

Cuidar de idosos com Alzheimer: influências sociais, físicas e psicológicas envolvidas nesta tarefa

*Marineia Crosara de Resende**

*Danieli Daronch Turra***

*Fabiana Alves***

*Flavia Beatriz Pereira***

*Sabrina Aparecida Pereira dos Santos****

*Vanessa Cristina Trevisan****

Resumo

Os objetivos deste trabalho, realizado com mulheres cuidadoras de idosos com Alzheimer, foram: caracterizar o contexto, seus eventos estressores e os mediadores sociais e pessoais disponíveis em família para o cuidado e verificar a avaliação subjetiva sobre a situação de cuidado em termos de benefícios e ônus. Participaram 15 mulheres (idade média 56 anos), que responderam ao roteiro de entrevista e inventário de ônus e benefícios do cuidado. A maioria das cuidadoras é mulher, esposa ou filha, casada, idosa ou na meia-idade, que acumulam as atividades da casa e a tarefa de cuidar. Relataram cuidar por uma obrigação moral, cumprindo uma função social. Este estudo revelou um conjunto de dificuldades expressas nas falas das cuidadoras. Os aspectos positivos associados ao cuidado estavam relacionados a ser um exercício de amor e paciência. As cuidadoras disseram solicitar ajuda de Deus ou usar a fé como estratégia para lidar com as dificuldades. A família era a grande fonte de apoio instrumental e emocional. A

ajuda vinha dos maridos, irmãs, filhos, netos e cônjuge. Dentre os recursos sociais, os amigos e vizinhos foram os mais lembrados. A tarefa de cuidar suscitou avaliações positivas e negativas, porém os ganhos psicológicos e sociais percebidos superaram o ônus físico percebido. Entender as perspectivas do cuidado sobre situações e necessidades do idoso e do cuidador poderá auxiliar no planejamento de intervenções para melhorar a qualidade de assistência aos envolvidos nesta tarefa.

Palavras-chave: Cuidadores. Idosos. Alzheimer. Gerontologia. Mulheres.

* Psicóloga. Professora de Psicologia do Centro Universitário do Triângulo. Mestra em Gerontologia e Doutora em Educação pela Universidade Estadual de Campinas. Bolsista CNPq. Pós-doutorado Júnior.

** Acadêmicas do curso de Psicologia do Centro Universitário do Triângulo.

*** Psicólogas pelo Centro Universitário do Triângulo.

Recebido em out. 2007 e avaliado em mar. 2008

Introdução

Nas últimas décadas, o Brasil passou por mudanças sociais, econômicas e políticas decorrentes de processos de transformações internas e mundiais, que incluem alterações no perfil demográfico da população e nos padrões epidemiológicos brasileiros: o envelhecimento da população e a mudança do perfil de morbimortalidade, ocasionados pelo aumento das doenças (MARTINS, 2006). Como consequência, surgiram problemas sociais complexos associados ao impacto provocado pelo aumento da expectativa de vida das pessoas, especialmente no que diz respeito ao custo da saúde da população idosa (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006). Vivendo mais, as possibilidades de doenças crônicas também aumentam (ARGIMON; TRENTINI, 2006).

As doenças dos idosos, em geral, são crônicas e múltiplas, perduram por vários anos, exigem mais dos serviços de saúde e demandam cuidados permanentes (GIACOMIN et al., 2005), podendo gerar dependência e incapacidade. Veras et al. (2007) relatam que entre as doenças que causam incapacidade estão as síndromes demenciais, que têm sua prevalência duplicada a cada cinco anos após os sessenta anos de idade. Abreu, Forlenza e Barros (2005) relatam que a demência é uma das maiores causas de morbidade entre idosos, cuja prevalência está entre 2% e 25% dos pacientes com 65 anos ou mais, afetando pelo menos 5% dos indivíduos com mais de 65 anos e 20% daqueles com mais de oitenta anos.

Argimon e Trentini (2006) descrevem que, de acordo com o critério diagnóstico de saúde mental (DSM-IV), os aspectos essenciais da demência incluem prejuízo de memória e, pelo menos, em outro

domínio cognitivo, além de perturbação significativa do funcionamento ocupacional ou social ou ambos, resultado de déficits cognitivos.

A doença de Alzheimer é uma doença crônico-degenerativa que atinge o sistema nervoso central, manifestando-se, inicialmente, pela perda de memória para fatos recentes e, posteriormente, atingindo outras funções cognitivas, como a linguagem e as funções executivas; compromete as atividades sociais e funcionais do indivíduo (HAM DAN; BUENO, 2005). Considerando o comprometimento cognitivo e funcional progressivo da doença de Alzheimer, decorrente do processo fisiopatológico neurodegenerativo (SOUZA; CHAVES; CARAMELLI, 2007) da doença de Alzheimer, o idoso tornar-se-á cada vez mais dependente de outra pessoa, que se tornará seu cuidador.

Segundo Silveira, Caldas e Carneiro (2006), cuidar de um familiar com demência mobiliza muitos sentimentos diversos e opostos num espaço de tempo muito curto: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, pena, revolta, insegurança, negativismo, solidão, dúvida quanto aos cuidados, medo de ficar doente também, medo de a pessoa estar sofrendo, medo de a pessoa morrer. Nesse sentido, é essencial que a família e a comunidade aprendam a conviver e a lidar com essa nova realidade, tendo em vista que o vir-a-ser um cuidador de um idoso com demência no contexto domiciliar implica uma multiplicidade de interações, negociações, aproximações e separações, dilemas e conflitos interpessoais (SANTOS; RIFIOTIS, 2003).

Cerqueira e Oliveira (2002) afirmam que cuidar de idosos dependentes traz uma variedade de efeitos adversos e re-

conhecem o impacto emocional vivido por familiares que cuidam de idosos com incapacidades. Vilela e Caramelli (2006) acrescentam que os cuidadores sofrem uma sobrecarga física e psíquica que pode levar a uma má qualidade de vida; por isso, também precisam ser alvo de preocupações e cuidados, já que, em caso de se mostrarem muito cansados, poderão apresentar sentimentos de irritação, baixa tolerância, dentre outros, o que poderá influenciar no cuidado prestado e levá-los a um estado de exaustão.

Sommerhalder (2001) afirma que é importante ressaltar que a relação cuidador-cuidado não é somente fonte de experiências negativas na dimensão física e emocional do cuidador. Segundo Neri (1993), exercer o papel de cuidador baseia-se em expectativas de seu grupo social, em relações de parentesco, de gênero, de idade e proximidade afetiva. 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 pessoal.

É importante destacar que nenhuma condição é boa ou má em si mesma e consiste numa variedade 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. A avaliação

da tarefa de cuidar como positiva ou negativa, como administrável ou não, é afetada por condições estressoras, tais como os sintomas, características e necessidades do idoso e as mudanças na vida do cuidador, que vão desde a privação social, os conflitos na família e no trabalho, os problemas econômicos até a perda do senso de controle e auto-estima e por elementos que atuam como mediadores, aumentando ou diminuindo as pressões sobre os cuidadores, tais como as habilidades em cuidar e os recursos materiais e sociais disponíveis. São influentes também os eventos de contexto que desencadeiam os estressores e, passando pelos mediadores, resultam na percepção de ônus como suportável ou não. Dentre esses eventos que afetam o bem-estar físico e psíquico estão a composição da família e da rede de relações pessoais, a história anterior entre o cuidador e o idoso, a renda familiar, a idade, o gênero, a saúde, a ocupação e a personalidade do cuidador (SOMMERHALDER; NERI, 2002).

De acordo com Neri e Carvalho (2002), 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 início do exercício do papel, as exigências parecem mais fortes, mas ao 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 diminuir. Nesse sentido, não se deve pensar no cuidado como uma atividade que necessariamente traz efeitos negativos. Apesar de ser tarefa onerosa em muitos aspectos, nem todos os cuidadores ficam

insatisfeitos, doentes ou estressados, bem como existe a possibilidade de transformar cognitivamente a situação de modo a lidar com o ônus.

Em virtude de as relações que envolvem dependência e cuidado serem muito complexas, é importante compreendê-las bem para que os idosos tenham uma boa qualidade de vida e haja a promoção dos cuidados necessários, mas sem perda da dignidade. O estudo dessas questões também pode permitir que os cuidadores formais e informais, dentre esses os familiares, cumpram adequadamente as suas tarefas, com menos ônus para si e, conseqüentemente, para os idosos (SOMMERHALDER, 2001).

Nesse sentido, é relevante pesquisar sobre os aspectos envolvidos na tarefa de cuidar de idosos com demências. Por isso, esta pesquisa tem como objetivos: a) caracterizar o contexto, seus eventos estressores e os mediadores sociais e pessoais disponíveis em família para o enfrentamento da situação de cuidado de idosos com Alzheimer; b) verificar a avaliação subjetiva que cuidadores familiares fazem sobre a situação de cuidado em termos dos aspectos positivos (benefícios) e negativos (ônus) presentes nos domínios físicos, psicológicos e sociais; c) identificar a relação entre a avaliação subjetiva de ônus e benefícios e os recursos pessoais e sociais de que dispõem as cuidadoras para enfrentar a situação; d) verificar a relação entre a avaliação das cuidadoras sobre ônus e benefícios associados ao cuidado e os elementos do relacionamento familiar.

Método

Participou desta pesquisa uma amostra intencional retirada de uma lista fornecida pela Araz Uberlândia - MG, com 75 nomes de cuidadores, homens e mulheres, que atendiam aos seguintes critérios de inclusão: ser maior de 18 anos, dispor-se a receber as pesquisadoras e ser cuidador de uma pessoa diagnosticada com Alzheimer. Foram entrevistadas 15 mulheres com idade entre 31 e 75 anos (idade média 56 anos; DP = 11,37), residentes em Uberlândia, Araguari, Catalão e/ou Patos de Minas, todas cuidadoras de idosos diagnosticados com doença de Alzheimer, com diferentes níveis de dependência (índice Barthel com média de 57,33; DP = 38,95). Ver características sociodemográficas na Tabela 1.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos sujeitos (N = 47).

Variáveis	N	%
Idade		
< 50 anos	4	26,7
50-59 anos	6	40,0
60-69 anos	3	20,0
≥ 70 anos	2	33,3
Estado civil		
Casada	9	60,0
Separada	4	26,7
Viúva	2	13,3
Escolaridade		
Ensino básico	5	33,3
Ensino fundamental	3	20,0
Ensino médio	4	26,7
Graduação	2	13,3
Pós-graduação	1	6,7
Trabalha fora		
Sim	13	86,7
Não	2	13,3

Instrumentos

- *Ficha de Informações sociodemográficas*: questionário para coleta de dados como idade, gênero, estado civil, escolaridade, se trabalha ou não.

- *Roteiro de entrevista* (SOMMERHALDER, 2001): contendo 44 questões com o objetivo de levantar informações sobre os eventos de contexto, os estressores potenciais e os recursos sociais e pessoais que podem atuar como mediadores na avaliação de cuidadores sobre a situação de cuidar.

- *Inventário de ônus e benefícios associados ao cuidado* (SOMMERHALDER, 2001): composto por 48 itens, distribuídos nos domínios psicológico (positivo e negativo), social (positivo e negativo) e físico (negativo), que visavam levantar as avaliações subjetivas das participantes sobre suas experiências quanto ao prestar cuidados. As opções de resposta eram sim ou não. Para realizar os cálculos, transformaram-se os escores numa escala de 0 a 100 pontos; quanto mais próximo de 100, mais os itens daquele domínio foram mencionados.

Procedimentos

- a) *Para coleta de dados*: Os sujeitos foram informados acerca dos objetivos da pesquisa, sua opção individual em participar ou não, o tempo de entrevista e o sigilo da identidade. Após a resposta afirmativa do sujeito em colaborar, era-lhe solicitado que assinasse o termo de consentimento livre e esclarecido. Em seguida eram dadas as instruções referentes aos instrumentos a

serem respondidos em entrevista, realizadas individualmente na residência das participantes. Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário do Triângulo (parecer aprovado em 18/4/2007).

- b) *Para análise de dados*: Os dados obtidos foram submetidos a análises e estatísticas descritivas. Para comparação dos escores entre os dois grupos foi utilizado o teste de Mann-Whitney e, para analisar a correlação entre variáveis numéricas, o coeficiente de correlação de Spearman. O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5% ($p < 0,05$).

Resultados

O contexto

Em relação à idade dos idosos, na amostra havia 13,3% com idade entre 60-69 anos, 40,0% com a idade 70-79 anos e, com 80 anos ou mais, 46,7%. A maioria dos idosos (93,3%) mora no mesmo local anterior ao adoecimento e 6,7% mudaram-se para a casa da cuidadora. Sessenta por cento das cuidadoras não têm empregada e, das 40,0% que têm, estas as ajudam no serviço de casa e também no cuidado com os idosos. Com relação ao tempo de cuidado, 40,0% cuidam entre um e dois anos; 40,0%, entre quatro e dez anos, e 20,0%, entre 15 e 25 anos. A maioria (67,0%) dos idosos mora em domicílios multigeracionais e 13,0%, apenas com o cônjuge.

As cuidadoras relataram que o relacionamento antes do cuidado era bom e continua o mesmo (53,0%); para 27,0% o cuidado suscitou uma relação de maior proximidade, dedicação e respeito; para 13,0% o relacionamento anterior traz lembranças e saudades e, atualmente, a condição do idoso gera certa impaciência; 7,0% relatam uma certa mágoa por não serem reconhecidas como filhas e serem confundidas com parentes já falecidos.

Os estressores

Todos os idosos foram diagnosticados com doença de Alzheimer. Na tarefa de cuidar, 26,7% das cuidadoras não descreveram dificuldades. As maiores dificuldades relatadas foram em relação a dar banho (20,0%); à incerteza de saber se o cuidado prestado está adequado ou não (20,0%); dificuldades de conciliar tempo pessoal com tempo de cuidado e dificuldades financeiras (20,0%) e atividades referentes à parte cognitiva e emocional do idoso, como dificuldades na comunicação, confusão com horários (13,3%).

Com relação aos sentimentos envolvidos na tarefa de cuidar, significa para 46,7% um estado de vigília constante, envolvendo atenção e preocupação; para 33,3%, um exercício de amor e paciência, e para 20,0%, um momento difícil e de sobrecarga. O que mais aflige as cuidadoras é ver o sofrimento e a tristeza do idoso (26,6%), assistir à evolução da doença sem perspectiva de melhora (20,0%); as dificuldades físicas inerentes à tarefa de cuidar, como acompanhar internações, dar banho e fazer curativos (20,0%); falta de dinheiro (6,7%); o não-reconhecimento dos filhos (6,7%); para 13,3% nada aflige

na tarefa de cuidar e 6,7% não responderam à questão.

O prazer na tarefa foi associado a momentos em que o idoso reconhecia os cuidados oferecidos, fosse por meio de manifestações de consciência, fosse de um sorriso (40,0%); ver o idoso bem (20,0%); sentimento de ser útil (20,0%); 20,0% não responderam à questão.

Com relação ao manejo do tempo, 46,7% relataram conseguir manejar o tempo e dedicar-se às atividades pessoais; 40,0% tiveram de fazer arranjos para ter algum tempo para si e 13,3% disseram que não saem ou não têm tempo para si em função do idoso.

A maioria dos idosos (66,7%) tem plano de saúde, que, para 44,4%, cobre apenas parcialmente as despesas; para 33,3% cobre integralmente todas as despesas e, para 33,3%, apenas consultas. Para a maioria das cuidadoras (53,3%) a situação financeira continua a mesma de antes da doença, mas para 46,7% houve mudanças, trazendo-lhes algumas dificuldades.

A maioria das cuidadoras relatou ter tempo para cuidar de si (73,4%); 13,3% não têm tempo para isso e 13,3% disseram terem pouco tempo. O significado do cuidado é um estressor secundário de natureza intrapsíquica: para 46,7% das cuidadoras é um estado de vigília constante, envolvendo atenção e preocupação; para 33,3%, um exercício de amor e paciência e, para 20,0%, um momento difícil e de sobrecarga. Para as cuidadoras a responsabilidade do cuidado exige a realização de tarefas que o idoso não consegue realizar, uma função ligada ao exercício do seu papel social (66,7%), e 33,3% sentem-se bem, pois acreditam que é uma oportunidade de retribuir o que receberam.

A autocrítica e a auto-avaliação também são estressores: 40,0% viam-se com muita responsabilidade no desempenho da tarefa de cuidar; 20,0%, como cumprindo seu papel de filha; 20,0% sentem-se sobrecarregadas; 13,3% sentem-se orgulhosas e úteis e 6,7%, julgam estar cumprindo um designio de Deus.

Para 43,3% das cuidadoras a vida está mais corrida e atarefada; para 43,3%, é boa porque vêm significado na tarefa; para 6,7%, a vida está esquematizada, porém 6,7% está sem vontade de viver. Na opinião de 33,3%, os sentimentos atuais em relação ao idoso são de pena, tristeza e dó e, para 6,7%, de mágoa por vê-lo na condição atual; para 26,7% os sentimentos são de amor e carinho; para 13,3%, igual ao que era antes da doença; 13,3% sentem saudade do idoso antes da doença e 6,7% não sabem definir, mas pedem ajuda a Deus para ter forças.

Os mediadores

Entre os mediadores estão os recursos sociais, que incluem o acompanhamento médico recebido pelo idoso e a opinião do profissional em relação ao estado de saúde do paciente. Com relação a quem esclarece dúvidas sobre a doença, para 33,3% das cuidadoras são os médicos; para 26,6%, pessoas da família; para 6,7%, os livros; para 6,7%, profissionais na área da saúde e, para 6,7%, médicos e livros; por sua vez, 20,0% das pessoas não responderam à questão. Segundo as cuidadoras, 71,4% dos médicos explicaram sobre o futuro da doença, ou seja, não deram esperança de melhora; 28,6% relataram que o médico não lhes deu nenhuma explicação. Entre os especialistas que cuidam dos idosos

havia 57,1% de geriatras, 28,7% neurologistas, 7,1% clínico geral e 7,1% não souberam informar. Receber informações sobre o diagnóstico e o prognóstico da doença pode ajudar o cuidador a se preparar para a situação de cuidado. Todos os médicos prestaram esclarecimentos sobre a doença, sobre a evolução e os cuidados necessários com o idoso.

Quanto às redes de apoio fora da família, 20,0% das cuidadoras disseram contar com a ajuda de amigos; 13,3%, de vizinhos; 13,3%, de profissionais da saúde; 13,3%, de familiares distantes e 40,1% não contam com a ajuda de ninguém. Dentre os familiares que ajudam relacionam-se diversos parentes (60,0%), filhos (13,2%), netos (6,7%), sobrinhos (6,7%), irmãos (6,7%) e filhos, netos e cônjuge (6,7%). A ajuda recebida é financeira (20,0%), instrumental (20,0%), afetiva, financeira e instrumental (20,0%), afetiva e financeira (13,2%), afetiva (6,7%), afetiva e instrumental (6,7%), instrumental e financeira (6,7%) e nenhuma (6,7%). A família foi a fonte de apoio mais citada e com quem as cuidadoras mais contam.

A experiência prévia de cuidado atua como recurso pessoal de enfrentamento. A maioria das idosas (80,0%) nunca havia exercido a tarefa de cuidar de outras pessoas e 20,0% delas já haviam cuidado de outras, como cônjuge, filhos e netos; destas, 13,3% cuidaram por até um ano e 6,7%, mais de oito anos. As habilidades de enfrentamento são mediadores porque avaliam as atitudes diante das dificuldades. Algumas cuidadoras (40,0%) disseram que não faziam nada diante das dificuldades inerentes ao cuidado, apenas realizavam a tarefa que deveria ser feita; 26,6% pediam ajuda e conselhos para os

outros irmãos; 20,1% enfrentavam as dificuldades com calma e “jogo de cintura” e 13,3% disseram que pediam forças a Deus.

A religiosidade atua como um mediador na percepção de ônus ou benefício porque a fé e os preceitos religiosos interferem na capacidade de superar sentimentos negativos. Todas têm religião, sendo 86,7% católicas e 13,3% espíritas; elas continuam exercitando sua fé indo à igreja (93,3%) e apenas em casa (6,7%).

Avaliações subjetivas da situação de cuidado: benefícios e ônus percebidos

No domínio psicológico positivo obteve-se média de 69,78 (DP = 19,33); no domínio psicológico negativo, a média foi de 22,11 (DP = 15,94). No domínio social positivo a proporção de respostas positivas foi mais baixa (Média = 46,67; DP = 32,55) do que no psicológico, mas ainda assim superou a proporção de respostas indicativas de ônus (Média = 20,00; DP = 22,00). Foi no domínio físico que ocorreu a maior proporção de respostas de ônus (Média = 25,00; DP = 32,73), indicando que é nesse campo que se identificam as maiores dificuldades das cuidadoras. É importante notar que nesse domínio o inventário não abrigou itens que configurassem benefícios. As ocorrências negativas comportaram maior variabilidade.

Discussão

Nesta pesquisa, apenas as mulheres se dispuseram a participar. O perfil das participantes deste estudo assemelha-se ao relatado na literatura internacional e nacional, na qual a maioria das cuidadoras é mulher, esposa ou filha, casada, idosa ou na meia-idade, que acumulam as atividades da casa e a tarefa de cuidar (SOMMERHALDER, 2001).

As participantes relataram cuidar por uma obrigação moral, cumprindo uma função social. Freire (2001) relata que estudos sobre o processo de socialização e o desenvolvimento de papéis ligados ao gênero mostram que desde a infância a criança aprende as qualidades, as atitudes e os comportamentos vinculados ao seu sexo biológico e desenvolve um esquema de gênero contendo aquilo que é prescrito como adequado ao seu próprio gênero. Espera-se, por exemplo, que a mulher se dedique mais às tarefas domésticas e à família, especialmente aos familiares doentes e incapacitados. Nogueira (2001) corrobora afirmando que a função de apoio emocional e instrumental é preponderantemente atribuída à mulher, pelo seu papel social de cuidadora (cuidar da casa, da família, dos doentes).

As cuidadoras desta pesquisa relataram terem recebido informações sobre a doença de Alzheimer e, embora a maioria nunca houvesse cuidado de ninguém antes, este fato possivelmente as auxiliou na tarefa de cuidar, percebendo-a com menos ônus. Sommerhalder e Neri (2002) afirmam que receber informações sobre diagnóstico e prognóstico da doença pode ajudar o cuidador a se preparar para a situação de cuidado.

As pessoas cuidadas eram todas idosas, a maioria com mais de setenta anos, e já estavam doentes há pelo menos um ano, como mostra a literatura sobre a prevalência da doença aumentar com o avanço dos anos (VERAS et al., 2007).

Muitas mulheres nesta pesquisa afirmaram que a relação com o idoso é boa, como era antes. Goldani (2004) acrescenta que, na medida em que pais e filhos buscam o bem comum, não há dúvida de que os laços de obrigação, lealdade e confiança se fortalecem. Entretanto, diante da possibilidade de viverem separados, pais idosos e filhos adultos optariam por viver de maneira independente, tal como sugere a crescente proporção dos arranjos domiciliares de pessoas que vivem sós.

Este estudo revelou um conjunto de dificuldades expressas nas falas das cuidadoras, iniciando pela incerteza de saber se o cuidado prestado está adequado ou não; dificuldades em conciliar o tempo pessoal com tempo de cuidado e dificuldades financeiras; e atividades advindas das áreas cognitiva e emocional do idoso, como dificuldades na comunicação, confusão com horários e, principalmente, entre as maiores dificuldades relatadas pelas cuidadoras está a dar banho.

Borges (s. d.) relata que o banho, uma atividade aparentemente comum e de fácil realização, pode representar momento de grande estresse para o familiar e idoso com demência. Na fase inicial da doença pode existir uma resistência ao ato de tomar banho ou de ser banhado, em razão, fundamentalmente, de alguns aspectos especiais: perda ou diminuição da auto-estima; perda da rotina; traumas em virtude da má condução da atividade

no passado (banho muito quente, muito frio, vergonha, zombarias). Para Perracini (1994), entre as tarefas mais difíceis relatadas por cuidadores familiares estão as que se relacionam à prestação de cuidados pessoais.

Outra dificuldade é com relação aos sentimentos de sobrecarga, vigília constante, envolvendo atenção e preocupação e, também, saber que a doença evolui sem perspectiva de melhora, o que pode trazer sofrimento e tristeza para todos os envolvidos. Já o prazer na tarefa foi associado a momentos em que o idoso reconhece os cuidados oferecidos, mesmo que por um sorriso. Os aspectos positivos associados ao cuidado estão relacionados a ser um exercício de amor e paciência, que nada aflige na tarefa de cuidar e sentimento de ser útil. Sommerhalder (2001) afirma que o cuidar não é uma experiência homogênea e que os cuidadores podem experimentar sentimentos positivos e negativos concomitantemente.

O papel de cuidar de um idoso dependente, de acordo com Sommerhalder e Neri (2002), costuma gerar desgastes físicos e mentais e estados emocionais negativos, que estão relacionados às formas inadequadas de enfrentamento. A sobrecarga pode levar a distúrbios emocionais, como a depressão, e a problemas físicos, alterando a qualidade de vida de quem cuida (WESTPHAL et al., 2005). Neste estudo verificou-se que as cuidadoras reservam tempo para ir à igreja, manejam o tempo a fim de conseguirem também cuidar de si e encaram esta atividade como uma tarefa social. Ter tempo para si evita perceber a tarefa de cuidar apenas como sobrecarga.

As cuidadoras disseram solicitar ajuda de Deus ou valer-se da fé como estratégia para lidar com as dificuldades. A religião atua como um recurso para o enfrentamento de situações estressantes, evitando o desequilíbrio do indivíduo, ou seja, pode oferecer recursos para a compreensão e aceitação das dificuldades da vida (SOMMERHALDER; GOLDS-TEIN, 2006).

A família é a grande fonte de apoio instrumental e emocional. A ajuda vem dos maridos, irmãs, filhos, netos e cônjuge. Resende (2006) afirma que a família tem sido relatada na literatura como a principal fonte de apoio ao longo da vida, desde o nascimento até a morte. A dinâmica do grupo familiar é muito poderosa no desenvolvimento humano, contribuindo para aumentar a competência adaptativa, particularmente diante de eventos estressantes. À medida que as pessoas vão transitando da vida adulta, fase de predomínio de relações de interdependência, para a velhice, fase em que os déficits tornam-se mais prováveis, fica cada vez mais clara a importância da rede próxima de relações sociais, atuando no apoio compensatório por causa de eventuais dificuldades associadas ao envelhecimento. Segundo Neri e Perracini (2002), de maneira geral, em todo o mundo, cuidar de idosos é uma responsabilidade que pertence à esfera familiar, cumprindo, assim, a família, uma norma social.

Dentre os recursos sociais, os amigos e vizinhos foram os mais lembrados como as pessoas que oferecem ajuda para pequenas atividades em casa, ajudam nas transferências e dão apoio moral. De acordo com Resende et al. (2007), o

apoio social que as redes proporcionam remete ao dispositivo de ajuda mútua, potencializado quando uma rede social é forte e integrada. Referir-se ao apoio social fornecido pelas redes é ressaltar os aspectos positivos das relações sociais, como compartilhar informações e auxiliar em momentos de crise, e torna a necessidade de cuidar mais amena.

A tarefa de cuidar suscitou avaliações positivas e negativas, porém os ganhos psicológicos e sociais percebidos superam o ônus físico percebido. As pessoas mais velhas percebem mais benefícios do que ônus no domínio psicológico na tarefa de cuidar; as com menor escolaridade vêem mais benefícios no domínio social positivo e mais ônus físico negativo.

Segundo Sommerhalder (2001), as diferenças individuais em variáveis atitudinais e em habilidades de enfrentamento ajudam a explicar por que uma pessoa pode avaliar a situação como dispendiosa e como fonte de insatisfação, ao passo que outra a vê como fonte de gratificação e reconhecimento. Alguns elementos intervenientes nessas avaliações são o gênero, a etnia e a idade do cuidador, o grau de parentesco com o idoso, a qualidade do relacionamento familiar, o tipo e a fase da doença do idoso, o grau de comprometimento do idoso, o prognóstico da doença, se a doença é súbita ou crônica, os tipos de estressores a que o cuidador está exposto, a saúde do cuidador, a experiência prévia de cuidado, o tempo de cuidado, a história do relacionamento, as expectativas sociais, o suporte social, o acúmulo de funções, o isolamento, a redução da vida social, a competição com o trabalho profissional e o abandono das atividades de lazer por parte do cuidador.

Sommerhalder e Neri (2002) pontuam que cuidar é uma atividade e uma função que se estendem no tempo e permitem momentos de transição que podem ou não se ajustar com outros na vida familiar e na vida pessoal. O cuidador familiar tem importante papel no desenvolvimento do cuidado à saúde de seus membros, visto que em algumas situações a assistência não tem satisfeito às necessidades da população. Por isso, torna-se necessária a elaboração de estratégias que visem à orientação e priorizem a família como centro do processo de cuidado à saúde, sobretudo nos casos de idosos, por constituírem um grupo populacional que requer cuidados constantes em situação de doença (MARCON et al., 2006).

Considerações finais

Entender as perspectivas do cuidado em situações e necessidades do idoso e do cuidador poderá auxiliar no planejamento de intervenções para melhorar a qualidade de assistência dos envolvidos nesta tarefa.

Embora cuidar possa ser sofrido, a evolução da doença, a dor, a dificuldade, as preocupações referentes ao ato de cuidar e a aceitação da nova realidade podem conduzir a mudanças, bem como à busca de um significado para este ato, que é, assim, tido como sofrimento, como forma de aprender e crescer do ponto de vista existencial (SILVEIRA; CALDAS; CARNEIRO, 2006).

Frankl (1999) afirma que é importante encontrar sentido no sofrimento para que a pessoa consiga superá-lo da melhor forma. Tirar lições positivas das experiências dolorosas faz a pessoa crescer

na dimensão mais profunda que um ser pode alcançar: dar sentido à sua dor, por pior que possa parecer. “Sempre e em toda parte, a pessoa está colocada diante da decisão de transformar a sua situação de mero sofrimento numa realização interior de valores” (p. 68).

Caring for persons with Alzheimer: social, physical and psychological influences involved in this task

Abstract

The aim of this study, carried out with female caregivers of aged with Alzheimer's disease, was: to characterize the social and personal context, stressors events and available mediators in family to take care of the aged and verify the subjective evaluation of the situation of care in terms all benefits and responsibility. Method: A descriptive study involved 15 women (average age 56 years). They were submitted to a deep interview and answered an Inventory of Perceived Benefits and Strains Concerning Caregiving. Results: The most of caregivers is woman, wife or son, married, aged or in the middle-age, they related that the activities of the house accumulate to the job of caregiver. They had told that they take care as a moral obligation, fulfilling a social function. The caregiver context is complex and involves positive and negative meanings, conflicts and ambiguity. The positive aspects associate with the care was related by being an exercise of love and patience. The caregivers said to request God's help and use their faith as strategy to deal with their difficulties. The family was

the greatest source of instrumental and emotional support. The aid usually came from husbands, sisters, children, grandchildren and spouse. Amongst the social resources, friends and neighbors had been mostly remembered. The task associated with care-giving brings positive and negative evaluations, however they perceived more psychological and social benefits than physical responsibility. Conclusion: To understand the perspectives of care over aged needs could help the planning for interventions to improve the quality of assistance involved in the care giving task.

Key words: Caregivers. Elderly. Alzheimer. Gerontology. Women.

Referências

- ABREU, I. D.; FORLENZA, O. V.; BARROS, H. L. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 32, n. 3, p. 131-136, 2005.
- ARGIMON, I. L.; TRENTINI, C. M. A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica familiar. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, Passo Fundo, p. 98-105, jan./jun. 2006
- BORGES, M. F. *Convivendo com o Alzheimer*: manual do cuidador. Juiz de Fora: ABRAZ, [s. d.]. Disponível em: <<http://www.alzheimer.med.br/manual.htm>>. Acesso em: 15 jun. 2007.
- CERQUEIRA, A. T. A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. 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.
- FRANKL, V. E. *Em busca de sentido*: um psicólogo no campo de concentração. 10. ed. São Leopoldo: Sinodal; Petrópolis: Vozes, 1999.
- FREIRE, S. A. *Bem-estar subjetivo e metas de vida*: comparação entre três grupos etários. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Unicamp, Campinas, 2001.
- GIACOMIN, K. C. et al. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 21, n. 1, p. 80-91, 2005.
- GOLDANI, A. M. Relações intergeracionais e reconstrução do estado de bem-estar: por que se deve repensar essa relação para o Brasil? In: CAMARANO, A. A. (Org.). *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?* Rio de Janeiro: Ipea, 2004. p. 211-250.
- HAMDAN, A. C.; BUENO, O. F. A. Relações entre controle executivo e a memória episódica no comprometimento cognitivo leve e na demência tipo Alzheimer. *Estudos de Psicologia*, v. 10, n. 1, p. 63-71, 2005.
- LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto*, v. 15, p. 587-594, 2006.
- MARCON, S. et al. Famílias cuidadoras de pessoas com dependência: um estudo bibliográfico. *Online Brazilian Journal of Nursing*, v. 5, n. 1, 2006.
- MARTINS, S. K. *Diretrizes para o atendimento domiciliar à saúde*: contribuições da enfermagem. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) UFPR, Paraná, 2006.
- NERI, A. L. Bem-estar e estresse em familiares que cuidam de idosos fragilizados e de alta dependência. In: NERI, A. L. (Org.). *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas, SP: Papirus, 1993. p. 237-285.
- NERI, A. L.; PERRACINI, M. R. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: NERI, A. L. (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família*: questões psicológicas e sociais. Campinas, SP: Alínea, 2002, p. 165-201.

NERI, A. L.; CARVALHO, V. A. M. L. O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In: FREITAS, E. V. et al. (Org.). *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. p. 778-790.

NOGUEIRA, E. J. *Rede de relações sociais: um estudo transversal com homens e mulheres pertencentes a três grupos etários*. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Unicamp, Campinas, 2001.

PERRACINI, M. R. *Análise multidimensional de tarefas desempenhadas por cuidadores familiares de idosos de alta dependência*. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Unicamp, Campinas, 1994.

RESENDE, M. C. *Ajustamento psicológico, perspectiva de envelhecimento pessoal e satisfação com a vida em adultos e idosos com deficiência física*. 2006. Tese (Doutorado em Educação) - Faculdade de Educação, Unicamp, Campinas, 2006.

RESENDE, M. C. et al. Rede de relações e satisfação com a vida em pessoas com amputação de membros. *Ciências & Cognição*, a. 4, v. 10, p. 164-177, 2007.

SANTOS, S. M. A.; RIFIOTIS, T. Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre o cuidado e o papel dos conflitos na dinâmica da família cuidadora. In: VON SIMSON, O. R. M.; NERI, A. L.; CACHIONI, M. (Org.). *As múltiplas faces da velhice no Brasil*. Campinas - SP: Alínea, 2003. p. 141-164.

SILVEIRA, T. M.; CALDAS, C. P.; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública*, n. 8, p. 1629-1638, 2006.

SOMMERHALDER, C. *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) - Faculdade de Educação, Unicamp, Campinas, 2001.

SOMMERHALDER, C.; NERI, A. L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, A. L. (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas, SP: Alínea, 2002. p. 93-134.

SOMMERHALDER, C.; GOLDSTEIN, L. L. O papel da religiosidade e da espiritualidade na vida adulta e na velhice. In: FREITAS, E. V. et al. (Org.). *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 1307-1315.

SOUZA, J. C.; CHAVES, E. C.; CARAMELLI, P. Coping em idosos com doença de Alzheimer. *Rev. Latino-am Enfermagem*, v. 15, n. 1, 2007.

VERAS, R. P. et al. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Revista de Psiquiatria Clínica*, v. 34, p. 5-12, 2007.

VILELA, L. P.; CARAMELLI, P. A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, v. 52, n. 3, p. 148-152, 2006.

WESTPHAL, A. C. et al. Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil. *Brazilian Journal of Epilepsy and Clin. Neurophysiology*, v. 11, n. 2, p. 71-76, 2005.

Endereço

Marineia Crosara de Resende
Av. Mato Grosso, 434/202
Bairro Aparecida
CEP 38400-724
Uberlândia - MG
E-mail: marineiaresende@gmail.com