

DOENÇA DE ALZHEIMER: LIMITAÇÕES NA VIDA DO CUIDADOR

Francisco Tobias Moreira Rodrigues

Universidade Estadual da Paraíba, tobiasrodrigues@hotmail.com

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

Soraya Maria de Medeiros

Universidade Federal do Rio Grande do Norte, sorayamaria_ufrn@hotmail.com

INTRODUÇÃO: A doença de Alzheimer é o tipo de demência mais comum da população idosa. É 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. Por ser uma doença que compromete a integridade física, mental e social do idoso, o cuidador apresenta muitas limitações ao lidar com o indivíduo portador da doença⁽¹⁾. 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⁽²⁾. Apesar dessas medidas, a DA por acarreta uma situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados no próprio domicílio. Com base nesses aspectos, insere-se o cuidador, que na maioria das vezes é um familiar próximo (cônjuge, filho, sobrinho) que se preocupa com as condições de saúde do doente e passa a dedicar seu tempo amparando-o e ajudando-o, nas suas

necessidades diárias, além de oferecer afeto, amor e carinho⁽³⁾. Ser cuidador de um idoso com DA pode ser uma das tarefas mais difíceis para a família, uma vez que necessita não só de informações sobre a doença e suas manifestações, mas, sobretudo, que suas limitações e inseguranças sejam conhecidas e valorizadas pela equipe de saúde⁽⁴⁾. A sobrecarga de trabalho é capaz de gerar várias conseqüências deletérias para o cuidador, o que leva a um desgaste físico, emocional e social, e o obriga a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação⁽⁵⁾ Nessa perspectiva, o presente estudo objetivou identificar as limitações vivenciadas pelos cuidadores para prestação do cuidado ao idoso com doença de Alzheimer, no distrito de Galante, em Campina Grande/PB. **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. Os dados qualitativos foram transcritos na íntegra, construídos mediante análise dos depoimentos e suas categorias selecionadas. 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 n^o 35544714500005187. O Presente trabalho cumpriu com as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que trata da Ética em pesquisas envolvendo seres humanos.

Resultados: Para identificar as limitações vivenciadas pelos cuidadores dos idosos com DA foram selecionadas três categorias: a primeira – desconhecimento da doença e de como prestar cuidado; a segunda – a não aceitação da doença; a terceira: falta de apoio familiar e da equipe de saúde. Os discursos evidenciados a seguir em cada categoria

selecionada no estudo buscam proporcionar reflexões a respeito das limitações por quais passam os cuidadores para prestação do cuidado ao idoso com Alzheimer. Verifica-se na fala da maior parte dos cuidadores a falta de conhecimento sobre DA, e sobre como prestar o cuidado, seja relacionada aos momentos de mudança de comportamento do portador de DA e ao próprio cuidado que deveria ser prestado, necessitando assim de apoio dos familiares e da literatura científica, conforme os discursos descritos na Categoria: **Desconhecimento acerca da doença e de como prestar o cuidado:**

Eu não sabia cuidar de idoso ...eu não sabia que era difícil daquele jeito cuidar do idoso(E-1).

Assim no começo como já faz um bucado de tempo, essa doença era pouco conhecida, então, eu assim tive que procurar saber, pesquisar um pouco mais, cada vez uma surpresa ai ...(E3).

No começo eu fiquei meio doido, sem saber o que era que fazia...(E-6).

Foi muito difícil pra cuidar do físico e da cabeça dele e aprender a conviver com aquela limitação que ele tava apresentando, que isso é o mais difícil de você aprender, como eu vou aprender? Como eu vou lidar? como eu vou cuidar dele como homem, entende? É um choque, você começar a cuidar de uma pessoa como irmão...um enfermeiro uma enfermeira é fácil cuidar mas a gente assim ..(E-5).

Lidar com questões desconhecidas principalmente quando relaciona-se ao processo de doenças degenerativas pode trazer sofrimento para o cuidador. Nos depoimentos dos participantes do estudo, constata-se que vivenciar os problemas advinhos da DA principalmente quando trata-se de pessoas da família traz momentos de insegurança, dúvidas e perguntas do tipo "Por que isto estar acontecendo? Alguns discursos mostram o abalo emocional dos cuidadores através da Categoria: **A não aceitação da doença**

No inicio eu não queria acreditar o mal de Alzheimer,, não aceitei, foi muito difícil (E-1)

De inicio a aceitação que é um pouco difícil, que a gente não quer aceitar o problema. .no momento você vê, percebe que uma pessoa ficou totalmente 100% dependente de você... só sabe quem cuida, quem tá de fora não sabe realmente o que é. (E-3).

Foi mais difícil assim a adaptação, no inicio é o choque, como é que eu vou conviver com isso, mas hoje em dia não é a rotina é a aceitação. (E-4).

Vivenciar o cuidado ao idoso com Alzheimer é um processo longo e que se diferencia em cada fase da doença. No início a doença pode ser confundida com o próprio processo de envelhecimento, com a evolução do quadro aumenta a dificuldade no desempenho das

atividades de vida diária, e aumenta conseqüentemente a dependência dos idosos, portanto. Pelos relatos descritos pode-se constatar que o desconhecimento acerca de como prestar o cuidado pode influenciar diretamente na qualidade da assistência prestada pelo cuidador ao idoso. Nesse enfoque, as falas a seguir através da Categoria: **Falta de apoio familiar e da equipe de saúde para lidar com o doente**, mostra nos depoimentos dos entrevistados que torna-se claro a necessidade de apoio da família e equipe de saúde no cuidado do idoso com Alzheimer:

No inicio não tive apoio não, então era eu sozinha a noite, pra ficar com ela ... (E-1).

A falta de apoio na verdade... a área da saúde, por exemplo, não contribui o suficiente... (E-2).

Não tem um acompanhamento nenhum,... só quem cuida dela sou eu, nem, ninguém da família dela vai lá, porque ela tem 5 filho nem um cuida dela, só quem cuida dela sou eu, (E-3).

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 idoso com a DA, o cuidador pode apresentar dificuldades em compreender as mudanças e a progressão da doença acreditando que as perdas cognitivas podem ser recuperadas com esforço. Essa falta de orientação a respeito da enfermidade pode interferir na maneira como o cuidador planeja e executa as ações de cuidado⁽⁶⁾. 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 parceria entre os profissionais e os cuidadores deverá possibilitar a sistematização das tarefas a serem realizadas no próprio domicílio, com ênfase na promoção da saúde, à prevenção de incapacidades e à manutenção da capacidade funcional da pessoa cuidada e do seu cuidador. Exercer os cuidados a um paciente que demanda atenção constante nas suas atividades básicas de vida diária envolve questões que não são explicitadas claramente e rotineiramente aos profissionais de saúde envolvidos no cuidado desse mesmo paciente. Assim, é importante ter 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⁽⁹⁾. 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 permitiu conhecer as limitações vivenciadas pelos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer, e aponta a oportunidade de tecer algumas considerações sobre os aspectos que influenciam na prestação do cuidado prestado. O desconhecimento dos cuidadores acerca da doença de Alzheimer constitui um fator negativo, o que influencia na qualidade da assistência prestada ao idoso. Além disso, a não aceitação da doença por parte do cuidador pode ser uma consequência do real

desconhecimento acerca da doença e de como prestar o cuidado; fatores esses que também impactam diretamente na assistência. A falta de apoio para lidar com o doente, incluindo o apoio da família e da equipe de saúde. Por fim, 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. Este estudo desperta a reflexão para que outros estudos envolvendo a temática sejam realizados, contribuindo desta forma para subsidiar o direcionamento das políticas de saúde, em prol da melhor qualidade de vida do idoso e cuidador, para integrar estes atores ao trabalho da equipe de saúde e gestão.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ortiz KZ, Bertolucci PHF. Alterações de Linguagem nas Fases Iniciais da Doença de Alzheimer. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 2005, 63(2) : 311-17.
2. Dourado M, Laks J. Considerações sobre a psicoterapia na demência. *Revista Brasileira de Psicoterapia*, 2002, 4(1): 107-16.
3. Pawlowski J, Gonçalves TR, Hilgert JB *et al.* Depressão e relação com idade em cuidadores de familiares portadores de síndrome demencial. *Estudos de Psicologia*, 201015(2):173-80.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília, 2008 [citado jul 2014]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf.
5. 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, 17(2): 232-40, 2008.
6. Leite CDSM, Menezes TLM, Lyra RVV, et al., Conhecimento e intervenção do cuidador na doença de Alzheimer: uma revisão da literatura. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 2014 [citado Dez 21]; 63(1): [09 telas]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v63n1/047-2085-jbpsiq-63-1-0048.pdf>.

7. Ximenes MA. Doença de Alzheimer: o cuidado no diagnóstico. Revista Portal de Divulgação, 2014, [citado Dez 20]; 4(1): [05 telas]. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.com/revistanova/index.php/revistaportal/article/view/461/504>.
8. Lenardt MH, Silva SC, Willing MH, et al. O idoso portador da doença de alzheimer: o cuidado e o conhecimento do cuidador familiar. Revista Mineira de Enfermagem, 2010 [citado Dez 19]; 4(3): [07 telas]. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/120>.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Caderno de atenção domiciliar. Brasília : Ministerio da Saude, 2013.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.298, de 21 de novembro de 2013. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, n 227, 22 nov.2013. Seção I, p.61. Disponível em: ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpseesp/bibliote/informe_eletronico/2013/iels.nov.13/iels21/U_PT-MS-SAS-1298_211113.pdf