

O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER E OS SENTIMENTOS DO CUIDADOR

Arleusson Ricarte de Oliveira,

Universidade Federal de Campina Grande, ricarte27@hotmail.com

Marília Alves

Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, marilix@enf.ufmg.br

Ana Elisa Pereira Chaves

Universidade Federal de Campina Grande, aepchaves@gmail.com

Francisco Tobias Moreira Rodrigues

Universidade Estadual da Paraíba, tobiasrodrigues@hotmail.com

Sueli Aparecida Albuquerque de Almeida

Universidade Estadual da Paraíba, sueliaalb@gmail.com

INTRODUÇÃO: Com o processo do envelhecimento, aumenta a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis, dentre estas se destacam as demências, sendo a mais comum a Doença de Alzheimer (DA) que compromete a integridade física, mental e social do idoso levando-o a dependência total em fases mais avançadas da doença, com a exigência de cuidados cada vez mais complexos⁽¹⁾. A DA trata-se de uma doença degenerativa e progressiva, geradora de múltiplas demandas e altos custos financeiros, fazendo com que isso represente um novo desafio para o poder público, instituições e profissionais de saúde, tanto a nível nacional, quanto mundial⁽²⁾. A referida doença apresenta etiologia ainda desconhecida e constitui a principal causa de demência irreversível, responsável por 50% a 60% dos casos e atinge no mínimo 5% da população de indivíduos com mais de 65 anos. Caracteriza-se por alterações cognitivas, de linguagem e de comportamento que se agravam durante o curso da doença, sendo as

alterações de memória, as mais referidas pela família e as mais fortemente evidenciadas na avaliação clínica do paciente desde o início da doença⁽³⁻⁴⁾. O reconhecimento inicial da doença auxilia o desenvolvimento e manejo de abordagens e intervenções farmacológicas e não medicamentosas que propiciem a melhora da qualidade de vida dos pacientes⁽⁵⁾. Apesar dessas medidas, a DA por comprometer sobremaneira a integridade do paciente, acarreta uma situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados no próprio domicílio. Cabe destacar, que a sobrecarga de trabalho é capaz de gerar várias conseqüências deletérias para o cuidador, como isolamento social, mudanças e insatisfações conjugais, dificuldades financeiras, que o leva a um desgaste físico, emocional e social, e o obriga a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação. Aliado a isso, um dos sérios agravantes é o desamparo por parte do poder público, pois, na maioria das vezes, as ações do Estado são insuficientes no quadro da saúde pública⁽⁶⁾. Esse cenário traz a luz o reconhecimento de que o cuidador seja capacitado para lidar com a DA, sabendo reconhecer suas manifestações. A equipe de saúde, além de capacitar o cuidador para o cuidado, deve oferecer apoio físico e psicológico, evitando o desgaste e sobrecarga excessiva dele (cuidando do cuidador), orientando sobre as dificuldades que serão enfrentadas diariamente, como a vivência com vários tipos de sentimentos (angústia, raiva, amor, ódio, compaixão etc.) e várias situações como falta de paciência, rotinas repetitivas e até situações de como lidar com a morte⁽⁷⁾. Nesse sentido o presente estudo objetiva identificar o impacto ocasionado pela doença de Alzheimer e os sentimentos gerados para o cuidador. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva com abordagem qualitativa, realizada no Distrito de Galante, município de Campina Grande\PB. A amostra foi constituída de 07 cuidadores domiciliares de idosos portadores de DA. Como critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos; ser um cuidador de idoso com DA; estar há mais de três anos prestando cuidado ao idoso; aceitar participar do estudo. Utilizou-se como técnica para coleta de dados a entrevista, e como instrumento de coleta um roteiro semi-estruturado com uma questão estruturada sobre o

tema proposto (subjetivas). As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra, após consentimento do participante. A coleta de dados foi realizada em outubro de 2014. Para análise dos dados foi utilizado o método de análise de conteúdo proposta por Bardin. O projeto foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba e obteve parecer favorável para sua realização, protocolo nº 35544714500005187, e cumpriu com as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que trata da Ética em pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados: Para melhor compreensão do objetivo proposto no estudo, identificaram-se dois temas para seleção das categorias. Um foi o “*impacto vivenciado pelos cuidadores dos idosos com DA*”, o qual foi identificado duas categorias: a primeira – alterações na rotina diária do cuidador; a segunda – dificuldades financeiras. O outro tema “*sentimentos vividos dos cuidadores em lidar com o idoso com Alzheimer*”. Para este tema, identificaram-se duas categorias: a primeira – sentimento de revolta; a segunda - sentimento de amor, atenção, carinho e compaixão. A seguir estão dispostos os discursos inerentes a cada tema com suas respectivas categorias: ***O Impacto vivenciado pelos cuidadores de idosos com Alzheimer.***

Percebe-se que o aumento dos gastos pela demanda que exige para um melhor cuidado e tratamento do idoso portador de DA, impacta na vida do cuidador: A Categoria ***Dificuldades financeiras*** expressa bem este desafio que as famílias e seus cuidadores enfrentam no cotidiano de vida:

A questão financeira é muito ruim porque um salário mínimo não dá pra nada, (E-1).

No geral a aposentadoria muitas vezes não passa de um salário-mínimo (E-2).

As dificuldades é assim, porque não me ajuda né, o governo não ajuda, nem uma, nem uma ajuda do governo (E-3).

Nada financeiro recebo só aposentadoria, mas quando chega a água, a energia ai tem que pechinchar (E-7).

Outro aspecto produtor de impacto são ***as mudanças na rotina diária do cuidador***, o que se evidencia nos discursos:

Por que eu comecei a cuidar dela ai deixei de sair, de passear pra cuidar dela (E-1).

Você para de ter uma certa liberdade,... tem que renunciar muita coisa mesmo... (E-2).

Foi um choque muito grande pra mim, porque tive que me privar de muitas coisas (E-3).

...tudo a partir desse momento mudou, toda minha rotina (E-5).

O que eu achei difícil é que eu não posso sair pra canto nenhum...(E-7).

O agravamento dos sintomas da DA exige cuidados constantes dos familiares, em especial os que realizam o cuidado diário ao idoso, estes vivenciam situações de limitações físicas e psicológicas, o que pode levar aos mais variados sentimentos. **Os sentimentos vividos dos cuidadores em lidar com o idoso com Alzheimer**

Os discursos relacionados ao impacto ocasionado devido às mudanças ocorridas na vida do cuidador do DA desencadeia vários sentimentos diante das frustrações que a doença traz, muitas vez permeados por **sentimentos de revolta**, principalmente no início da doença.

Quando eu comecei a cuidar dela ficava com raiva por que, era noites e noites de sono (E-1).

Bate é a revolta né, você vê a pessoa que era bem ativa, voltando à essência, volta a ser criança (E-2).

É ate difícil da gente explicar porque as vezes você chega a sentir raiva, a sentir revolta, você se sente mal na verdade, (E-3).

Olhe no inicio eu sentia raiva, porque você não conhece a doença,. (E-4).

Apesar da complexidade do que é a doença de Alzheimer, o que exige muito apoio do cuidador e da equipe de saúde, e frente às dificuldades evidenciadas pelos relatos deste estudo, observa-se nos depoimentos abaixo que existe uma satisfação dos cuidadores em que deixa fluir seus sentimentos e o desejo de manifestar seu amor, carinho por meio do cuidado e atenção para o idoso com DA. **Sentimentos de amor, atenção, carinho e compaixão.**

Ah, é muito carinho com ela agora, é como minha bebezinha,...hoje eu sou outra pessoa, eu amo ela...mudou tudo na minha vida (E-1).

A pessoa passa a ter um sentimento profundo... é uma pessoa que é carente de muitas e muitas coisas... no fundo, lá no final você vai ter saudade, você vai sentir falta (E-2).

Você tem que botar no colo né, tem hora que você tem que acalmar, acalantar... ela não sabe mais de nada, perdeu a noção de tudo (E-3).

Ela precisa de mim mais que todo mundo.. (E-4).

É como uma criança que a gente não pode dar as costas (E-5).

Cuido com carinho é uma criança né (E-7).

De forma geral observa-se nos discursos que a falta de informação, a ausência de orientação adequada e os gastos financeiros geram dificuldades na maneira como as famílias e os cuidadores devem lidar e enfrentar a doença.

Discussão: Diante do cuidado prestado do cuidador ao doente de Alzheimer, levando em conta as dificuldades em lidar com a sobrecarga do cuidador, impacta diretamente em sua vida, o que repercute em sentimentos, muitas vezes manifestados na forma de satisfação e limitação. Pela repercussão negativa sobre o cuidador familiar, este deve ser merecedor de atenção especializada dos profissionais e dos serviços de saúde, principalmente no que concerne a educação em saúde, pois na maioria das vezes ele desconhece as condutas adequadas frente às manifestações da doença e às próprias exigências do cuidar de um idoso fragilizado em casa⁽⁷⁾. Os idosos com Alzheimer dependem de cuidadores, na maioria informais, que muitas vezes não tem o devido preparo para estimular os exercícios indicados e os cuidados específicos a esses idosos. Ainda, as orientações de cuidados dirigidas aos cuidadores familiares frequentemente não apresentam estratégias efetivas direcionadas à prática educativa. Sabe-se que eventos de descompensação, que acometem os idosos com DA, podem estar relacionados ao comportamento inadequado dos cuidadores, em razão do déficit de conhecimento associados à doença⁽⁸⁾. As atividades que o cuidador vai realizar devem ser planejadas junto aos profissionais de saúde e com os familiares. É importante que a equipe deixe claro ao cuidador que procedimentos ele não pode e não deve fazer, quando chamar os profissionais de saúde, como reconhecer sinais e sintomas de perigo. As ações serão

planejadas e executadas de acordo com as necessidades da pessoa a ser cuidada e dos conhecimentos e disponibilidade do cuidador⁽⁹⁾. A atenção domiciliar pode ser um mecanismo de articulação entre os pontos de atenção em saúde, potencializando a rede a partir de um cuidado compartilhado, mais horizontal, com corresponsabilização dos casos pelas equipes de saúde. A equipe de saúde deve garantir uma escuta qualificada a esse cuidador, objetivando informações que darão mais subsídio para o atendimento do paciente⁽¹⁰⁾. A carência das instituições sociais no amparo às pessoas que precisam de cuidados faz com que a responsabilidade máxima recaia sobre a família e, mesmo assim, é geralmente sobre um elemento da família. A implementação de modalidades alternativas de assistência como hospital-dia, centro de convivência, reabilitação ambulatorial, serviços de enfermagem domiciliar, dentre outras, reduziria significativamente a demanda por instituições de longa permanência, as famílias teriam um melhor apoio e a pessoa a ser cuidada seria mantida em casa convivendo com seus familiares, mantendo os laços afetivos⁽⁹⁾. **Considerações finais:** O presente estudo desperta reflexões acerca do impacto gerado pela sobrecarga no cuidado prestado do cuidador ao doente de Alzheimer, bem como acerca dos sentimentos gerados a esse cuidador, e apontam a oportunidade de tecer algumas considerações sobre os aspectos que influenciam na prestação do cuidado prestado. O impacto ocasionado na vida do cuidador repercute em sua saúde física, mental e em sua vida social. Cumpre assinalar o papel dos atores envolvidos na condução das políticas de saúde sobre os problemas vivenciados pelos cuidadores de idosos, de forma a subsidiar políticas de saúde, com adoção de mecanismos de gestão que viabilizem utilização dos recursos existentes no município, e ampliem a capacidade resolutiva das equipes de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1 – Pinto MF, et al. Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. Acta Paul Enferm, 2009, 22(5): 652-7

- 2 – Luzardo ARL, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. Revista Texto Contexto Enfermagem, 2006, 15(4): 587-94.
- 3 – Ortiz LB, Afanador NP, Herrera BS. Cuidando a los Cuidadores. Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crônica. Index de Enfermería, 2006 [citado 2014 Dez 21]; 19(5): 15(52-53): [05 telas]. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962006000100012&script=sci_arttext.
- 4 – Moraes EM, Santos R. Demências irreversíveis. In: Moraes EM editors. Princípios básicos da geriatria e gerontologia. Belo Horizonte: Coopmed; 2008. p. 313-342.
- 5 – Dourado M, Laks J. Considerações sobre a psicoterapia na demência. Revista Brasileira de Psicoterapia, 2002, 4(1):107-116.
- 6 – Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. Acta Scientiarum Health Sciences, 2004 [citado 2014 Dez 21]; 26(1): [11 telas]. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/viewFile/1640/1067>
- 7 - Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: Ministério da Saúde; 2008 [acesso em 2014 Dez 19]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf
- 8 – Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. Acta Scientiarum Health Sciences, 2004 [citado 2014 Dez 21]; 26(1): [11 telas]. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/viewFile/1640/1067>
- 9 – Sena ELS, Gonçalves LHT. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer-Perspectiva da Filosofia de Merleau-Ponty. Revista Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, 2008 [citado Dez 22]; 17(2): [09 telas]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/03.pdf>
- 10 - Gil AC. Como Elaborar Projetos de Pesquisa. 4ª edition. São Paulo: Atlas; 2002.