou-

tros distúrbios de comportamento como: agressão física, gritos, inquietação, perambulação e comportamentos culturalmente inapropriados. Constatamos que comportamentos que envolvem a sexualidade do idoso portador de doença de Alzheimer podem intimidar o cuidador.

Relativamente a essa abordagem, uma depoente (D 4) chamou-nos a atenção, ao verbalizar, após a entrevista gravada, que vivenciou uma situação inesperada e constrangedora por ter sido assediada sexualmente por seu pai durante a realização da higiene corporal do mesmo. Fato esse, para ela e familiares tão absurdo, a ponto de sua irmã deixar de visitar seu pai por pelo menos um mês.

Ao relatar algumas sugestões direcionadas ao cuidador do idoso com doença de Alzheimer²²⁻²³ é importante esclarecer que lidar com alterações de comportamento que envolvam a sexualidade é delicado, exige muita prudência e discrição. No que concerne à família, nem todas estão preparadas para enfrentar a doença de Alzheimer e que é impossível imaginar a enorme demanda de mudanças que a enfermidade trará para seus membros e para o paciente. Por essa razão, distúrbios de comportamento do portador podem causar estranheza aos familiares, levando-os até mesmo, ao distanciamento e não-participação no processo de cuidar/cuidado.

- A realização da higiene corporal pode ser uma tarefa compartilhada com outros elementos da família, uma forma de dividir responsabilidades;

O banho suscita, no mínimo, três domínios de habilidades e atividades do cuidador: (1) sexualidade e intimidade; (2) questões relativas à dependência e (3) desgaste do cuidador²⁴.

À medida que a doença progride, o indivíduo acaba por perder a capacidade de funcionar de modo independente, tornando-se dependente de um cuidador. O quadro se agrava quando o paciente desenvolve sintomas psicóticos ou alterações comportamentais, muitas vezes disruptivas, impondo grande desgaste ao paciente e sobrecarga ao cuidador²⁵.

Envolver, quando possível, todos os membros da família na realização dos cuidados é uma boa estratégia, já que cuidar de um portador de doença de Alzheimer é

uma grande responsabilidade. Listar a possibilidade de ajuda oferecida por todos os membros da família, incluindo aqueles que vivem longe, poderá reduzir a sobrecarga física e emocional para o cuidador direto²².

DSC.7: Porque ele não quer, ele não deixa. Quando ele vai tomar banho ele só quer lavar as mãos. Por exemplo, se eu encosto nele para colocá-lo debaixo do chuveiro, ele diz que estou batendo nele. Ai eu falo: - Tem que chegar para debaixo da água. Não gosta de passar sabão na cabeça, não gosta de passar sabão em lugar nenhum. Tenho que ser 24 horas.

PESQ: Você atribui essa dificuldade a quê?

À dependência dele.

À luz do exposto, constatamos que a diminuição ou ausência de habilidades cognitivas do portador de doença de Alzheimer exige do cuidador atenção constante, disponibilidade física e emocional.

DSC.5: PESQ: Você estava me dizendo que não dá o banho nele, que somente o seu marido o faz. Por quê você não daria?

... Tenho que dar alguma responsabilidade para o irmão. Ele está muito chocado. Meu marido está chocado com a doença do irmão. Ele leu aquele informativo sobre demência e disse: "Será que ele vai se jogar do terraço?"

Portanto, a demanda de cuidados imposta pelo portador e conseqüentemente, a sucessão de tarefas a serem realizadas pelo cuidador, a higiene corporal, pode ser uma atividade compartilhada com outros membros do grupo familiar, dividindo as responsabilidades e motivando o envolvimento desses.

- O cuidador não-familiar pode sentir constrangimento em realizar a higiene corporal do portador de doença de Alzheimer.

Uma depoente não-familiar, que manteve contato com o portador antes e após o processo demencial ins-

talar-se, relatou que realizar a higiene corporal no idoso portador foi uma dificuldade.

DSC.6: O banho, porque ela sempre teve muito pudor, sempre teve muita vergonha, não trocava de roupa na frente de ninguém, principalmente na minha, porque eu sou uma pessoa estranha, então isso foi mais difícil. Quando eu tive que dar o primeiro banho nela foi difícil.

Você lidar com algum parente é diferente porque, por exemplo, eu via minha mãe nua e ela me via nua..

Ao realizar as atividades diretamente relacionadas com os cuidados corporais de higiene, o familiar-cuidador pode ter a percepção de que tal situação pode estar sendo constrangedora para seu doente²⁶. Constatamos, pois, que o cuidador não-familiar, conhecendo previamente o portador de doença de Alzheimer pode também ter a mesma compreensão/idéia ao vivenciar a realização da higiene corporal.

Portanto, observamos nos depoimentos que a realização da higiene corporal requer do cuidador, não apenas conhecimento e orientação de como efetuar-la, mas, principalmente, exige deste preparo e habilidade emocional para lidar com situações subjetivas inerentes ao processo de cuidar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constatamos, pois, que o grupo de apoio aos cuidadores e familiares de portadores de doença de Alzheimer, é um campo rico em conhecimentos, merecedor de atenção e atuação dos profissionais de saúde e principalmente, do profissional enfermeiro, o qual pode-nos propiciar investigações que facilitam e favorecem a nossa compreensão/entendimento acerca dos cuidadores, das atividades de cuidado, dos portadores de doença de Alzheimer, da dinâmica familiar e da relação interpessoal de todas aqueles envolvidos no processo demencial do tipo Alzheimer.

Tivemos a oportunidade de conhecer os fatores intervenientes que contribuem para as dificuldades sentidas

pelo cuidador nas atividades desenvolvidas ao idoso portador de doença de Alzheimer no domicílio abordadas por oito cuidadores (sete cuidadores familiares e um cuidador não-familiar).

As dificuldades encontradas por estes cuidadores foram descritas de acordo com três aspectos: Subjetividades do Cuidar/Cuidado; Família e Cuidado; Cuidado e Higiene Corporal. Por isso, entendemos que os aspectos cognitivos e comportamentais da demência pode influenciar na vida do cuidador do idoso portador de doença de Alzheimer visto que contribuem para os arranjos e (re) arranjos emocionais na vida do cuidador, à medida que ele passa a enfrentar e/ou adaptar-se a uma “nova” personalidade/conduita do idoso dementado.

Ao analisarmos e discutirmos as questões apresentadas neste estudo, constatamos ser necessário aprofundamento das discussões sobre a subjetividade do cuidar nas síndromes demenciais, especialmente na doença de Alzheimer dada a sua prevalência.

Além disso, sugerimos que sejam estimuladas, nos cursos de graduação em enfermagem, abordagens que contemplem não somente a ação/prática, mas também a reflexão e o fortalecimento do alicerce subjetivo do cuidar, para que os profissionais enfermeiros possam orientar e compreender os cuidadores de idosos dementados e possam, também, fornecer à equipe de enfermagem subsídios/conhecimentos acerca desses aspectos.

Sabe-se também que lacunas de conhecimento precisam ser preenchidas a favor de uma assistência adequada que forneça apoio eficiente no enfrentamento da situação de vida, tanto para o portador de doença de Alzheimer quanto para sua família²⁷.

Conclui-se que, o cuidado prestado a idosos com doença de Alzheimer por seus cuidadores requer conhecimento e aprimoramento de habilidades/estratégias emocionais, por estar imerso no campo subjetivo/individual daquele que cuida e na própria subjetividade do cuidar/cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Smith MAC. Doença de Alzheimer. Revista Brasileira de Psiquiatria. [on line] 1999 out; [citado 20 Jun 2006].

- 21(2). [aprox. 8 laudas]. Disponível em: <http://www.scielo.br> .
2. Canineu PR. Doença de Alzheimer. In: Caovilla e Canineu. Você não está sozinho. Associação Brasileira de Doença de Alzheimer e doenças similares. São Paulo:ABRAZ;2002.
 3. Caldas CP. A Abordagem do enfermeiro na assistência ao cliente portador de demência. Revista de Enfermagem da UERJ. 1995 out;3(2):209-216.
 4. Gonçalves LHT; Alvarez AM; Santos SMA. Os Cuidadores Leigos de Pessoas Idosas. In: Duarte e Diogo. Atendimento Domiciliar: Um enfoque gerontológico. São Paulo (SP): Atheneu;2000.
 5. Araújo PB. Alzheimer: o idoso, a família e as relações humanas. Rio de Janeiro: O autor; 2001.
 6. Neri AL; Carvalho VAML. O bem – estar do cuidador: Aspectos Psicossociais. In: Freitas, EV, organizadora. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan;2002.
 7. Santos SSC, Henrique MERM. Rede de Suporte pessoal de idosos hospitalizados a partir dos pressupostos da teoria de Peplau. Rev. Rene. 2000.jul/dez; 1 (2):77-82.
 8. Leopardi MT. Metodologia da Pesquisa na Saúde. Santa Maria: Pallotti;2001.
 9. Lefèvre F; Lefèvre AMC. O Discurso do Sujeito Coletivo: um novo enfoque em metodologia qualitativa. Caxias do Sul, RS: EDUCS; 2003.
 10. Erdman AL; Marcelino G; Nascimento KC; Ribeiro JA. As Interfaces do Cuidado pelo Olhar da Complexidade: Um Estudo com um Grupo de Pós – Graduandos de Enfermagem. Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery. 2005. dez;9 (3):411-20.
 11. Caldeira APS; Ribeiro, RCH.M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. Arq. Ciências e Saúde. 2004. Abr/jun;11(2): 2-6.
 12. Farias HHQ,Vall J, Oliveira DC, Braga VAB. O ser cuidador de pessoa idosa com lesão cerebral: um estudo teórico. Rev. Rene. 2005. set/dez; 6 (3):112-119.
 13. Garrido R; Almeida OP. Distúrbios do comportamento em pacientes com demência: Um impacto sobre a vida do cuidador. Arq. Neuro-Psiquiatria. [on line] 1999 Jun; [citado 06 fev.2007]; 57(2B) [aprox. 12 laudas]. Disponível em: <http://www.scielo.br> .
 14. Mansur LL; Carthery MT; Caramelli P; Nitrini R. Linguagem e Cognição na Doença de Alzheimer. Psicologia: Reflexão e Crítica.[on line] 2005 dez; [citado 15 Març 2007]; 18(3) [aprox. 13 laudas].Disponível em: <http://www.scielo.br>.
 15. Azuma R; Bayles KA. Memory impairments underlying language difficulties in dementia. Topics in Language Disorders. 1997. 18:58-71.
 16. Harris TA. Eu estou OK, você está OK. 10ª ed. Rio de Janeiro: Record;2003
 17. Gaiarsa JA. A família de que se fala e a família de que se sofre: o livro negro da família, do amor e do sexo. São Paulo: Agora;1986.
 18. Ferreira, Aurélio Buarque de Holanda. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. 2ª Ed. Revisada. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.
 19. Althoff C. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: Elsen; Marcon e Santos, organizadores.O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem;2002.
 20. Ballone GJ. Depressão na doença de Alzheimer. Psiqweb;2000. [citado 27 març 2007].Disponível em: <http://psiweb.med.br/geriat./alz2.html>.
 21. Tamai S. Tratamento dos Transtornos do Comportamento de Pacientes com Demência. 2002 Abril; 24 (Supl 1): 15-21.
 22. Laks J; Truzzi, A. Doença de Alzheimer esporádica de Início Precose. Revista de Psiquiatria Clínica.2005. 32(1):43-46.
 23. Ferreti CE. O que a enfermagem pode fazer pelo portador de demência e sua família. In: Caovilla e Canineu. Você não está sozinho.Associação Brasileira de Doença de Alzheimer e doenças similares. São Paulo:ABRAZ;2002.
 24. Santana RE. Grupo de orientação em cuidados na demência: relato de experiência. Textos sobre Envelhecimento. [on line]2003; [citado 13 jun.2005]. 6(1) [aprox. 9 laudas]. Disponível em: <http://www.unati.uerj.br>.

25. Abreu ID; Forlenza OV; Barros HL. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Revista de Psiquiatria Clínica*. [on line]2005; [citado em 20 Jun 2006]. 32(3). [aprox. 9 laudas]. Disponível em: [http:// www.scielo.br](http://www.scielo.br).
26. Luzardo AR; Wadman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. *Revista Acta Scientiarum*.2004. 26(1):135-144.
27. Pelzer MT. Assistência Cuidativa Humanística de Enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um grupo de ajuda mútua. [tese]. Florianópolis (SC): UFSC;2005.

RECEBIDO: 10/04/2008

ACEITO: 18/08/2008