

A DOENÇA DE ALZHEIMER E SUA REPERCUSSÃO NA VIDA DO CUIDADOR: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

Anderson Noberto da Silva¹
Claudia de Lima Rodrigues²
Leticia Cavalcante de Melo³
Rodrigo Pinheiro Fernandes de Queiroga⁴

RESUMO

Introdução: No Brasil, a população idosa está se tornando cada vez mais numerosa. Com isso, várias doenças características desta fase tem se acentuado. Dentre estas, a de Alzheimer figura como uma das principais patologias de ordem neuro-degenerativa, acarretando grandes problemas para o portador e também seus cuidadores. **Objetivo:** descrever e analisar as repercussões que a doença de Alzheimer ocasiona na vida do cuidador. **Método:** Trata-se de um relato de experiência desenvolvido no período de janeiro a abril de 2019, onde se observou a rotina de um cuidador de portador da doença de Alzheimer. **Resultados:** Foram evidenciados distintos problemas e repercussões que a doença de Alzheimer trouxe para a vida do cuidador. Mudanças e adaptações para o estado degenerativo do portador da doença culminaram em problemas físicos, mentais e sociais para o cuidador. **Conclusões:** evidencia-se a necessidade que os programas que atuem na promoção de cuidados do portador da doença de Alzheimer sejam articulados com programas que abranjam também os cuidadores para, desta forma, ofertar uma melhor qualidade de vida para ambos.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer, Cuidadores, Idoso.

INTRODUÇÃO

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, em 2012, a população com 60 anos ou mais era de 25,4 milhões de habitantes. Essa população vem mantendo uma constante taxa de crescimento, superando o contingente de 30,2 milhões no ano de 2017. Os 4,8 milhões de novos idosos em cinco anos correspondem a um crescimento de 18% desse grupo etário, que tem se tornado cada vez mais representativo no Brasil. As mulheres são

¹ Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG, email: andersonsilvacg.as@gmail.com;

² Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG, email: claudialrouds@gmail.com;

³ Graduando do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG, email: lctmtecinha16@gmail.com;

⁴ Docente do curso de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG, email: rodrigopfq@gmail.com.

maioria nesse grupo, com 16,9 milhões (56% dos idosos), enquanto os homens idosos somam 13,3 milhões (44% do grupo) ⁽¹⁾.

Na medida em que a população caminha para uma vida mais longa, há um grande impacto na quantidade e complexidade de demandas que o processo de envelhecimento acarreta. Tais demandas refletem diretamente na manutenção da saúde dos idosos e na permanência destes junto ao núcleo familiar. Neste contexto, se insere a doença de Alzheimer (DA), uma forma de demência que compromete diversos aspectos, destacando-se a integridade física, mental e social do idoso acarretando, a curto e longo prazo, uma dependência de cuidados cada vez mais complexos e direcionados que, na maioria das vezes, são realizados no próprio domicílio. A DA é caracterizada como uma doença crônica, degenerativa e progressiva, geradora de múltiplas demandas que acaba representando um novo desafio para o poder público, instituições e profissionais de saúde ⁽²⁾.

Destacando-se como uma forma de demência que afeta o idoso, a DA é uma alteração que leva a total dependência em fases mais avançadas, exigindo cuidados cada vez mais complexos. Com isto, o custo econômico desta doença torna-se elevado para os cofres público por demandar políticas públicas sociais e de saúde para intervir sobre o problema ⁽²⁾.

Ainda não há uma causa específica para o desenvolvimento da doença, mas já foi comprovado que vários eventos acontecem no cérebro dos portadores da DA que levam à morte dos neurônios, como a inflamação e o aumento de radicais livres. Sendo assim, a DA continua sendo uma doença sem causa conhecida, mas tudo parece indicar que vários fatores, tanto genéticos como provenientes do ambiente, possam, no seu conjunto, ser os responsáveis pela doença ⁽³⁾.

A DA não afeta apenas o portador, mas também o seu núcleo familiar pelos cuidados demandados. Com a progressão da doença, os familiares tendem a buscar ajuda especializada em relação a tal responsabilidade, uma vez que os cuidados requerem graus de complexidade crescente. As famílias que possuem um menor poder aquisitivo e não podem terceirizar o cuidado ao portador destacam, na maioria das vezes, um de seus membros para as atividades de cuidado. Estes passam a adquirir tamanha relevância no cuidado e apoio ao doente que, quase sempre, acabam esquecendo-se do autocuidado acarretando, assim, diversos problemas biopsicossociais ⁽⁴⁾.

Com base no exposto, o presente estudo tem como objetivo descrever e analisar as repercussões que a doença de Alzheimer ocasiona na vida do cuidador.

METODOLOGIA

Trata-se de um relato de experiência sobre as repercussões da DA na vida do cuidador.

O presente relato foi desenvolvido a partir da vivência e das impressões resultantes do acompanhamento de forma ativa no âmbito familiar de um cuidador de portador da DA no período de janeiro a abril de 2019. As vivências foram realizadas no foco da realização do cuidado, a residência do cuidador, localizada no município de Queimadas, Paraíba. Foram realizadas visitas diárias com observação ativa, auxílio nas atividades do cuidado e conversa com o cuidador. Alguns pontos importantes e que respondem ao cunho deste estudo foram anotados em uma prancheta para posterior consulta e análise.

Para subsidiar a discussão, foi realizada uma pesquisa bibliográfica na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando os descritores Doença de Alzheimer, Cuidadores e Idoso. Foram encontrados 1145 artigos disponíveis, dos quais, 6 artigos foram selecionados. Foram priorizados artigos que respondiam ao objetivo da pesquisa, sendo excluídos aqueles que tinham o foco na doença e não no cuidador. A priori, a seleção foi realizada por meio da leitura dos títulos e resumos dos trabalhos. Foram incluídos artigos completos, em português e publicados entre 2008 e 2016.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O relato foi baseado na cuidadora M.N.S., sexo feminino, 54 anos, casada, renda de 1 salário mínimo mensal, ensino médio incompleto (cursou até o segundo ano) e prestadora de cuidados diretos à mãe, portadora da DA a aproximados oito anos e estando, atualmente, no último estágio da doença. A paciente encontra-se em total debilidade e necessitada dos cuidados da filha, pois não consegue desenvolver atividades básicas como andar ou comer de forma autônoma. A cuidadora relata ser portadora de hipertensão arterial sistêmica e ansiedade, utilizando medicamentos de uso contínuo há dois anos.

Durante as visitas, foram identificados e evidenciados alguns pontos importantes que respondem ao objetivo deste estudo. Estes serão relatados a seguir.

A cuidadora assumiu os cuidados de sua mãe há cerca de 4 anos Segundo a mesma, o problema começou a ser percebido quando sua mãe, com o passar do tempo, foi ficando cada vez mais quieta e acabava esquecendo de certos afazeres de seu cotidiano.

Após fortes episódios de esquecimento, um profissional especializado foi procurado, exames de imagem específicos foram feitos e a hipótese do diagnóstico de DA foi levantada.

O diagnóstico para a DA necessita de uma avaliação extensa e bem organizada, o que geralmente leva muito tempo. Depois de 02 anos de acompanhamento, o diagnóstico da DA foi confirmado e recebido pela família com certo receio, visto o forte estigma que a doença acarreta. O que mais preocupou os familiares foi o fato de que diversas mudanças ocorreriam e culminariam no adoecimento progressivo da idosa, de forma irreparável.

“Frente ao diagnóstico e futuras consequências ao portador da doença, pode-se constatar uma gama de emoções, as quais trazem consigo inúmeras reações e adaptações que vão sendo progressivamente trabalhadas. Os cuidadores necessitam de tempo para se reorganizarem de forma física e emocional; este tempo deve ser suficiente para que em sua vida aceitem e se adaptem ao novo cenário desenhado pela doença.”⁽²⁾.

Em conversas com a cuidadora, observou-se desabafos que refletiram a complexidade de ser cuidador de um portador de DA, com preocupantes revelações sobre a sua saúde mental. Esta dizia que foi a única que aceitou prestar cuidados à mãe, mesmo que houvesse outros irmãos que pudessem colaborar nestes cuidados, ninguém além dela aceitou o desafio. Evidenciou-se aqui mais um problema que a doença acarreta: a sobrecarga do cuidado que é depositado sobre um único indivíduo do ciclo familiar⁽⁵⁾. Um estudo realizado com cuidadores de portadores de DA, mostrou que: “[...] a designação de um único familiar cuidador se torna extremamente cansativo e estressante”. A doença impõe ao cuidador um rompimento do seu modo de vida, fazendo-o sentir-se como um estranho em seu mundo, situação esta por ele não escolhida. Esta modificação acarreta um estado angustiante e de fragilidade à medida que assiste o desmoronar de seu cotidiano⁽⁶⁾. Há um extremo desgaste físico e emocional que esta atividade deposita sobre o cuidador de forma a acarretar grandes problemas de saúde. Ao cuidar do outro, este acaba prejudicando de forma acentuada ou até mesmo negligenciando o seu autocuidado.

Foram observadas algumas dificuldades vivenciadas pelo cuidador. Estas estavam relacionadas à história natural de progressão da doença. A primeira delas, referente à alimentação do idoso. A cuidadora sentia-se muito incomodada quando a idosa esquecia o que estava fazendo e estes episódios se intensificavam a cada dia, ao ponto desta esquecer atividades do cotidiano, como alimentar-se sozinha. Isto gerava uma preocupação para a cuidadora, pois esta acabou necessitando negligenciar, por muitas vezes, seu momento de alimentação, para poder auxiliar sua genitora.

Outro ponto evidenciado foi a dificuldade que esta sentia para conseguir dormir e acabava impedindo que a cuidadora tivesse um repouso adequado. Havia noites que a

portadora dormia bem e não demandava nenhum cuidado. Em contrapartida, havia noites em que esta chorava, gritava, cantava e demandava cuidados no período em que deveria repousar. Com o agravamento do quadro, a cuidadora acabou necessitando fazer o uso de medicamentos ansiolíticos para poder conseguir dormir.

Dessa forma, pode-se notar a necessidade de uma doação integral que o cuidador deposita sobre o portador. Muitas vezes, resultando em sentimento de tristeza e cansaço pela exaustiva labuta diária.

“À medida que o portador torna-se progressivamente dependente, o cuidador vivencia um impacto afetivo e um desgaste físico crescente para suprir a demanda por cuidados. O cuidador é obrigado a se reorganizar para viabilizar a prestação de cuidados a pessoa que adoece, sendo que na maioria das vezes o cuidador passa a viver em função dessa nova tarefa” ⁽²⁾.

Com a evolução da doença, é sabido que ocorrem os acentuados gastos com medicamentos que são necessários para os cuidados, além dos gastos que são gerados por utensílios que são utilizados na higiene diária do portador, conforto, alimentação e gastos relativos ao suporte dos profissionais de saúde e outros envolvidos direta ou indiretamente no tratamento ⁽⁶⁾. A cuidadora relatou que consultas médicas e de enfermagem são necessárias periodicamente e são difíceis de conseguir junto aos serviços públicos, tendo muitas vezes que recorrer às instituições privadas.

A falta de apoio institucional não deveria acontecer, pois, entre os dispositivos legais, a Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde (SAS) n°. 249, de 12 de abril de 2002, do Ministério da Saúde, criou dispositivos para implantar Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso no âmbito do Sistema Único de Saúde ⁽⁷⁾, e a Portaria SAS n°. 703, de 12 de abril de 2002 ⁽⁸⁾, instituiu o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer, que disponibiliza medicação gratuita aos portadores, entre outros recursos.

Dessa forma, observa-se a necessidade de fazer essa legislação ser revertida em ações para garantir um suporte social que não atenda apenas o portador da DA, mas que também tenha um olhar crítico para o apoio ao cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos achados do relato apresentado, conclui-se que o cuidado ao portador da doença de Alzheimer constitui um enorme desafio para a família e, de sobremodo, ao

cuidador que é incumbido deste trabalho. As adaptações e mudanças que a doença ocasiona levam a um desgaste físico e mental do cuidador.

Evidencia-se a necessidade do fortalecimento de programas que atuem na promoção de cuidados ao portador da DA e que sejam articulados a estes programas que abranjam também os cuidadores para que, desta forma, possam ofertar uma melhor qualidade de vida para ambos.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censos demográficos**. Brasília (Brasil):Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão; 2018.
2. VALIM, Marília Duarte *et al.* **A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso**. Revista Eletrônica Enfermagem [Internet]. 2010;12(3):528-534.
3. SARAIVA, Simone. **Case Study: Person with Alzheimer's Disease**. Journal of Aging & Innovation, 2014; 2(4): 11-19.
4. Arruda MC, Alvarez AM, Gonçalves LHT. **O familiar cuidador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua**. Ciênc. cuid. Saúde. 2008;7(3):339-345.
5. VIANA, Rômulo José da Silva. **Como fazer um Relato de Experiência para apresentação em Jornada Acadêmica**. [S. l.], 18 fev. 2013. Disponível em: <https://poematisando.blogspot.com/2013/02/como-fazer-um-relato-de-experiencia.html>. Acesso em: 30 abr. 2019.
6. Celish, KLS, Batistella M. **Ser cuidador familiar do portador de doença de Alzheimer: vivências e sentimentos desvelados**. Cogitare Enferm. 2007;12(2): 143-9.
7. Ministério da Saúde. Portaria no. 249/GM em 12 de abril de 2002. **Organização e Implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso**. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2002.
8. Ministério da Saúde. Portaria no. 703/GM em 12 de abril de 2002. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o Tratamento da Demência por Doença de Alzheimer**. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2002.