



SENTIMENTOS DOS FAMILIARES/CUIDADORES DO PORTADOR DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Gislaine dos Santos¹; Josiane Ferreira de Mello Geremias¹; Maria Ivoneide Silva de Queiroz¹; Joana Ercilia Aguiar².

RESUMO: Com o envelhecimento populacional, nota-se o aumento das doenças crônicas degenerativas como os distúrbios demenciais com incidência e prevalência entre os idosos a partir dos 60 anos. Entre elas a mais freqüente é a doença de Alzheimer (DA), que é um distúrbio degenerativo, progressivo, e irreversível, com danos cognitivos, sendo os primeiros sinais a incapacidade de recordar eventos recentes, depois perda total da memória. É uma patologia que envolve as famílias dos portadores que precisam se dedicar aos cuidados tendo sua vida comprometida, e sem receber apoio, preparo ou treinamento específico, gerando desgaste físico e emocional. Estima-se que os portadores de DA supera 15 milhões em todo o mundo, e no Brasil 500 mil pessoas. Sendo assim a DA é reconhecida em nossa sociedade como um problema de saúde pública. Essa pesquisa tem o intuito de identificar os sentimentos dos familiares cuidadores em relação a DA, o cuidado prestado ao portador de doença crônica degenerativa. Os dados foram coletados nas reuniões do grupo de apoio e nos domicílios com o familiar/cuidador e analisados através da livre expressão de cada participante, a fim de identificar suas dificuldades enfrentadas no cuidado ao portador de DA. Os resultados mostram que todos os entrevistados sentem-se incapaz perante a patologia, prestam o cuidado com dificuldade, resultando em um desgaste físico e emocional por falta de um preparo adequado, a orientação e ajuda da equipe de enfermagem, em relação ao cuidado e as necessidades que irão surgir podem amenizar esses sentimentos.

PALAVRAS-CHAVE: Alzheimer; Enfermagem; Família.

1 INTRODUÇÃO

No Brasil existem grandes lacunas estatísticas, mais se estima que cerca de 500 mil pessoas sejam acometidas pela doença. É indiscutível o impacto em nossa sociedade, a DA é um distúrbio degenerativo, progressivo e irreversível, com perda significativa da memória é reconhecida como um importante problema de saúde pública, uma epidemia do século XXI, é uma doença (MACHADO, 2006).

A evolução da patologia tem alterações significativas como agitação psicomotora, depressão, alucinações, delírios e outras alterações psicopatológicas, necessitando de um cuidador, que geralmente é um de seus familiares mais próximos que também tem sua vida comprometida, e não recebem apoio, preparo ou treinamento específico (GARRIDO; ALMEIDA, 1999).

Segundo o IBGE 2000, a população brasileira era de 169.779.270 habitantes e na cidade de Maringá a população era de 324.397 habitantes, sendo que 25.875 eram idosos (IBGE cidades, 2007).

A Constituição Federal (Brasil, 1998), a Política Nacional do Idoso (Brasil, 1994) e a Política Nacional de Saúde do Idoso (Brasil, 1999), responsabilizam à família pelo

¹ Acadêmicas do Curso de Enfermagem do Centro Universitário de Maringá - CESUMAR

² Enfermeira Mestre e Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário de Maringá – CESUMAR

atendimento as necessidades do idoso, no entanto até agora o delineamento de um sistema de apoio às famílias e a definição das responsabilidades das instâncias de cuidados formais e informais, na prática, não acontecem. O sistema de saúde pública ou privada, não está preparado para atender nem a demanda de idosos que cresce, nem a de seus familiares (CALDAS, 2003).

A família não deve ser excluída do processo de cuidado, pois é sua referência de amor, confiança, motivo de sua existência, é necessário perceber que a situação de doença gera ansiedade e incertezas, apontando para a necessidade de o profissional conhecer a família. Podendo então orientar e assistir o paciente e a família de uma forma mais adequada e integrada às suas necessidades e à sua cultura (RESTA; BUDÓ, 2004).

A educação em saúde é um componente essencial do cuidado, e um dos maiores grupos que necessitam desta educação são os grupos com doenças crônico-degenerativas, pois ajudará a se adaptarem à doença, prevenir complicações, cooperar com a terapia prescrita e aprender a resolver os problemas quando confrontados com situações novas (SMELTZER; BARE, 2002).

O cuidador familiar abdica sua vida pessoal, para esses cuidadores é preciso um olhar mais atento da equipe de saúde que atua na assistência domiciliar mais atenção e orientação da equipe para que suas vidas não sejam mais abaladas tanto físicas como emocionalmente, (BARELA; CARVALHO, 2003).

A DA é a causa mais freqüente de demência em idosos, compromete o portador em suas atividades diárias, sociais e ocupacionais, gerando um grande impacto na vida do portador e dos seus familiares cuidadores, por ocasionar uma dependência total de outras pessoas é considerada como um dos maiores problemas de saúde pública (MACHADO, 2006).

O enfermeiro deve estar atento para o binômio – idoso demenciado e sua família no processo degenerativo relacionada à DA, ajudar no cuidado, nas atividades e necessidades diárias do cuidado e orientar para adaptação as necessidades impostas pelo cotidiano durante o processo demencial que leva a dependência total. Repensar o cuidado domiciliar do portador de DA é fundamental, a importância da enfermagem se inserir no contexto de maior envelhecimento populacional e conseqüentemente maior expectativa de vida (FONSECA; SOARES, 2006).

À Assistência de enfermagem relacionada a familiares que prestam o cuidado ao idoso portador de DA é desconhecido na prática da enfermagem gerontológica brasileira no processo de cuidar. Um desafio para as enfermeiras frente ao envelhecimento populacional é um desafio para as enfermeiras que tem seu papel de educadora na promoção de saúde e na prevenção de doença (PELZER, 2005).

2 MATERIAL E MÉTODOS

A coleta de dados foi realizada com seis familiares cuidadores através de entrevista individual semi-estruturada nas reuniões de apoio e em domicílio, o que permitiu a livre expressão, sendo transcritas e analisadas com o intuito de identificar os sentimentos e dificuldades enfrentadas pelos familiares/cuidadores dos portadores de DA e através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi concebido a autorização de participação e gravação da entrevista, todas as explicações pertinentes à pesquisa foram informadas, inclusive sobre a garantia do sigilo.

3 RESULTADO E DISCUSSÃO

Os familiares/cuidadores sofrem mais com a doença do que o próprio portador que com a progressão da doença, não têm domínio sobre o que faz e não se lembra que esta doente. Os familiares sentem dificuldades relacionadas ao cuidado ao portador de DA,

seus sentimentos são de incapacidade perante a evolução da doença, relatam tristezas, solidão, cansaço, sentem falta de orientações multidisciplinares, principalmente da enfermagem que podem orientar e ajudar a prestar o cuidado, e cuidar do cuidador que relata que cada dia ocorre uma nova alteração e não sabendo como agir, se sobrecarregam gerando com essa situação um desgaste físico e emocional, uma situação difícil, já que estão conscientes que a DA não tem cura, e não recebem nenhum retorno do próprio familiar doente que também com a evolução da doença esquece até mesmo de quem esta mais próxima prestando o cuidado, o seu próprio familiar.

4 CONCLUSÃO

O sistema público de saúde e o privado precisam se adequar para atender a população idosa e seus familiares no processo de saúde doença, pois os familiares cuidadores no cuidado ao portador de DA, necessitam de um apoio de profissionais especializados, de treinamentos que possam orientar sobre a DA e os cuidados necessários, cabe a enfermagem se adaptar também ao novo contexto de envelhecimento que tem como consequência as doenças crônicas degenerativas, podendo então amenizar a sobrecarga dos familiares/cuidadores que sofrem com o impacto destas doenças.

REFERÊNCIAS

BARELA, Cristiane S.H.; CARVALHO, Maria D. de B. Famílias de pacientes terminais: vivências sobre o morrer. **Revista de ciências da saúde. Maringá**, v.3,n.1,2003.

CALDAS, Célia Pereira. Envelhecimento com dependência: responsabilidade e demandas da família. **Caderno Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 19 (3): 773-778 mai. – jun., 2.003.

FONSECA, Aline M; SOARES, Enedina. O processo saúde doença e o cuidado domiciliário ao portador de doença de Alzheimer. **Família, saúde desenvolvimento**. Curitiba, v.8, n.2. P.163-167, maio. ago.2006.

GARRIDO, Regiane; ALMEIDA, Osvaldo P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. **Arq. Neuropsiquiatria**. São Paulo, 57 (2-B): 427-434. 1999.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo 2.000**. Obtido via internet, [http:// www.ibge.gov.br](http://www.ibge.gov.br), 2007.

MACHADO, João Carlos Barbosa. Doença de Alzheimer. In. FREITAS, E. V.; PY, L.; CANÇADO, F. A. X.; DOLL, J.; GORZONI, M. L. **Tratado de geriatria e gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

PELZER, Marlene Teda. **Assistência cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um grupo de ajuda mútua**. Tese de doutorado. Faculdade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, p. 18 e 44, 2004.

RESTA, Darielli Gindri; BUDÓ, Maria de Lourdes Denardin. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Revista Acta Scientiarum. Health Sciences**. Maringá, v.26,no.1,p. 53-60, 2004.

SMELTZER, Suzanne C; BARE, Brenda G. *Brunner & Suddarth: Tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. 9.ed. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan. 2002.