

O PROCESSO DE ADOECIMENTO PSÍQUICO DO CUIDADOR DE UM MEMBRO DA FAMÍLIA COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

¹ *Bineá Lages Rodrigues Fernandes*

² *Caroline de Souza Rebelo*

³ *Jordana Garcia Barbosa*

⁴ *Juliana Carmona Fernandes Predebon*

RESUMO

O presente artigo é o resultado de uma pesquisa sobre o processo de adoecimento psíquico do cuidador de um membro da família com a doença de Alzheimer. Este artigo foi realizado a partir de uma entrevista não estruturada, com perguntas abertas. Participaram da entrevista dois cuidadores de pessoas com Alzheimer. Sua análise foi feita a partir de pesquisas realizadas em livros e artigos. Pode-se perceber que, o fenômeno do envelhecimento populacional tem sido observado em todo o mundo e constatado, não somente pelas produções das comunidades científicas, mas também começa a fazer parte da concepção do senso comum. A complexidade dos problemas sociais relacionados ao impacto provocado pelo aumento da expectativa de vida das pessoas reflete diretamente na manutenção da saúde dos idosos e na preservação de sua permanência junto à família. Neste contexto está inserida a doença de Alzheimer como uma forma de demência que afeta o idoso e compromete sobremaneira sua integridade física, mental e social, acarretando uma situação de dependência total com cuidados cada vez mais complexos, quase sempre realizados no próprio domicílio. É uma doença degenerativa e progressiva, geradora de múltiplas demandas e altos custos financeiros. Diante desse cenário surge o papel do cuidador, na medida em que aparecem as dificuldades cotidianas de uma nova realidade, exigindo a tomada de

¹ Acadêmica da disciplina de Estágio Básico II do Curso de Psicologia da Universidade Luterana do Brasil.

² Acadêmica da disciplina de Estágio Básico II do Curso de Psicologia da Universidade Luterana do Brasil.

³ Acadêmica da disciplina de Estágio Básico II do Curso de Psicologia da Universidade Luterana do Brasil.

⁴ Docente do Curso de Psicologia e da Universidade Luterana do Brasil e orientadora deste trabalho.

decisões e a realização de atividades que passam a ser de sua inteira responsabilidade. As complexidades de algumas doenças crônicas, progressivas e degenerativas repercutem de forma negativa sobre o cuidador, assim, os efeitos da doença fazem do cuidador um importante ponto no contexto das investigações científicas acerca da doença de Alzheimer, pois este, muitas vezes acaba adoecendo e necessitando também de cuidados. Esses e outros conceitos serão discutidos de forma mais abrangente durante o artigo. Ao término, será apresentada uma breve conclusão sobre o que foi possível concluir com a pesquisa realizada.

Palavra-chave: Doença de Alzheimer. Cuidador. Adoecimento psíquico.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um processo global relacionado a alguns fatores, como o aumento da expectativa de vida, avanços na medicina e melhoria na qualidade de vida, implicando crescimento progressivo de casos de doenças crônico- degenerativas, dentre elas a demência. A doença de Alzheimer (DA) é a causa mais frequente de demência em todo o mundo. (HORTA, 2015, p. 934) A causa exata é desconhecida, porém, a diminuição da acetilcolina, traumas cranianos, infecções virais, fatores genéticos e a presença de proteína beta-amiloide sugestionam seu aparecimento. Progressiva e irreversível, a DA traz transtornos da memória, da cognição, incapacitando o indivíduo para o autocuidado. (KUCMANSKI e col, 2016)

A doença de Alzheimer gera um impacto direto na vida de familiares, principalmente pelo aumento da carga de cuidados. A expectativa em relação ao crescimento populacional de idosos no mundo está relacionada ao crescimento de demências, conforme estimativa de estudo em Portugal concluindo que no grupo de pessoas acima de 80 anos, 64% das pessoas desenvolvem demências, alertando para a importância do reconhecimento da doença e definição de estratégias de apoio e tratamento. (HORTA, 2015)

A Doença de Alzheimer vai além da biologia do envelhecimento e se desdobra em mudanças de papéis culturalmente estabelecidos, interferindo na vida da pessoa e na sua vida familiar. Uma condição que altera de forma

dramática níveis anteriores de autonomia e independência e que resulta em mudanças importantes e limitações severas na realização de Atividades Instrumentais e Básicas de Vida Diária (AVDs).

Portanto, cuidar de um membro da família doente configura uma responsabilidade e desafio de caráter multidimensional. Novas demandas sociais incluem a necessária adoção de recursos para lidar com a situação pela família afetada e impactada. O cuidado à pessoa idosa com DA torna-se muito complexo, pois a família se percebe envolvida em sentimentos difíceis de manejar, que acabam por lhes impor isolamento social, abalando, profundamente, os sistemas emocionais, acarretando em privações e modificações no estilo de vida. (MARINS, 2016; ILHA e col, 2016)

Essa situação implica que alguns familiares responsabilizem-se pelo cuidado desse idoso, sem ter recebido nenhum preparo ou treinamento específico, e sem nenhum apoio físico, psicológico, social e financeiro. Dessa maneira, aumenta cada vez mais a necessidade de compreender como é, para a família, viver com um membro que está fisicamente presente, mas psicologicamente ausente, além de saber sobre as mudanças que ocorrem na rotina da família, as quais envolvem os aspectos psicológicos e sociais dos envolvidos. (HORTA, 2015)

Cuidar de idosos com Alzheimer é uma tarefa árdua, o cuidador inúmeras vezes limita a atenção à suas próprias necessidades, para poder atender as exigências cotidianas do cuidar, incluído o conforto, segurança, ajuda em atividades de vida diária (AVD) e as tarefas relacionadas aos afazeres domésticos. O cuidador primário é o sujeito diretamente responsável por todas essas ações, já os cuidadores secundários, podem até realizar as mesmas tarefas que o cuidador primário, mas o que os diferencia dos primeiros é o fato de não terem o mesmo nível de responsabilidade e decisão. Os cuidadores terciários são coadjuvantes, substituem o cuidador primário por curtos períodos e, geralmente, realizam tarefas especializadas, tais como compras, ajudar no transporte do paciente, receber pensão e pagar contas. Todos desempenham importante papel no cuidado, porém, é inegável a necessidade de atenção e apoio para com o cuidador primário. Além disso, a convivência com um familiar com Doença de Alzheimer exige que o cuidador

renuncie a muitos aspectos de sua vida pessoal em benefício do outro (KUCMANSKI e col, 2016)

OBJETIVOS

Geral: analisar como se dá o processo de adoecimento psíquico do cuidador de um membro da família com Alzheimer.

Específicos: quais as principais dificuldades enfrentadas; quais as principais doenças psíquicas que atingem os cuidadores e investigar se estes cuidadores tem algum tipo de suporte.

METODOLOGIA

Essa pesquisa qualitativa teve como participantes duas mulheres, familiares de pacientes portadores da Doença de Alzheimer de uma cidade da região metropolitana de Porto Alegre. As participantes ficaram cientes dos objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Utilizou-se como instrumento para coleta de dados uma entrevista com cerca de 15 perguntas semiestruturadas relacionadas aos objetivos da pesquisa. As entrevistas foram transcritas e analisadas com base no método de análise de conteúdos.

RESULTADOS

Nesta pesquisa foram entrevistadas duas mulheres. As duas participantes são filhas da pessoa com Alzheimer, uma cuida de sua mãe e a outra cuida do seu pai. Uma é cuidadora principal da pessoa com DA e a outra é cuidadora secundária. A partir da análise, emergiram as categorias: As principais atividades como cuidadora; uso de medicação; a presença de doenças nos cuidadores; acompanhamento psicológico ou psiquiátrico; ajuda da família; principais dificuldades reação da família; possíveis melhorias para facilitar o desempenho da atividade de cuidador e o sentimento de ser cuidador.

As principais atividades como cuidadora: As cuidadoras entrevistadas relataram que as principais atividades desempenhadas por elas são ajudar o familiar portador da doença de Alzheimer nas suas necessidades

básicas, estimulá-lo e mostrar afeto. A pessoa que assume o papel de cuidador está sujeita a produção de demandas de cuidados que afetam sua dimensão física, mental e social pois a tarefa exige uma dedicação praticamente exclusiva para o cuidado da rotina do familiar doente. (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006, p. 590). É possível verificar a descrição dessas atividades nos seguintes trechos: *“É preciso paciência, carinho, amor, dar os remédios, virar ela na cama, tentar fazer ela conversar, estimular” (Entrevistada 1).* *“Ajudo com as rotinas básicas, dar banho, colocar na cadeira, colocar a comida e água pois hoje a alimentação dele é toda enteral” (Entrevistada 2).* Segundo Luzardo; Gorini e Silva (2006) para o cuidador, lidar com as tarefas básicas de cuidar da higiene como dar banho, vestir e a maneira de lidar com os distúrbios de comportamentos providos da doença de Alzheimer são umas das tarefas mais desgastantes. Essas atividades tomam bastante tempo na rotina do cuidador, fazendo com que o mesmo em muitos momentos deixe suas atividades pessoais para poder realizar esses cuidados.

Uso de medicação: Ao serem questionadas sobre o uso de alguma medicação as entrevistadas relataram uso de antidepressivos e medicamento para hipertensão. *“Tomo paroxetina e remédio para pressão” (Entrevistada 1).* *“Sim, antidepressivo” (Entrevistada 2).* A sobrecarga causada na vida dos cuidadores vai aumentando conforme a doença de Alzheimer vai progredindo e deixando os indivíduos cada vez mais dependentes. Em relação a essa demanda excessiva de cuidados, os cuidadores tendem a apresentar sintomas físicos e psicológicos. O uso de medicações para alívio dos sintomas são comuns em indivíduos cuidadores de pessoas com Alzheimer. Uma das cuidadoras que participaram do estudo informou utilizar o medicamento Paroxetina. Segundo Soares (2006) a Paroxetina é um antidepressivo inibidor seletivo da recaptção da serotonina, utilizado em casos de depressão, transtornos compulsivos, transtornos de ansiedade generalizada entre outras patologias. Dentre os agravos psicológicos que acometem os cuidadores, são frequentes ansiedade, depressão e insônia (COELHO; et al., 2015). Cuidadores de pacientes com DA frequentam 46% mais médicos e utilizam uma maior quantidade de medicamentos psicotrópicos - como antidepressivos e antipsicóticos - do que cuidadores de pacientes que não têm Alzheimer

(Garrido & Almeida, 1999; Grafstrom et al., 1992; Haley, 1997 apud Cruz; Hamdan, 2008).

A presença de doenças nos cuidadores: Cuidadores de familiares com DA possuem uma maior probabilidade de desenvolver doenças psiquiátricas, problemas de saúde, um aumento na frequência de conflitos familiares e no trabalho se comparado a pessoas que não exercessem essa função (CERQUEIRA, 2002 apud PINTO; et al.; 2009). Uma das cuidadoras apresenta depressão e a outra relatou só ser hipertensiva, porém utiliza medicamento antidepressivo para ansiedade, apesar de não fazer acompanhamento psiquiátrico. *“Sim, hipertensão. Utilizo antidepressivo para me ajudar a enfrentar isso, estava ficando muito ansiosa” (Entrevistada 1). “Depressão” (Entrevistada 2).* Cerca de até 60% dos cuidadores de familiares com Alzheimer podem desenvolver doenças psíquicas ou físicas, as mais frequentes são patologias que podem ser agravadas por motivos emocionais como hipertensão arterial, problemas digestivos, respiratórios, baixa imunidade, depressão, ansiedade e distúrbios do sono (Engelhardt, E., Dourado, M. & Lacks, J.2005)

O acompanhamento psicológico ou psiquiátrico: Conforme foi referido pelas entrevistadas uma faz acompanhamento psiquiátrico e a outra não. *Não. (Entrevistada 1) Sim. (Entrevistada 2).*

Segundo Ximenes, Rico e Pedreira (2014) e Inouye, Pedrazzani e Pavarini (2010), existe despreparo entre as pessoas para lidar com a responsabilidade e sobrecarga que é cuidar de um idoso afetado por doenças demenciais, como o Alzheimer, pois em geral, existe um desconhecimento sobre a doença, sobre o como agir, como entender a pessoa afetada e seus próprios sentimentos, produzindo desgastes emocionais, físicos e psicológicos para o cuidador e a família por causa da longa duração do tratamento e da perda gradual das funções cognitivas do idoso, evoluindo para quadros de total dependência e exigindo cada vez mais a dedicação daqueles que com ele convivem. Biondi, uma cuidadora de idoso com DA, da família, alerta sobre a necessidade dos cuidadores familiares de atenção dos profissionais da saúde quando afirma: “Nós, cuidadores de pessoas doentes, física ou mentalmente incapazes, ficamos com nossas vidas viradas de cabeça para baixo,

literalmente. Por essa razão, necessitamos tanto da ajuda dos outros” (Biondi, 2009, p. 36).

Ajuda da família: As participantes da pesquisa relataram receber ajuda dos parentes de 1º Grau, conforme os trechos a seguir: *Sim, divido a tarefa de cuidadora com a minha irmã e meu marido me ajuda em casa. (Entrevistada 1) Hoje a minha família é mãe, irmão e cunhada. A família dele abandonou. (Entrevistada 2)*

Em decorrência da falta de aceitação, ou do medo do desconhecido, alguns familiares podem se afastar e a (re) organização familiar ocorre de maneira que o ato de cuidar concentra-se em um único familiar. Esse fato pode ser decorrência do desconhecimento ou uma forma de os familiares se protegerem em relação ao desconhecido. (ILHA, 2016)

Principais dificuldades: As principais dificuldades relatadas pelas entrevistadas no desempenho da função de cuidadora foram: dificuldades emocionais, cansaço físico, dificuldades para atividades que exigem mais esforço físico, e para conciliar o tempo com as outras atividades com a atividade de cuidadora como o relato à seguir: *Principalmente emocionais , o cansaço físico e grande, mas da para recuperar, o mais difícil é o emocional mesmo. É muito triste ver como ela está e não poder fazer nada. Eu e minhas irmãs fazemos o que podemos, mas queríamos poder fazer mais, aquilo que não está ao nosso alcance. Eu também tenho minha família e o comércio, tenho que dividir entre todos, muitas vezes tenho que deixar minha casa e meu trabalho em segundo plano. (Entrevistada 1) As principais são com banho, colocar na cadeira pois na maioria das vezes minha mãe tem que fazer sozinha. Hoje ele não caminha mais, o que torna tudo mais difícil. (Entrevistada 2)*

A sobrecarga dos cuidadores é um dos mais importantes problemas causados pela demência (Grafstrom et al., 1992; Taub et al., 2004 apud, Cruz e col.2006). O termo Burden (impacto) da língua inglesa tem recebido bastante atenção da literatura e é utilizado para descrever os aspectos negativos associados ao cuidado de um paciente dependente (Dunkin & Hanley, 1998; Garrido & Almeida, 1999; Mohide, 1993 Cruz e col.2006). Estes aspectos dizem respeito à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afetam significativamente a vida dos responsáveis pelo paciente (Garrido &

Almeida, 1999, Cruz e col.2006) nos âmbitos físico, financeiro e emocional (Dunkin & Hanley, 1998, apud ,Cruz e col.2006).

Percebemos que houve divergências entre as principais dificuldades enfrentadas, pois uma relatou que as maiores dificuldades eram de cunho emocional e para a outra as maiores dificuldades eram físicas.

Reação da família diante da descoberta da doença: As reações das famílias diante da descoberta da doença de Alzheimer em um dos casos conforme a entrevistada relatou foi um “choque” e para a outra entrevistada foi complicado, pois já havia outros casos de doenças psíquicas na família. *Minha família é complicada, meu irmão tem esquizofrenia e ele tem uma ligação forte com minha mãe, quando meu irmão a vê quieta, ele tenta animá-la, mas as vezes ela está cansada. Minha irmã tem bipolaridade... Então é difícil. Eles fazem acompanhamento com psiquiatra. (Entrevistada 1). Foi chocante. Achávamos que ele estava se fazendo e quando veio o diagnóstico foi horrível. (Entrevistada 2)*

Com o diagnóstico de DA, surgiram, nas famílias, diversos sentimentos e pensamentos. Eles tiveram de enfrentar a tristeza do diagnóstico e se conformarem com a gravidade da doença.

Possíveis melhorias para facilitar o desempenho da atividade de cuidador: As possíveis melhorias relatadas pelas entrevistadas estão relacionadas com a conciliação do tempo entre as demais atividades com o desempenho da função de cuidadora e a sugestão de mais uma pessoa para auxiliar nos cuidados. *É tranquilo cuidar dela, o que mais dificulta é ter que me dividir, entre casa, trabalho e minha mãe. (Entrevistada 1) Ter uma pessoa auxiliando nas atividades básicas, um fisioterapeuta diário... (Entrevistada 2)*

Intervenções em cuidadores têm surgido nos últimos 15 anos, porém só recentemente estão sendo estudadas, havendo também uma carência de estudos controlados sobre o assunto (Dunkin & Hanley, 1998, apud Cruz e col.2006). O objetivo da maioria das intervenções é mudar a forma como o cuidador interage com o paciente em casa. Melhores estratégias de gerenciamento de problemas influenciam no ajustamento emocional do cuidador, refletindo-se em uma melhor assistência por parte do paciente (Hinrichsen & Niederehe, 1994). Estas intervenções podem ajudar a amenizar a angústia do cuidador, evitar a institucionalização do paciente e permitir que a

família possa fazer planos para o futuro (Haley, 1997 apud ,Cruz e col.2006). A literatura aponta diferentes tipos de intervenção utilizados com cuidadores de idosos demenciados: grupos de apoio, intervenções psicoeducacionais, terapia familiar e terapia individual.

O sentimento de ser cuidador: Os sentimentos apresentados pelas entrevistadas em relação a suas atividades de cuidadora foram o cansaço físico e psíquico, sentimentos de tristeza e gratificação. *Tem o lado ruim, a tristeza. E o lado bom, que é gratificante, o amor, o carinho. (Entrevistada 1) Cansativo, desgastante... Mas nunca vamos abandoná-lo e deixar de ter o mínimo de cuidado. (Entrevistada 2)*

Com a evolução da doença, a pessoa idosa passa a depender de cuidados contínuos, realizados, na maioria dos casos, por um membro familiar no domicílio⁶. O cuidado à pessoa idosa com DA torna-se muito complexo, pois a família se percebe envolvida em sentimentos difíceis de manejar, que acabam por lhes impor isolamento social, abalando, profundamente, os sistemas emocionais, acarretando em privações e modificações no estilo de vida. (ILHA, 2016)

CONCLUSÃO

O estudo possibilitou compreender que os familiares cuidadores vivenciam diversas dificuldades, sobretudo, dificuldades de ordem mental que implicam em desafios diários.

REFERÊNCIAS

HORTA, Ana Lucia de Moraes et al. A dinâmica familiar diante da doença de Alzheimer em um de seus membros. Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil, 2015.

ILHA, Silomar et al. Doença de alzheimer na pessoa idosa/família: Dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. Esc. Anna Nery [online]. 2016, vol.20,

n.1, pp.138- 146. ISSN 1414-8145. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160019>.

KUCMANSKI, Luciane Salete et al. Doença de Alzheimer: desafios enfrentados pelo cuidador no cotidiano familiar. Rev. bras. geriatr. gerontol. [online]. 2016, vol.19, n.6, pp.1022-1029. ISSN 1981-2256. <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562016019.150162>.

LUZARDO, Adriana. WALDMAN, Beatriz. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. Maringá. 2004.

MARINS, Aline et al. Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador¹. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro - RJ, Brasil. 2. Faculdade Arthur de Sá Earp Neto. Petrópolis - RJ, Brasil, 2016

MENDES, Cinthia Figueira Maciel and SANTOS, Anderson Lineu Siqueira dos. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. Saude soc. [online]. 2016, vol.25, n.1, pp.121-132. ISSN 0104-1290. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902015142591>.