



Artigos Originais

Aspectos que influenciam no acesso do idoso com Alzheimer aos serviços de saúde nos meios rural e urbano: olhar do cuidador

Aspects that influence the access and use of health services by the elderly with Alzheimer's in the rural and urban areas: caregiver's view

Fátima Ferretti¹
Priscila Garcia Arnoldi¹
Maria Assunta Busato¹
Bernardo Boccalon¹
Jossana Zanatta Pastório¹

¹ Universidade Comunitária da Região de Chapecó-Unochapecó

Resumo: Entre as doenças crônicas com maior prevalência na população idosa, a Doença de Alzheimer (DA) tem merecido destaque por seu caráter deletério. Deste modo, o objetivo desse estudo foi conhecer aspectos que influenciam no acesso dos idosos com DA, residentes em ambientes rural e urbano, aos serviços de saúde, a partir da ótica do cuidador. O estudo trata-se de uma pesquisa qualitativa com a participação de seis indivíduos diagnosticados com DA – três residentes em meio urbano, e três, no meio rural – e seus respectivos cuidadores. Os fatores destacados como aqueles que limitam o acesso desses sujeitos aos serviços de saúde foram o pouco conhecimento dos cuidadores e família quanto aos direitos estabelecidos por lei para o idoso, a falta de capacitação para desempenhar a função de cuidar e o fato de residir em zona rural, visto que a maioria das atividades promovidas pelos serviços de saúde concentra-se no ambiente urbano. Quanto às mudanças necessárias para melhorar a assistência e o acesso do idoso com DA aos serviços de saúde, foram citadas a necessidade de criação de grupos de capacitação para cuidadores e familiares e a garantia de tratamento com reabilitação cognitiva. O ato de cuidar de um idoso com DA é uma função complexa e carece de uma atenção especial já que o idoso está fragilizado pela enfermidade, e o cuidador, pela sobrecarga de trabalho. Estruturar serviços de apoio para esse grupo populacional passa a se constituir como prioridade.

Palavras-chave: Idoso; doença de alzheimer; serviços de saúde.

Abstract: Among the chronic diseases with the highest prevalence in the elderly, Alzheimer's disease (AD) has been highlighted by its deleterious character. By this way, the objective of this study was identify aspects that influence the access of elderly residents with AD in rural and urban areas to health care from the perspective of the caregiver. The study deals with a qualitative research with the participation of six individuals diagnosed with AD - Three residents in urban areas, and three in rural areas - and their caregivers. The highlighted factors such as those that limit access of these individuals to health services were: little knowledge of caregivers and family about the rights established by law for the elderly, the lack of skills to perform the caring function and the fact that this people live in rural areas, and the most of the activities promoted by the health services are concentrated in the urban area. As for the chances required to improve assistance and access of the elderly with Alzheimer's disease to health services they were cited the need to create training groups for caregivers and family members and treatment guarantee with cognitive rehabilitation. Therefore, the act of caring for an elderly with AD is a complex function, and the caregiver, the work overload. Structuring support services for this population group shall constitute a priority.

Keywords: elderly; alzheimer disease; health services.

1. Introdução

O crescimento da população idosa é um fenômeno mundial; e, no Brasil, as modificações estão ocorrendo de forma bastante acelerada. As projeções indicam que, em 2020, o Brasil será o sexto país do mundo em número de idosos, com um contingente superior a 30 milhões de pessoas¹. Estima-se que 85% dos idosos apresentem, pelo menos, uma doença crônica e, destes, pelo menos 10% com sobreposição de afecções concomitantes.

Entre as doenças crônicas com maior prevalência na população idosa, está a Doença de Alzheimer (DA), responsável por 60 a 70% de todos os casos de demência em idosos². A Organização Mundial da Saúde² estimou haver aproximadamente 35,5 milhões de pessoas com demência no mundo em 2010. Refere, ainda, que esse número duplicará a cada 20 anos, chegando a 65,7 milhões em 2030, e a 115,4 milhões em 2050².

A DA é considerada uma doença crônica neurodegenerativa, progressiva e irreversível. É caracterizada por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento, prejudicando o paciente tanto em suas atividades como no convívio social, tornando-o cada vez mais dependente de cuidados³.

A cronicidade de algumas enfermidades, associada ao quadro de longevidade dos brasileiros, tem colocado em pauta a necessidade de planejar mecanismos e ações para um cuidado diferenciado a essa parcela da população⁴, visto que se passa a conviver cada vez mais com essa realidade, seja como profissional da saúde, seja como familiar de um idoso dependente.

Na maioria dos casos de pessoas idosas dependentes devido à DA, a demanda por cuidados é assumida pela família⁵, que, por vezes, não se encontra preparada para a diversidade de demandas que emergem nesse processo. Deste modo, a assistência social e de saúde podem contribuir substancialmente para minimizar os entraves e sofrimentos desse grupo familiar. No entanto, observa-se que os serviços públicos enfrentam dificuldades para fornecer um suporte adequado tanto para o idoso acometido, seja na zona urbana, seja na rural, como também para a rede de pessoas que estão diretamente envolvidas no ato de cuidar⁶. Na zona rural, essas dificuldades são acentuadas, haja vista o difícil acesso em função da distância e o deslocamento até as unidades de saúde e hospitais, bem como da carência de horários diferenciados de atendimentos⁷.

2. Objetivos

Considerando a necessidade de identificar as demandas desses pacientes e suas famílias, este estudo teve por objetivo conhecer aspectos que influenciam no acesso dos idosos com DA residentes em ambientes rural e urbano, aos serviços de saúde, a partir da ótica do cuidador.

3. Percorso Metodológico

Trata-se de um estudo qualitativo, que, segundo Minayo⁸, possibilita maior aproximação com o cotidiano e as experiências vividas pelos sujeitos. Esta abordagem visa fazer mediação entre os marcos teórico-metodológicos e a realidade empírica, com um método que valoriza a contribuição do ser humano como um ator social. O registro do relato oral por meio de entrevistas e observações participantes é instrumento importante quando se objetiva compreender o ponto de vista dos atores sociais sobre o objeto da investigação.

O contexto do estudo foi um município situado no oeste catarinense com uma população de 198.188 habitantes: 168.113, na área urbana; 15.417, na área rural. O município exerce a função de capital do oeste catarinense, polo de uma região com mais de 200 municípios e, aproximadamente, um milhão de habitantes. No município, encontram-se as sedes das principais empresas processadoras e exportadoras de suínos, aves e derivados do Brasil. Sua população tem 93% de habitantes vivendo em zona urbana, e 7%, na zona rural. O município registra 16 mil idosos a compor sua população⁹. Segundo Vendrusculo; Constanci; et al¹⁰, existem 96 Equipes de Saúde da Família, perfazendo uma cobertura de 87% do município.

Neste estudo, a delimitação de meio rural ou urbano segue o que o IBGE¹¹ considerou na realização do censo como população rural ou urbana no Brasil: “[...] definida pelas pessoas que moram em áreas situadas fora dos limites definidos como urbanos (cidades, vilas ou áreas urbanas isoladas). No Brasil, a localização de um domicílio é considerada urbana ou rural conforme definida pela lei municipal, em vigor, na data do Censo Demográfico.” Dessa forma, trabalha com um conceito de “oposição”, considerando que tudo que não é rural será urbano, ou vice-versa.

Os sujeitos da pesquisa foram seis idosos com DA e seus cuidadores. Entre os cuidadores, cinco eram mulheres, e um, homem. A seleção dos cuidadores atendeu a diversidade dos locais de moradia do idoso com DA, urbano e rural. O idoso deveria ter diagnóstico confirmado de DA, estar recebendo medicação da Secretaria de Saúde e ter cuidador diário. Os cuidadores foram identificados com siglas SR1, SR2 e SR3 para a zona rural; e SU4, SU5 e SU6 para a zona urbana.

No meio rural, o SR1, cuidador familiar de 48 anos, sem formação, presta cuidado há dois anos a uma paciente com 72 anos e que possui diagnóstico há dois anos também; o SR2, de 46 anos, possui curso de formação técnica como cuidadora e presta cuidado há três anos a uma idosa com idade de 87 e diagnóstico há três anos e meio; o SR3, de 34 anos, é cuidador familiar, sem formação, há um ano aproximadamente, de uma idosa de 80 anos, que tem diagnóstico há três. No meio urbano, a SU4 tem 50 anos, é enfermeira, cuidadora formal de uma senhora de 73 anos, há três, que possui diagnóstico há três anos e meio; SU5 tem 63 anos, é cuidadora formal, sem formação técnica, de uma paciente com idade de 81, há 4 anos, que tem diagnóstico há, aproximadamente, três anos; SU6 possui 73 anos, é familiar, sem formação técnica, presta cuidado há oito anos a uma idosa de 90 que tem diagnóstico de Alzheimer há, aproximadamente, dez anos.

Os endereços de idosos portadores de DA foram localizados no banco de dados do grupo de pesquisa Envelhecimento Humano e Saúde da Universidade Comunitária da Região de Chapecó. De posse dessas informações, os idosos e cuidadores foram contatados por telefone e agendada a primeira visita domiciliar. No primeiro encontro, foram apresentados os objetivos e a metodologia da pesquisa, convidando-os a participar do estudo. Aqueles que aceitaram participar assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Os instrumentos de coleta de dados utilizados foram a observação participante de um turno de atividade do cuidador e entrevista com questões norteadoras. A observação foi realizada na segunda visita no domicílio e seguiu um roteiro de questões sobre a rotina do idoso com DA e o processo de cuidado realizado. Todos os dados foram registrados num diário de campo seguindo as orientações indicadas por Minayo⁸, que refere: a “observação participante é um processo pelo qual um pesquisador se coloca como observador de uma situação com a finalidade de realizar uma investigação científica”. O principal instrumento de trabalho de observação é o diário de campo, em que se registram todas as impressões.

Posteriormente, em outro momento, foi realizada uma entrevista com questões norteadoras com o cuidador sobre o uso e acesso aos serviços de saúde pelo idoso com DA, segundo a ótica do cuidador – ela foi gravada e, posteriormente, transcrita.

Para análise dos dados, foi utilizada a análise de conteúdo temática, que, segundo Minayo⁸, é a mais comumente adotada no tratamento de dados de pesquisas qualitativas. A análise se desdobra em três fases: *pré-análise*, fase de organização e sistematização das ideias, retomando as hipóteses e os objetivos iniciais da pesquisa, elaborando indicadores que orientarão a interpretação final; *exploração do material*, fase em que os dados brutos do material são codificados em unidades de registro para se alcançar o núcleo de compreensão do texto e uma pré-categorização é realizada; *tratamento dos resultados e interpretação*, em que se elaboram as categorias analíticas e, de posse dessas informações, o investigador propõe suas inferências e realiza suas interpretações de acordo com o quadro teórico e os objetivos propostos, ou identifica novas dimensões teóricas sugeridas pela leitura do material. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Comunitária da Região de Chapecó, sob protocolo n. 059/14.

4. Resultados e Discussão

Todos os idosos com DA que participaram do estudo eram do sexo feminino, com idade média de 80,5 anos ($\pm 6,60$). O diagnóstico da doença havia sido realizado em média há 2,8 anos, mas os

primeiros sintomas iniciaram há, aproximadamente, 3,4 anos antes do diagnóstico. Três residiam em zona rural, e três, em zona urbana. Quanto aos cuidadores, cinco são mulheres, e um, homem, com média de idade de 52 anos ($\pm 27,15$). Dos seis, apenas dois possuíam alguma formação para o cuidado; um tinha graduação em enfermagem; e outro, curso técnico de cuidador – esses tinham uma média de 3,5 anos de experiência em cuidados com os portadores de DA. Dois eram familiares e dois cuidadores formais sem formação. Cuidavam entre 12 horas e 18 horas por dia de seus pacientes.

Observa-se que o tempo dedicado ao ato de cuidar extrapola a carga horária preconizada pela legislação trabalhista brasileira. A tarefa de cuidar pode gerar tensão, angústia e sobrecarga, principalmente quando se desempenha essa função por longo tempo e com elevado número de horas. Sobrecarga em horas de trabalho do cuidador, estresse pela dedicação intensa, ausência de formação para o exercício do cuidado de um paciente que possui uma enfermidade progressiva e limitante, desconhecimento dos direitos dos idosos pelos familiares e próprios cuidadores, entre outros fatores, podem limitar o acesso do idoso com DA aos serviços de saúde e programas que poderiam minimizar o sofrimento nessa fase.

Após análise de conteúdo do material empírico, três categorias macros emergiram como fatores que podem interferir no acesso dos serviços de saúde, como segue.

4.1. Conhecimento dos direitos do idoso com Alzheimer: entre o previsto e a garantia

O acesso aos serviços de saúde pelos idosos portadores de DA pode ser influenciado pelo conhecimento que os cuidadores possuem quanto aos seus direitos. No que se refere ao conhecimento dos cuidadores relativo aos direitos dos idosos, após análise de conteúdo temática, algumas subcategorias emergiram, conforme olhar do cuidador, e encontram-se destacadas em negrito ao longo da discussão. Um dos direitos dos idosos com DA citados pelos cuidadores são as visitas domiciliares. A esse respeito, identificou-se que dois idosos residentes na zona urbana e dois da zona rural recebiam mensalmente visita de agentes de saúde. No entanto, a visita do profissional médico ocorria a apenas um idoso, residente na zona rural.

Os diferentes estágios da DA requerem distintos modos de atenção, cuidado e assistência. Isso foi destacado pelos cuidadores quando identificam a necessidade de visitas domiciliares rotineiras realizadas por profissionais da saúde, como o enfermeiro ou médico, não apenas o agente de saúde, bem como quando ressaltam a importância de os médicos permanecerem por um período maior no território. Destacam-se os depoimentos dos cuidadores:

"[...] acho que teria que vir as agentes de saúde para ao menos ver a pressão, mas aqui nunca vem ninguém, o médico também, pelo menos uma vez por mês, a comunidade teria que pedir que eles venham até nossas casas, no resto está bom. Acho que poderiam vim visitar pelo menos uma vez por mês, ser mais rápido as marcações de consulta" (SR3).

"Temos somente um médico pra atender na unidade, troca muito, nunca é o mesmo que atende, assim o tratamento não tem continuidade" (SU6).

A Portaria 703, que instituiu o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer, prevê que esse paciente deveria receber visitas domiciliar de profissional da saúde, tratamento acompanhado por equipe multidisciplinar, programa de orientação e treinamento para familiares e medicação gratuita¹². Ora, percebe-se que o sistema não consegue dar conta de todas essas demandas.

Esses idosos, por apresentarem déficits progressivos nas habilidades funcionais, possuem dificuldades para se deslocar até um Centro de Saúde, o que evidencia a necessidade das visitas domiciliares com maior frequência e que os profissionais estejam qualificados para as necessidades desse grupo¹³. As visitas domiciliares são rotineiras na Estratégia Saúde da Família, no entanto, em alguns territórios, faltam profissionais para desempenhar essa função¹⁴.

Cunha; Sá¹⁵ asseguram que as visitas domiciliares permitem fazer o diagnóstico das condições de vida e trabalho das pessoas, além de subsidiarem o planejamento de ações que possam atender, de forma adequada, as necessidades de saúde da população em sua particularidade.

Os cuidadores (quatro deles: três da zona rural, e um da zona urbana) também reconheceram como direito a prioridade no atendimento, juntamente com o acesso à medicação. Os relatos evidenciam o conhecimento dos cuidadores quanto a esses direitos:

"Conhecemos os direitos. Semana passada fomos lá fazer a vacina da gripe e o atendimento foi bem rápido, quando vamos, sempre nos passam na frente, dão prioridade, nunca ficamos esperando, é muito bom o SUS [...]" (SR1).

"Os idosos têm direitos em filas, no SUS, pegar remédios no posto, o idoso passa na frente das outras pessoas nas filas e nos lugares assim como nos mercados, farmácias, bancos e outros lugares, o idoso tem prioridade sempre" (SR2).

A população do estudo conhecia alguns dos direitos estabelecidos por lei, como a prioridade de atendimento, o acesso à medicação e as visitas domiciliares. O Estatuto do Idoso assegura direitos para garantir a dignidade da pessoa idosa, como o atendimento preferencial imediato e individualizado junto aos órgãos públicos e privados prestadores de serviços à população, a garantia de acesso à rede de serviços de saúde e de assistência social locais¹⁶. No entanto, dois sujeitos, ao tratar sobre os direitos do idoso, referem que não os conheciam. Essa condição pode interferir substancialmente na possibilidade de prestar um bom cuidado e de acessar adequadamente os serviços disponibilizados para esse grupo populacional¹⁷. Esse destaque fica evidenciado na fala de um cuidador:

"Alguma coisa, só que a gente também não tem muito conhecimento e eles também não se interessam em falar" (SU6).

No Brasil, o idoso está com seus direitos assegurados em várias leis; citam-se o Estatuto do Idoso e a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. As leis existem, estão em vigor e precisam ser cumpridas, referem Martins; Massarollo¹⁷; entretanto, é necessário que os idosos e seus cuidadores conheçam seus direitos para que possam participar ativamente na defesa de sua própria causa.

Destaca-se que, nas últimas décadas, vários setores têm assumido um papel importante na orientação desses sujeitos quanto aos seus direitos: os meios de comunicação, os serviços públicos e os grupos de terceira idade, entre outros¹⁸; no entanto, isso ainda é insuficiente, pois, dos participantes deste estudo, somente um cuidador recebeu formação para desempenhar a função.

4.2. Formação/capacitação para o ato de cuidar: necessidade premente

Sobre a orientação ou formação que receberam para desempenhar a função como cuidadores, observou-se que apenas um realizou o curso específico e outro era graduado em enfermagem. Essa capacitação deu-se por interesse pessoal, mas não em função de um planejamento. Os três cuidadores do meio urbano relataram já ter experiência prática nessa área de atuação, com conhecimentos sobre a DA. Algumas falas refletem essa realidade:

"Fiz o curso de cuidadora, mas o mais mesmo tu aprende na prática, no dia a dia com a pessoa, porque não é nada fácil, eu já cuidava antes, comecei cuidando e depois fiz o curso" (SR2).

"Faz anos que eu morava em Novo Hamburgo e cuidava há três anos de uma idosa, mas fiquei algum tempo sem cuidar, vim pra cá e o que fazia com aquela eu faço nessa, é a prática" (SU5).

A observação da rotina evidenciou que os cuidadores que possuíam alguma formação apresentavam maior conhecimento sobre os sintomas e progressão da doença. Também emergiu do registro dos diários que o fato de o cuidador ser um familiar ou ser informal não alterou o tratamento e a atenção disponibilizados a cada idoso. Os cuidadores relataram que alguns programas de televisão, profissionais dos serviços públicos e os grupos de terceira idade proveem algumas orientações quanto aos direitos dos idosos e quadros de enfermidades crônicas.

Como a progressão e a qualidade de vida dos idosos dependem de um bom cuidado, o qual geralmente acontece no domicílio, Gaioli; Furegato; et al¹⁹ asseguram que esses fatores "justificam a necessidade de maiores investimentos no preparo dessas pessoas para conseguirem realizar o cuidado mais adequado dentro de suas possibilidades". Dois cuidadores oriundos do meio rural relataram não ter feito qualquer tipo de capacitação:

"Não fiz curso nenhum" (SR3).

"Não, nunca fizemos curso para isso, mas nos damos bem, nos acertamos sempre" (SR1).

Além de todo o cuidado que o idoso demanda, o cuidador também necessita de atenção especial. A combinação da vivência de perdas e sobrecarga, somada às altas

demandas dos idosos, leva, muitas vezes, os cuidadores a deixarem em segundo plano seu autocuidado, o que os coloca em situação de risco quanto a sua saúde. Neste cenário, torna-se fundamental que se desenvolvam estratégias de educação em saúde com esses familiares cuidadores, que os orientem e tornem a função menos penosa^{20,21}. Cabe aos serviços de saúde oferecer apoio psicoeducativo, pois este traz benefícios aos cuidadores, reduzindo o estresse, a depressão e a ansiedade²².

Outros estudos^{23,24} evidenciaram realidade semelhante a esta, em que a maioria dos cuidadores não possuía treinamento específico para o ato de cuidar. É fato preocupante, pois, mesmo estando preconizado na Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa que deve haver capacitação dos recursos humanos que trabalham com essa função, ela não está ocorrendo (BRASIL, 2006).

Deste modo, Brum; et al²⁵ apontam que há uma crescente necessidade de orientar os cuidadores desses idosos a respeito do progresso da doença, suas manifestações, as complicações e o que se pode esperar de um idoso com demência, para que possam melhorar sua própria qualidade de vida, além do cuidado prestado ao idoso, sobretudo, desmitificando a demência.

Mediante as múltiplas necessidades de um paciente com DA e a complexidade no processo de cuidar, torna-se essencial que as equipes multiprofissionais da atenção básica promovam a capacitação dos cuidadores, para que estes possam exercer a função com menor sobrecarga e prestar um cuidado qualificado. Pode-se dizer que a DA é um problema que demanda a articulação dos serviços de saúde em redes para dar conta das necessidades dos usuários, colocando os profissionais de diferentes setores em contato, de forma a garantir o princípio da integralidade do cuidado e inovações nos modos de cuidar.

As constatações feitas no decorrer do estudo sugerem que residir em zona rural pode ser um fator ainda mais limitante para a participação das atividades promovidas pelos serviços de saúde, já que estas intervenções concentrar-se-iam no ambiente urbano. No que se refere aos serviços utilizados pelos idosos portadores de DA, observou-se que tanto no ambiente rural como no urbano todos utilizam o SUS para receber medicamentos, realizar consultas e exames de rotinas, como expresso nos seguintes relatos:

"Nós usamos o SUS para os remédios, as consultas com médica e alguns exames" (SR1).

"Os remédios sempre pegam, mas eu uso o SUS para tudo, exames, consultas, sempre fui bem atendida" (SR2).

"Pegamos o remédio do Alzheimer e da pressão arterial, vamos nas consultas e depois sempre ela faz os exames por ali mesmo" (SU4).

De modo geral, observa-se menor acesso e, conseqüentemente, utilização de serviços de saúde pela população rural. Os idosos residentes em áreas rurais, além de enfrentar os problemas de saúde do envelhecimento, têm de lidar com maiores barreiras para obter o serviço de saúde de que necessitam⁷ o transporte e as distâncias a serem percorridas para acessar os serviços e, como identificado neste estudo, o pouco acesso à orientação e capacitação dos cuidadores de idosos.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa²⁶ garante aos idosos atenção domiciliar, inclusive medicamentos e estrutura física do espaço do próprio SUS. Mas, apontam Taylor; Dellaroza⁶, que há uma "tendência de os serviços de saúde recomendarem tratar do idoso no domicílio, repassando à família a responsabilidade de cuidar deste, como único objetivo de diminuir onerosos gastos públicos".

Devido ao fato de que os idosos apresentam características específicas, a atenção à saúde na comunidade requer dos profissionais avaliação cuidadosa para auxiliar na identificação de problemas subjacentes à queixa, que envolve o cuidado de uma maneira integral, além de facilitar o planejamento de assistência específica ao idoso com suas particularidades²⁷.

Tanto o desconhecimento dos direitos quanto as dificuldades técnicas para prestar um cuidado de qualidade podem gerar dificuldades que transformam o ato de cuidar e acompanhar o idoso com DA em atividade mais complexa e limitam, ainda mais, a possibilidade de um cuidado ampliado.

4.3. Dificuldades no processo de cuidar o idoso com DA: outros aspectos

As principais dificuldades vivenciadas no processo de cuidar foram relatadas por quatro cuidadores – um da zona rural e três da zona urbana. Dentre as dificuldades, destaca-se a questão das relações com a família do portador, a perda de memória e a própria saúde, que impossibilita cuidados maiores, conforme evidenciado nos relatos:

“As dificuldades que tenho é lidar com a família, não com ela, ela é tranquila, mas com as filhas e filhos é bem difícil. Às vezes querem mudar as coisas já planejadas, e ela já está acostumada dessa forma” (SR2).

“O mais difícil é que eles não lembram das coisas, às vezes ela não lembra que comeu, aí chega as filhas e perguntam e ela diz que não, é muito esquecida, não lembra de nada, diz que não sabe” (SU5).

“O pior é a minha saúde que não permite que eu cuide muito dela” (SU6).

Na observação, conhecemos um pouco mais da rotina e das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores. Em algumas situações, a dificuldade era de informar à família sobre a evolução da doença e fazê-los compreender que o comportamento dos idosos estava associado à DA e não à resistência, ou teimosia, em alguns casos, como os cuidadores relataram. O déficit de memória dos idosos foi destacado pelos cuidadores como um dos fatores que mais dificulta o processo de cuidar, o que evidencia o desconhecimento, em alguns casos, da fase da DA em que o idoso se encontra.

Almeida; Borges; et al²⁸, ao realizarem estudo com 30 cuidadores, em que buscaram identificar as percepções de cuidadores familiares sobre o processo de cuidar de idosos restritos ao domicílio, observaram que as principais dificuldades estavam relacionadas à convivência e ao entendimento entre o cuidador e idoso.

Diante desse cenário, percebe-se a dificuldade de atuar junto aos familiares no cuidado de idosos acometidos com essa doença. “No contexto da DA, a família deve ser vista como um importante agente de cuidado. Nesse sentido, a assistência pode ser co-planejada com o(s) familiar(es) cuidador(es) para obter melhores resultados [...]”²⁹ a fim de que os processos sejam desenvolvidos com a participação do cuidador e de familiares.

Gonçalves; et al⁴ destacam que cuidar de um idoso dependente por um longo tempo exige dedicação constante do cuidador, fazendo com que sua saúde corra riscos – principalmente quando o cuidado é prestado por uma única pessoa, gerando sobrecarga. Essa situação foi observada neste estudo, em que os cuidadores estão desassistidos e sujeitos a uma sobrecarga emocional e física que os leva à exaustão, devido à ausência de vida social. Por outro lado, dois cuidadores afirmaram não ter dificuldades importantes no processo de cuidar, devido ao portador encontrar-se no estágio inicial da DA, sendo independente nas tarefas do cotidiano:

“Ela faz tudo, só algumas vezes esquece de apagar o gás, mas ficamos de olho, ela lava roupa, faz comida, faz tudo, então, não acho difícil, depende do dia” (SR1).

“Poucas dificuldades, porque ela faz quase tudo, quando ela precisa ir ao médico sempre vamos juntas” (SR3).

Outro aspecto que emergiu das observações foi o de que a cuidadora idosa (SU5) estava fadigada pelo tempo que precisava dedicar ao cuidado, o que evidencia que, para alguns núcleos familiares, principalmente aqueles em que apenas o casal convive, o cuidado pode comprometer a saúde do cônjuge nesse processo, em função da sobrecarga.

Portanto, o maior ou menor grau de sobrecarga física e emocional do cuidador depende, entre outros fatores, do estágio da doença. A fase inicial pode durar de zero a quatro anos e está caracterizada pela perda da memória recente, falta de habilidade em aprender, problemas na comunicação e progressiva dificuldade em realizar atividades diárias normais. Nesse estágio, os pacientes apresentam geralmente quadro clínico que dificulta um diagnóstico preciso; na maioria dos casos, é somente após essa etapa e com maiores alterações que a família busca realizar um diagnóstico³⁰.

Também, a sobrecarga e o desconforto emocional do cuidador relacionam-se com o tempo dispensado para com o cuidado; frequentemente, esse cuidado é ininterrupto, sem pausa para descanso e lazer³¹.

Dificuldades em conduzir e gerenciar situações imediatas no contexto podem gerar impaciência, e serem transformadas em culpa. Oliveira; Caldana³² afirmam que “[...] a solicitação e a cobrança dos profissionais para que os cuidadores sejam pacientes em seu dia a dia causam

uma reação de revolta nestes. Diante de inúmeras dificuldades inerentes ao cotidiano de execução das tarefas [...]". Por outro lado, embora o cuidado possa ser desgastante e gerar impacto na saúde do cuidador, a função também traz satisfação devido aos laços de afeto existentes e aos valores impostos pela cultura familiar²⁸.

Nessa direção, atenção especial deve ser dada aos cuidadores familiares, pois estes precisam de um maior controle emocional e da capacidade de conciliar o cuidado do idoso com outras tarefas, sejam elas domésticas ou laborais³³. Essas situações geram uma sobrecarga que compromete a saúde física e mental do cuidador, especialmente se este estiver vivenciando o processo de envelhecimento – o cuidador sem suporte pode ser o futuro idoso cuidado³⁴.

Nesse aspecto, a criação e a implementação de grupos de apoio multiprofissional podem auxiliar os familiares, por meio de informações e do desenvolvimento de habilidades para cuidar o idoso com DA. Também, promover encontros entre pessoas com vivências afins, pois é um recurso positivo que pode ser empregado como apoio para que a família enfrente essa realidade sem tanto estresse e sofrimento.

4.4 Mudanças para melhorar a assistência e o acesso

Quando questionados sobre mudanças necessárias para melhorar a assistência e o acesso do idoso com DA aos serviços de saúde, os cuidadores destacaram a criação de grupos de capacitação para cuidadores e familiares, bem como a necessidade de se organizarem intervenções com reabilitação cognitiva para melhorar a saúde do idoso com DA:

"Acredito que poderia ter reuniões e cursos, palestras sobre isso, eu terei que ir, pois eu que estou aqui cuidando... também tratamento da memória dela" (SR2).

"Acho que poderiam ter grupos com pessoas que têm a mesma doença, para melhorar a sua saúde e para quem cuida trocar ideias e experiências para melhor entender essa doença" (SU4).

"Poderia ter orientações e palestras para ensinar quem cuida como fazer para entender essa doença" (SU6).

"Acho que deveria ter um diferencial pra esse tipo de pessoa na cidade do idoso, lá tem vários com esse problema, alguém deveria fazer esse trabalho para melhorar a memória, fazer com que eles trabalhem a cabeça, um diário também poderia ser feito, seria um diferencial" (SU4).

A reabilitação cognitiva é um processo importante para o tratamento do idoso com demência. Há uma grande variedade de métodos de intervenção que podem ser adotados para melhorar ou manter o desempenho cognitivo. É evidente, para quem conhece a progressão da doença, a necessidade de criação de estratégias que englobem a reabilitação cognitiva e não somente a física³⁵.

Moraes; Silva³⁶ apontam a importância dos grupos de apoio que realizam reuniões, palestras e visitas domiciliares, com a ajuda de uma equipe multiprofissional que auxilia na elaboração do planejamento e implementação de atividades de cuidado para o paciente e cuidador, promovendo a partilha de experiências entre eles e o crescimento mútuo. Essa estratégia constitui-se numa forma para aumentar os vínculos familiares e comunitários, além de reduzir a sobrecarga imposta aos cuidadores e melhorar a saúde e sobrevivência do idoso com DA.

Assim como apontado neste estudo, Dominguez-Guedea et al³⁷ destacam que os serviços públicos que prestam algum apoio formal aos cuidadores informais, nos cuidados aos portadores de Alzheimer, são insuficientes. Além disso, as respostas do sistema de saúde e de outras políticas sociais que priorizam a saúde e o bem-estar do idoso e de seu cuidador são reduzidas, pois ter um serviço de qualidade ao qual o indivíduo possa recorrer regularmente quando necessita de cuidados de saúde é fundamental para essa população³⁸. No entanto, tal acesso e uso estão condicionados a inúmeros outros fatores, internos e externos ao setor, como a disponibilidade, o tipo, a quantidade de serviços e recursos e a localização geográfica, que influenciam no cuidado à saúde do idoso com DA³⁹.

O estudo evidenciou diversas dificuldades vivenciadas pelos cuidadores no que se refere ao processo de cuidar pacientes com DA, bem como no acesso aos serviços e programas de atenção básica. Torna-se relevante discutir a organização da atenção à saúde aos pacientes

com DA, com vistas a refletir sobre estratégias para efetivar a gestão compartilhada do cuidado, com a formação de equipes menos fragmentadas e com a responsabilidade de instituir programas de intervenção e grupos de apoio para essa população.

5. Considerações Finais

Cuidar de um idoso com DA, seja em ambiente rural ou urbano, é complexo; assim, cuidadores e idosos dependem de uma reestruturação dos serviços sociais e de saúde para ter uma condição de vida melhor. No ambiente rural, há maior dificuldade para acessar os serviços de saúde; um dos motivos é a distância das residências dos portadores até as unidades de saúde, necessitando-se aumentar o número e a qualidade das visitas domiciliares, as quais, inclusive, não devem ficar restritas somente a um profissional, mas estender-se a uma equipe multiprofissional que atenda as demandas tanto do cuidador quanto do idoso.

Ademais, a pesquisa evidenciou a necessidade de estratégias para melhorar a assistência e o acesso do idoso com DA aos serviços de saúde, como a criação de grupos de capacitação para cuidadores e familiares e a garantia de tratamento com reabilitação cognitiva aos pacientes. A atenção e o suporte a essas pessoas são fundamentais para melhorar a qualidade de vida do idoso com DA, que já está fragilizado, bem como a formação e capacitação do próprio cuidador.

A continuidade de estudos se faz necessária para explorar com mais detalhes a realidade de ser idoso com DA morador de meio rural ou urbano, principalmente no que se refere às vulnerabilidades em função da enfermidade e do contexto de residência.

6. Referências bibliográficas

1. Veras R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. *Rev Saude Publica* 2009; 43(3): 548-54.
2. Organização Mundial da Saúde. *Dementia: a public health priority*. Geneva: 2012.
3. Almeida KS, Leite MT, Hildebrandt LM. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. *Rev Eletr Enferm* 2009; 11(2): 403-12.
4. Gonçalves LHT, et al. Perfil da família cuidadora de idosos doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto Contexto Enferm* 2006; 15(4): 570-77.
5. Borghi AC, et al. Qualidade de Vida de Idosos com Doença de Alzheimer e de seus cuidadores. *Rev Gaucha Enferm* 2011; 32(4): 751-58.
6. Taylor LO, Dellaroza MSG. A Realidade da atenção a idosos portadores da doença de Alzheimer: uma análise a partir de idosos atendidos pelo serviço público. *Semina: Ciências Biológicas da Saúde* 2010; 31(1): 71-82.
7. Cabral SOL, et al. Condições de ambiente e saúde em idosos residentes nas zonas rural e urbana em um município da região Nordeste. *Geriatr Gerontol* 2010; 4(2): 76-84.
8. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
9. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Cidades Santa Catarina*. 2014. <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=420420&search=santa-catarina|chapeco>. Acesso em 11.10.2014
10. Vendrusculo C, Constanci C, Rohrig FA. Introdução para equipes de saúde da família: uma proposta de educação permanente em saúde no oeste de Santa Catarina. *Rev Saúde Públ Santa Cat* 2010; 3(2): 77-87.
11. Ibge. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Dados do censo 2010 publicados no Diário Oficial da União do dia 04/11/2010*. http://www.censo2010.ibge.gov.br/dados_divulgados/index.php. Acesso em 16.12.2010

12. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 703, de 12 de abril de 2002. Cria o Programa de Assistência Aos Portadores da Doença de Alzheimer. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 2002.
13. Amaral FLJS, et al. Fatores associados com a dificuldade no acesso de idosos com deficiência aos serviços de saúde. *Cien Saude Coletiva* 2012; 17(11): 2991-3001.
14. Lopes MCL, Marcon SS. Assistência à família na atenção básica: facilidades e dificuldades enfrentadas pelos profissionais de saúde. *Acta Scientiarum Health Sciences* 2012; 24(1): 85-93.
15. Cunha MS, Sa MC. A Visita domiciliar na Estratégia de Saúde da Família: OS Desafios de se mover não Território. *Interface – Comunic, Saude, Educ* 2013; 17(44): 71-73.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Lei nº 10.741, de 01 de outubro de 2003. Dispõe Sobre O Estatuto do Idoso e Dá Outras Providências. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 2003.
17. Martins MS, Massarollo MCKB. Conhecimento de idosos sobre seus direitos. *Acta Paul Enferm* 2010; 23(4): 479-85.
18. Bittar C, Lima LCV. O impacto das atividades em grupo como estratégia de promoção da saúde na senescência. *Rev Temática Kairós Gerontol* 2011; 14(3): 101-18.
19. Gaioli CCLO, Furegato ARF, Santos JLF. Perfil de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer associado à resiliência. *Texto Contexto Enferm* 2012; 21(1): 150-7.
20. Leme JB, et al. Grupo de apoio a cuidadores familiares de idosos: uma experiência bem sucedida. *Ciencia Cuidado e Saúde* 2011; 10(4): 739-45.
21. Lopes LO, Cachioni M. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. *Rev Bras Geriatr Gerontol* 2013; 16(3): 443-60.
22. Figueiredo D, et al. Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência. *Rev Temática Kairós Gerontol* 2012; 15(1): 31-55.
23. Seima MS, Lenardt MH. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos Contextos* 2011; 10(2): 388-98.
24. Santos CF, Gutierrez BAO. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer. *Rev Min Enferm* 2013; 17(4): 782-98.
25. Brum AKR, et al. Programa para cuidadores de idosos com demência: relato de experiência. *Rev Bras Enferm* 2013; 66(4): 619-24.
26. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006, que aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 2006.
27. Pilger C, et al. Características sociodemográficas e de saúde do idoso: contribuições para o serviço de saúde. *Rev Latinoam Enferm* 2011; 15(19): 1-9.
28. Almeida RR, Borges CD, Shuhama R. O processo de cuidar de idosos restritos ao domicílio: Percepções de cuidadores familiares. *Sau & Transf Soc* 2016; 7(2): 93-105.
29. Poltroniere S, Cecchetto FH, Souza EM. Doença de alzheimer e demandas de cuidados: o que os enfermeiros sabem? *Rev Gaucha Enferm* 2011; 32(2): 270-8.
30. Miranda AF, et al. Doença de Alzheimer: características e orientações em odontologia. *Rev Gaucha Odontol* 2010; 58(1): 103-7.
31. Gratão ACM, et al. Sobrecarga e desconforto emocional em cuidadores em idosos. *Texto Contexto Enferm* 2012; 21(2): 304-12.
32. Oliveira APP, Caldana RGL. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saude soc* 2012; 21(3): 675-85.
33. Nardi EFR, et al. Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente no domicílio. *Ciencia Cuidado e Saúde* 2012; 11(1): 98-105.
34. Araujo JS, et al. Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Rev Bras Geriatr Gerontol* 2013; 16(1): 149-58
35. Zanini RS. Demência no idoso: aspectos neuropsicológicos. *Neurociências* 2010; 18(2): 220-26.
36. Moraes SRP, Silva LST. Uma avaliação da carga de pacientes de Alzheimer em cuidadores familiares. *Cad Saude Publica* 2009; 25(8): 1807-15.
37. Dominguez-Guedea MT, et al. Necessidades de apoio social em cuidadores de familiares de idosos mexicanos. *Psicol Soc* 2009; 21(2): 242-49.
38. Vieira CPB, Fialho AVM. Perfil de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular cerebral isquêmico. *RENE. Fortaleza*, v. 11, n. 2, p. 161-169, abr./jun. 2010.
39. Saliba NA, et al. Perfil de cuidadores de idosos e percepção sobre saúde bucal. *Interface – Comunic, Saude, Educ* 2007; 11(21): 39-50.

Artigo Recebido: 02.08.2016

Aprovado para publicação: 23.11.2016

Fátima Ferretti

Universidade Comunitária da Região de Chapecó-Unochapecó

Av. Senador Atílio Fontana, 591-E- Efapi

89809-000- Chapecó, SC - Brasil

Telefone: (49) 3321-8000

Email: ferrettifisio@yahoo.com.br
