

A PERSPECTIVA DO CUIDADOR DIANTE DA DOENÇA DE ALZHEIMER: UMA ANÁLISE A PARTIR DO CUIDADO FISIOTERAPÊUTICO

Ana Letícia da Silva Pimentel⁽¹⁾; Jane Oliveira Marques⁽¹⁾; Rachel Cavalcanti Fonseca⁽⁴⁾

- (1) Discente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário de João Pessoa – Unipê;
analeticiapimentel@hotmail.com
- (1) Discente do Curso de Fisioterapia do Centro Universitário de João Pessoa – Unipê;
jane_oliveira211@live.com
- (4) Docente do curso de Fisioterapia do Centro Universitário de João Pessoa – Unipê;
rachelcfjp@hotmail.com

Resumo: Dentre as doenças crônico-degenerativas, uma das preocupações trazida pelo envelhecimento é a demência,⁽¹⁾ especialmente a doença de Alzheimer, prevalente em 10% da população com mais de 65 anos, sendo que aos 85 anos ou mais esta taxa sobe para 47,2%. Trata-se de doença neurológica progressiva e irreversível, caracterizada por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e do afeto, não sendo facilmente diagnosticada. As alterações fisiológicas e biológicas no idoso exigem participação e ajuda dos familiares e/ou dos cuidadores. Os cuidadores se deparam com numerosos fatores, que incluem a aceitação do diagnóstico, lidar com um stress cada vez maior, administrar o conflito dentro da família e planejar o futuro. Com isso, o cuidador ficará vulnerável a doenças físicas, depressão, perda de peso, insônia, a abusar física e verbalmente do paciente, de álcool e de medicamentos psicotrópicos⁽³⁾. Sendo assim, faz-se necessário investigar melhor os fatores que contribuem para a qualidade de vida dos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. Esta é uma pesquisa observacional do tipo estudo de caso descritivo e qualitativo, onde se pretende identificar e analisar a perspectiva de um cuidador diante da doença de Alzheimer. Como instrumento, utilizou-se a aplicação de um questionário sobre a avaliação da sobrecarga dos cuidadores (ZaritBurden Interview), levando em consideração os questionamentos subjetivos. O estudo foi realizado com uma cuidadora do sexo feminino, casada, sem vínculo familiar com a idosa, prestadora de cuidados formal (formada em cuidadora de idosos). Ao realizar este estudo, podemos concluir que o cuidar de um portador da Doença de Alzheimer é desgastante fisicamente e emocionalmente, tanto para o cuidador formal e informal, pois exige o contínuo uso da paciência, dedicação e compreensão ao longo do percurso, se configurando assim, em um grande desafio.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; Cuidador; Fisioterapia.

INTRODUÇÃO

Dentre as doenças crônico-degenerativas, uma das preocupações trazida pelo envelhecimento é a demência,⁽¹⁾ especialmente a doença de Alzheimer, prevalente em 10% da população com mais de 65 anos, sendo que aos 85 anos ou mais esta taxa sobe para 47,2%. Trata-se de doença neurológica progressiva e irreversível, caracterizada por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e do afeto, não sendo facilmente diagnosticada.

A sintomatologia da DA pode ser descrita em três estágios, que correspondem à fase inicial, intermediária e terminal, porém são diversas as formas de apresentação e de progressão da doença. A fase inicial dura de dois a quatro anos, em média, havendo perda de memória recente e dificuldade progressiva das atividades de vida diária. A fase intermediária varia de dois a dez anos, apresentando crescente perda de memória e início das dificuldades motoras, linguagem e raciocínio. A fase terminal é caracterizada por restrição ao leito, mutismo, estado vegetativo e adoção da posição fetal devido às contraturas⁽²⁾

A área cerebral mais patologicamente afetada na doença de Alzheimer é o hipocampo. Há perda dos marcadores colinérgicos colina acetiltransferase e acetilcolinesterase. A colina acetiltransferase é diminuída em estágios iniciais da doença e está associada com a redução da alta afinidade de captação de colina acetiltransferase e o declínio no resultado dos escores mentais, assim como a perda da memória induzida por escopolamina em pessoas normais, conduziu à hipótese colinérgica da doença de Alzheimer, que tem servido de base para as pesquisas terapêuticas. Estudos subseqüentes demonstram que a doença de Alzheimer é uma doença de deficiência de vários neurotransmissores, como um déficit noradrenérgicopré- sináptico e depleção de serotonina, somatostatina, fator de liberação de corticotrofina e glutamato, dentre outros⁽³⁾.

Não existe um teste diagnóstico específico para esta doença. O diagnóstico clínico é feito pela exclusão de outras patologias. Na verdade, é uma doença da qual não se sabe a causa, não se tem um diagnóstico que ajude a confirmar e não possui tratamento curativo e adequado⁽⁴⁾.

As alterações fisiológicas e biológicas no idoso exigem participação e ajuda dos familiares e/ou dos cuidadores. Através da proximidade física e dos vínculos emocionais, o sistema emocional da família é profundamente abalado, passam a se impor privações e modificações no estilo de vida para incluir as novas necessidades de seu membro doente. A família se vê envolvida por sentimentos intensos e conflitantes, difíceis de manejar que acabam por lhe impor um certo isolamento. O diagnóstico de demência traz uma realidade contundente que implica em muitas perdas envolvendo a autonomia do corpo e o afastamento do eu para o indivíduo⁽⁵⁾.

Os cuidadores se deparam com numerosos fatores, que incluem a aceitação do diagnóstico, lidar com um stress cada vez maior, administrar o conflito dentro da família e planejar o futuro. Com isso, o cuidador ficará vulnerável a doenças físicas, depressão, perda de peso, insônia, a abusar física e verbalmente do paciente, de álcool e de medicamentos psicotrópicos⁽³⁾.

Sendo assim, faz-se necessário investigar melhor os fatores que contribuem para a qualidade de vida dos cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer, visto que os impactos são negativos, na grande maioria.

METODOLOGIA

Esta é uma pesquisa observacional do tipo estudo de caso descritivo e qualitativo, onde se pretende identificar e analisar a perspectiva de um cuidador diante da doença de Alzheimer. Esse estudo foi realizado com uma cuidadora de uma idosa com DA atendida na Clínica-Escola de Fisioterapia do Centro Universitário de João Pessoa – UNIPÊ.

Este estudo se deu através da aplicação de um questionário modificado, a escala de ZaritBurden Interview, que avalia o nível de sobrecarga de cuidadores. Essa escala originalmente conta com 22 assertivas, mas foram utilizadas apenas 7 questões de autopreenchimento, onde as respostas são dadas em uma escala de 1 a 5, sendo essas respectivamente Nunca/Quase Nunca/As Vezes/Frequentemente/Quase Sempre, ao final foi somado os valores das respostas e através desses dados se deu o nível de sobrecarga do cuidador, sendo estes leve, moderado e grave, esse instrumento avalia a saúde, bem estar psicológico e principalmente sua relação com o doente.

Após a aplicação do questionário foi feita uma entrevista informal, na qual foi perguntado sobre o impacto da doença na sua vida como cuidador. Antes da aplicação do instrumento, a entrevistada foi informada do objetivo da pesquisa e concordou em participar da pesquisa de forma voluntária, por meio da assinatura em duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

A pesquisa respeitou e seguiu as orientações exigidas pelas Diretrizes e Normas de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, onde orienta que as pesquisas com seres humanos devem assegurar ao participante o respeito e o sigilo de todas as informações pessoais, e que incorpora sob a ótica do indivíduo e das coletividades, referenciais da bioética como, autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo foi realizado com uma cuidadora do sexo feminino, casada, sem vínculo familiar com a idosa, prestadora de cuidados formal (formada em cuidadora de idosos) há 1 ano, com jornada de trabalho de 10 horas diárias, totalizando 54 horas semanais. Fez o curso de cuidadores com o objetivo de cuidar de idosos, sendo esta, sua primeira experiência com Alzheimer. Relata que a casa possui acessibilidade e conta com serviços de água tratada e esgotamento sanitário. Apesar de ser um dos principais cuidadores, há uma significativa participação da família na prestação de cuidados à paciente.

Os familiares realizam um papel fundamental na manutenção e controle da patologia, pois cabe a eles dar a continuidade do cuidado ao indivíduo no seu processo de vida. A associação Brasileira de Alzheimer tem grupos de apoios voltados para orientar os familiares nos cuidados a serem realizados, além do mais a (DA) não ataca somente ao seu portador, ela afeta toda a família. A grande sobrecarga é sobre o familiar/cuidador direto.⁽⁷⁾ A sobrecarga dos cuidadores é um dos mais importantes problemas causados pela demência.⁽⁸⁾ Atualmente, sabe-se que os cuidadores de pacientes com DA possuem pior saúde emocional quando comparados aos não cuidadores.⁽⁹⁾ De acordo com Robison e colaboradores,⁽¹⁰⁾ são inúmeros os fatores que afetam o bem-estar dos cuidadores de idosos, como fatores demográficos, características particulares sobre a situação do cuidador, *status*socioeconômico, necessidades não atendidas pelos serviços de cuidado de longa duração, tempo de cuidado, entre outros.

Ao ser perguntada como é cuidar de um paciente com DA e que perspectiva tinha ao continuar com esse trabalho, respondeu que por mais desgastante que seja, gosta de trabalhar com a idosa, sendo gratificante e prazeroso, como podemos observar abaixo:

“Eu já tinha estudado sobre o Alzheimer, mas nunca tinha visto como era realmente, pensava que era apenas um tipo de demência, e só depois fui ver como realmente era, antes não sabia das alucinações (...) Eu fiz o curso pensando em cuidar de idosos e crianças com deficiência, então já estava de certa forma preparada (...), eu gosto de trabalhar com ela, ela é muito amorosa.”

Ao analisar o resultado da escala de Zarit, vimos que a cuidadora avaliada apresenta um grau de sobrecarga moderado, podemos ver que apesar de receber apoio da família e de gostar do que faz, ela se sente que sua saúde tem sido afetada e sente que não tem mais tempo para si mesma. Esse desgaste é indicado na expressão a seguir:

“Tem que ter paciência, por que no começo dá um pouco de trabalho, eu faço massagem nas pernas dela, e daqui a uns 10 minutos ela esquece e quer que eu faça de novo, então eu tenho que fazer,

até que eu passei a gravar no celular para mostrar a ela que já tinha feito a massagem, por que se não eu fico cansada por ela ser muito pesada.'

Em decorrência da sobrecarga da tarefa de cuidar, os cuidadores também podem desenvolver sintomas físicos, como hipertensão arterial, desordem digestivas, doenças respiratórias e maior propensão a infecções. ^{(11),(12)} Outra consequência da maior sobrecarga emocional vivenciada pelo cuidador é a maior hospitalização dos pacientes, aumento de institucionalizações e maior mortalidade entre os cuidadores de idosos. ⁽¹³⁾

Quando perguntada sobre os benefícios da fisioterapia na saúde da idoso que ela acompanha, ela relata que obteve certa independência, por mais que tenha alguém responsável por cuidar da casa, ela gosta de pendurar as roupas no varal, mas ainda assim, precisando de supervisão constante. À medida que o paciente com a DA vai se tornando mais dependente, o cuidador é obrigado a aumentar sua atenção e cuidado, gerando grandes impactos físicos e emocionais, sendo que em muitas vezes o cuidador passa a viver somente para esta tarefa.

CONCLUSÕES

Ao realizar este estudo podemos concluir que o cuidar de um portador da Doença de Alzheimer é desgastante fisicamente e emocionalmente, tanto para o cuidador formal e informal, pois exige o continuo uso da paciência, dedicação e compreensão ao longo do percurso, se configurando assim, em um grande desafio.

A fisioterapia é importante nesse percurso, pois presta uma assistência preventiva e tenta ao máximo manter o indivíduo ativo e independente, trabalhando suas AVD's e mantendo sua amplitude de movimento. O fisioterapeuta trabalha também junto com o cuidador e a família para dar um suporte quanto as modificações ambientais necessárias para segurança do paciente, de modo que esse possa viver em um ambiente o mais aberto possível evitando o risco de quedas. Sendo assim, o fisioterapeuta pode contribuir muito com a melhora da qualidade de vida do paciente e da família.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. 2010. Dados do Censo de 2010. Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br/>>. Acessado em 17 dez. 2010.

2. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Py L, Neri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM, editors. Tratado de Geriatria e Gerontologia. 2nd ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006. p. 133-47.
3. Pendlebury WW, Solomon PR. Alzheimer's disease. ClinSymp 1996;48(3):2-32.
4. Carroll ML, Brue IJ. Enfermagem para idosos: guia prático. São Paulo: Andrei; 1991.
5. Guterman J, Levovitz EC. Impacto da doença de Alzheimer na família: a visão do familiar as propostas de assistência psicológica. InfPsiquiatr 1998;17(1):33-6.
6. Valim MD, Damasceno DD, Abi-acl LC, Garcia F, Fava SMCL. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2010;12(3):528-34. Available from: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.6410>>.
7. D'Esquivel FO, Sousa GNB, Santos KS, Nunes MTF, Costa SMR. A importância da família no cuidar da doença de alzheimer. Available from: <<https://pt.scribd.com/document/55898050/IMPORTANCIA-DA-FAMILIA-NO-CUIDAR-DA-DOENCA-DE-ALZHEIMER>>
8. Taub A, Andreoli SB, Bertolucci PH. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. Cad Saúde Pública 2004;20(2):372-6.
9. Aldwin CM, Yancura LA, Boeninger DK. Coping, health, and aging. In: Aldwin CM, Park CL, Spiro A, editors. Handbook of Health Psychology and Aging. New York: The Guilford Press; 2007. p. 185-98.
10. Robison J, Fortinsky R, Kleppinger A, Shugrue N, Porter M. A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. J Gerontol B PsycholSciSocSci 2009;64(6):788-98
11. Doornbos MM. Family caregivers and the mental health care system: reality and dreams. ArchPsychiatrNurs 2002;16(1):39-46.
12. Ho SC, Chan A, Woo J, Chong P, Sham A. Impact of caregiving on health and quality of life: a comparative population-based study of caregivers for elderly persons and noncaregivers. J Gerontol A BiolSci Med Sci 2009;64(8):873-9.
13. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. RevEletrEnf 2008;10(3):580-90.