

DOENÇA DE ALZHEIMER: AS DIFICULDADES E OS ASPECTOS EMOCIONAIS QUE ENVOLVEM OS FAMILIARES/CUIDADORES.

SAMANTA OLIVEIRA DA SILVA DINIZ¹; FERNANDA SIMAS GARCIA²; LEILA JORDÃO DE SOUSA¹; DANIELLE COSTA DE SOUZA¹; BEATRIZ TOSÉ AGATHÃO¹; SONIA CRISTINA FONSECA EUGENIO¹

¹UNIGRANRIO, Brasil

²Hospital Mario Kroeff, Brasil

RESUMO

Trata-se de um estudo de caso, do tipo descritivo, com abordagem qualitativa sobre a Doença de Alzheimer. Dentre as muitas vertentes que envolvem essa doença, destaca-se sobrecarga dos familiares e cuidadores. No processo de adoecimento a atenção é voltada somente para o portador da doença, esquecendo-se do estresse físico e psicológico que acomete as pessoas que convivem com o portador. Os objetivos desse estudo foram: Identificar os sentimentos que envolvem os familiares/cuidadores do portador de Alzheimer; Descrever as mudanças significativas na dinâmica e na rotina familiar; Evidenciar quais foram as dificuldades de enfrentamento da família diante da doença real. A coleta de dados foi dividida em dois momentos distintos. No primeiro momento utilizamos uma dinâmica de criatividade. No segundo momento foi feita uma entrevista. As questões éticas da pesquisa foram respeitadas. Os dados produzidos foram submetidos à técnica de análise de conteúdo proposto por Bardin e agrupados em categorias, quando pudemos identificar as dificuldades enfrentadas pelos familiares/cuidadores diante do diagnóstico da doença, a dificuldade de aceitação, os sentimentos que envolvem os familiares/cuidadores e as mudanças sociais, familiares, financeiras e o desgaste emocional.

PALAVRAS-CHAVE: Doença de Alzheimer; idoso; família.

INTRODUÇÃO

Dentre as muitas vertentes que envolvem a Doença de Alzheimer (DA) o que mais desperta atenção é a falta de conhecimento da doença para a maioria da população. Mesmo com o aumento do número de acometimentos, grande parte da população ainda desconhece a doença bem como suas manifestações iniciais, fato esse que leva a uma demora na busca por

ajuda profissional, retardando o diagnóstico e tratamento. Outro fator que merece destaque é a sobrecarga dos familiares e cuidadores. Pelo fato de a DA ser uma doença ainda incurável e seus sintomas irem progredindo ao longo do tempo, muitas vezes a atenção é voltada somente para o portador da doença, esquecendo-se do estresse físico e psicológico que acomete as pessoas que convivem com ele. Os cuidadores muitas vezes colocam a atenção com sua própria saúde de lado. À proporção que os sintomas da doença vão se intensificando, a sobrecarga vai se acentuando.

A Doença de Alzheimer é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e irreversível, que começa de forma insidiosa e se caracteriza por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e afeto. É a causa mais frequente de demência no idoso e sua prevalência aumenta exponencialmente entre 65-95 anos.

A DA ocorre em cerca de 1% da população entre 65-69 anos, em 15-20% após 80 e em 40-50% após os 95 anos. A idade média de início da doença situa-se por volta dos 80 anos. Em cerca de 67% dos casos, inicia-se precocemente, antes dos 60-50 anos. Aproximadamente 7% de todos os casos de início precoce tem origem genética, em padrão de herança autossômica dominante. A D.A. predomina em mulheres de idade mais avançada, tem distribuição universal e é uma das principais causas de doença do idoso, constituindo um dos maiores problemas médicos e sociais da atualidade. (FREITAS, 2006).

Trata-se de um estudo de caso sobre a Sr^a Rosa (codinome) que teve diagnóstico confirmado de DA aos 55 anos de idade, contrariando a literatura existente que faz referência sobre seu aparecimento na terceira idade. Pesquisas apontam para a relação diretamente proporcional que a doença de Alzheimer mantém com o aumento da idade.

Os familiares começaram a perceber alguns sinais emitidos pelo corpo adoecido como lapsos de memória de fatos recentes, trocar as coisas de lugar e não se lembrar, esquecer nomes de pessoas, especialmente pessoas distantes e com pouco contato, dificuldade de apreender informações novas, esquecer-se como se prepara alguns alimentos, enfim, atividades que antes eram simples e realizadas com facilidade.

Este estudo de caso visa a mostrar como ocorre o desenvolvimento da DA e como afeta o ciclo de vida do indivíduo doente e simultaneamente da família, referente aos aspectos emocionais, afetivos e também financeiros que reflete negativamente no convívio familiar aumentando as carências e propiciando os conflitos iniciais e/ou acomodações.

Por essas razões, o objeto desse estudo trata da relação cuidador/idoso no processo de adoecimento e os aspectos emocionais dos familiares do portador de Alzheimer.

Para subsidiar a pesquisa foram elaboradas questões norteadoras, são elas: (1) Quais sentimentos envolvem os familiares/cuidadores do portador de Alzheimer? (2) Quais as dificuldades de enfrentamento diante da doença real? (3) Como a doença afeta a dinâmica/rotina familiar?

Para dar conta das questões norteadoras traçamos os seguintes objetivos: (1) Identificar os sentimentos que envolvem os familiares/cuidadores do portador de Alzheimer. (2) Descrever as mudanças significativas na dinâmica e na rotina familiar. (3) Evidenciar quais foram as dificuldades de enfrentamento da família diante da doença real.

Esse estudo justifica-se pela necessidade de trazer informações sobre a Doença de Alzheimer e os cuidados básicos com o indivíduo, através do saber científico e de experiência vivida pela D. Rosa e seus familiares. Outra relevância desse estudo será colocar em evidência o doente e a família para melhorar o convívio dessas pessoas.

MATERIAIS E MÉTODOS

Essa pesquisa fundamenta-se em um estudo de caso, do tipo descritivo, com abordagem qualitativa. Segundo Minayo (2004) a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa com o nível de realidade que não se pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes.

O cenário da coleta de dados foi a residência de D. Rosa no Estado do Rio de Janeiro. Esse local foi escolhido pela facilidade de acesso aos entrevistados. Participaram do estudo duas irmãs, a filha e a cuidadora, devido a maior proximidade com D. Rosa na evolução da doença.

A coleta de dados foi dividida em dois momentos distintos. No primeiro momento utilizamos uma dinâmica de criatividade, através de corte e colagem. Fornecemos uma folha de papel com a seguinte frase: “Como foi para você ter um familiar com a doença de Alzheimer aos 55 anos?”, e jornais e/ou revistas, cola, tesoura e caneta, para que encontrassem figuras que representassem o que elas sentiram com a descoberta da doença. Após a colagem escreveram o significado da imagem com base na pergunta.

Foi escolhida uma dinâmica para que as pessoas envolvidas no universo pesquisado pudessem transmitir com liberdade sua forma de pensar, evidenciando fatos que ficariam ocultos somente com a entrevista. Esse tipo de instrumento permitiu maior liberdade de

expressão e facilitou a transmissão de informações, pois muitas vezes as pessoas não conseguem definir claramente através da linguagem verbal o que sentem.

No segundo momento, escolhemos como instrumento de coleta de dados uma entrevista semiestruturada. Utilizamos um MP4 para gravação da entrevista que foi feita individualmente com os participantes do estudo.

Posteriormente, as entrevistas foram transcritas na íntegra. Para análise e discussão dos resultados produzidos optamos pela abordagem de Análise de Conteúdo de Laurence Bardin (2004), no qual se trata do desenvolvimento de significação dos diferentes tipos de discursos.

Foram desenvolvidas etapas até a elaboração das categorias, de acordo com Bardin (2004), a saber: leitura flutuante de todo o material, possibilitando a ideia geral dos dados; posteriormente, foram identificados os conteúdos relevantes, ou seja, os trechos que marcaram os depoimentos por serem similares ou diferentes; e após, os conteúdos foram separados por unidades de registros originando as categorias que deram direcionamento ao estudo.

A pesquisa, que atendeu a resolução de número 196/96, foi aprovada pelo protocolo de nº 0041.0.317.000-08, do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Grande Rio e realizado sob os termos do consentimento livre e esclarecido.

Procedimentos para impossibilitar a identificação dos indivíduos e para a manutenção da confidencialidade dos dados foram adotados, utilizando pseudônimos de flores, sendo assegurado sigilo quanto à identificação dos participantes do estudo.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Foram quatro participantes do estudo apenas, porém produziram um material extremamente rico em detalhes e sentimentos de carinho e cuidado. Foi possível entendero que realmente acontece na família, pois D. Rosa estava presente durante a coleta de dados, todos, nesse momento estavam envolvidos pelos mesmos sentimentos.

De posse dos dados que representa a trajetória delineada no estudo, definimos três categorias emergentes em nossa análise, a saber: 1) Os sentimentos que envolvem os familiares/cuidadores do portador de Alzheimer. 2) As dificuldades de enfrentamento da família diante da doença real. 3) As mudanças na dinâmica/rotina familiar.

Primeira Categoria: Os sentimentos que envolvem os familiares/cuidadores do portador de Alzheimer.

Todos os sentimentos aflorados através da imagem e da ancoragem dos depoentes sobre o que foi para você ter um familiar com a doença de Alzheimer ainda na idade adulta, resultaram em uma única categoria. Dentro dessa única categoria discutiremos o impacto da doença na família com alguns sentimentos emergidos do imaginário dos atores sociais, dentre eles: o medo, o susto, a tristeza e a surpresa.

- Medo



“Representa o lado escuro porque representa o presente, pois é preciso manter a pessoa dentro de casa porque se deixar o portão aberto ela pode fugir sem rumo” (Margarida).

Tanto a figura quanto a ancoragem evidenciam o medo que a cuidadora tem, de D. Rosa sair de casa e se perder. Esse medo é justificável, pois é ela quem cuida de D. Rosa em período integral, a responsabilidade do cuidado e atenção está sobre ela, especialmente nos momentos em que os familiares estão em casa.

A cuidadora sente medo de falhar em seus cuidados podendo causar um sofrimento maior na família por algum descuido seu, sendo necessária uma atenção redobrada, com o maior zelo possível.

Quando Margarida diz “representa o lado escuro” ela demonstra sua tristeza por ter que manter D. Rosa o tempo todo dentro de casa, isolando-a do convívio social.

A figura mostra duas crianças atrás de uma grade, sendo cuidadas por suas mães, o que atualmente, é vivenciado pelos familiares, pois devido à doença os mesmos passaram a tratá-la com todos os cuidados que uma criança necessita. O excesso de cuidado faz com que D. Rosa seja uma prisioneira dentro da sua própria casa.

- Tristeza



“Eu me deparei com esta figura, pois foi exatamente a minha reação quando soube da doença da minha irmã, pois fiquei muito triste, porque ela é a mais nova das irmãs, isto mudou muito o ritmo da família” (Jasmim).



“Esta figura representa a tristeza frente à derrota. Foi exatamente o que senti, uma tristeza imensa ao descobrir a doença da minha mãe. Como um jogador que perde o jogo, me senti impotente diante da descoberta da doença. Foi e ainda é muito difícil”. (Violeta)

Em sua colocação, Jasmim demonstra sua tristeza diante da doença da irmã. Essa tristeza é justificada, principalmente, pelo fato de D. Rosa, ser a mais jovem das irmãs com apenas 55 anos de idade e acabara tornando-se totalmente dependente de um familiar/cuidador em praticamente todas as atividades, o que gerou uma muita tristeza. Violeta ainda revela seu sentimento de impotência, por não poder fazer nada para reverter o quadro.

As alterações de comportamento e limitações da DA levam a um progressivo declínio funcional e hierárquico das Atividades da Vida Diária (AVD) e das Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD).

As Atividades de Vida Diária (AVD) são aquelas relacionadas ao autocuidado e que, no caso de limitação de desempenho, normalmente requerem a presença de um cuidador para auxiliar a pessoa idosa a desempenhá-las. São elas: alimentar-se, banhar-se, vestir-se, mobilizar-se, deambular, ir ao banheiro e manter controle sobre suas necessidades fisiológicas.

As Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD) são aquelas relacionadas à participação do idoso em seu contexto social e indicam a capacidade do indivíduo em levar

uma vida independente dentro da sociedade. São elas: Utilizar meios de transporte, manipular medicamentos, fazer compras, realizar tarefas domésticas leves e pesadas, utilizar o telefone, preparar refeições, cuidar das próprias finanças.

Dona Rosa se tornou cada vez mais dependente de acompanhamento para desempenhar atividades que antes eram desenvolvidas facilmente, isso gerou uma grande mudança na rotina familiar.

- Susto



“Eu fiquei assustada quando soube da doença da minha irmã” (Orquídea).

O sentimento expressado por Orquídea foi o susto quando soube da doença de sua irmã. A interpretação da figura pela Orquídea foi o susto da mulher diante do toque do despertador. O diagnóstico de Alzheimer é sempre impactante para os familiares por ser uma doença incurável e irreversível. O tempo é importante diante do diagnóstico da Doença de Alzheimer, pois quanto mais cedo for descoberta a doença e iniciado o tratamento, mais lenta será sua degeneração.

- Surpresa



“Representa a reação da descoberta da doença. É algo que surpreendeu todos inclusive a mim” (Margarida).

Outro sentimento destacado por Margarida foi a surpresa diante da descoberta da doença. Por ser uma doença impactante e de cunho irreversível os familiares começaram a se perguntar: Por que ela? O adoecer de Alzheimer é muito rápido. De início, não soube voltar

para casa, pouco tempo depois não sabia mais ler, estava lendo a bíblia de cabeça para baixo, em seguida veio a inquietude não conseguindo se concentrar iniciando o processo de isolamento social. Tudo foi e é muito novo, um fator surpresa a cada dia.

Segunda categoria: As dificuldades de enfrentamento da família diante da doença real.

A partir dos relatos dos familiares durante a entrevista, identificamos que os mesmos perceberam que D. Rosa estava doente quando, inicialmente, apresentou algumas mudanças de comportamento, como muita tristeza e choros excessivos sem motivo.

“Ela começou a ficar muito triste e muito deprimida” (Jasmim).

“... também tinha muito choro, aquele choro perturbava, a gente sabia que não era normal, chorava dia e noite” (Orquídea).

“... junto com isso veio a depressão, ela chorava o tempo todo e dizia que queria se matar, foi muito difícil...” (Violeta).

Comumente os sintomas depressivos estão associados ao início da doença. As alterações da memória e da orientação espacial causam estados depressivos que se manifestam por apatia e desinteresse pelas tarefas e atividades até então normalmente desempenhadas e inseridas no contexto recente.

Além da tristeza e choro constante outra alteração de comportamento percebida pelos familiares foi a dificuldade que D. Rosa, devido ao esquecimento, expressava em realizar atividades simples que antes eram realizadas com facilidade.

“... não achava nada para ler, não conseguia ler, depois não conseguia tomar banho sozinha, não conseguia fazer mais nada... Não sabia mais achar um versículo na bíblia, pegava a bíblia de cabeça para baixo” (Jasmim).

“A gente começou a perceber quando ela começou a se esquecer de tudo... Ela não conseguia ler lá na igreja, ela abria a bíblia, não conseguia encontrar os versículos para ler e também pegava a bíblia de cabeça para baixo...” (Orquídea).

Os familiares no início acharam que os lapsos de memória eram apenas devido ao estresse do dia a dia subvalorizando os sintomas.

“fomos percebendo à medida que o esquecimento foi se tornando mais acentuado, esquecia onde colocava as coisas, começava e não conseguia terminar uma tarefa, não se lembrava de coisas que havíamos falado há pouco tempo, começamos então a perceber que não era normal...” (Violeta).

“falava as coisas com ela, ela esquecia, a gente falava para ela, não faz isso, ela não fazia no momento, mas depois de 5 a 10 min ela voltava a fazer aquela mesma coisa...” (Orquídea).

Para Beraldo (2001), a Doença de Alzheimer chega de modo sorrateiro e sem que a família perceba que seu ente querido está doente. As alterações no seu comportamento confundem-se com o seu temperamento e, a princípio, entende-se todo o quadro como normal da idade, ou talvez uma pequena esclerose.

Associado ao esquecimento, outra manifestação percebida pelos familiares foi a agitação. D. Rosa não conseguia manter-se em um mesmo lugar por muito tempo, andando constantemente, mostrando inquietação, independente do ambiente onde estivesse isso fez com que os familiares involuntariamente, afastassem D. Rosa do convívio social.

Os portadores de DA tendem a apresentar um aumento da deambulação ou certa diminuição da capacidade de ficar sentado calmamente. Vagas a esmo pelos quartos e, às vezes, um comportamento acompanhado de remexer nas gavetas, atitudes essas que podem ser problemáticas.

A partir desse momento foi necessário o afastamento de D. Rosa de alguns ambientes sociais, tais como a igreja e o trabalho.

“... não podemos mais levá-la a igreja porque ela dá muito trabalho, ela não sai para lado nenhum, porque dá trabalho...” (Jasmim).

Um fato relevante foi quando uma vez D. Rosa viu o portão aberto, saiu sem que ninguém percebesse e foi encontrada, perdida, alguns quarteirões depois, fazendo com que os familiares mantivessem o portão trancado a todo o momento.

“... os portões ficam trancados, ela fica presa, porque não pode deixar aberto porque ela foge...” (Jasmim).

“... se deixar o portão aberto ela vai para a rua e adeus, sumiu, acabou, agente nunca mais vai vê...” (Orquídea).

Terceira categoria: A adaptação familiar: mudanças na dinâmica/rotina da família.

Ao analisarmos as mudanças ocorridas na vida dos familiares do portador de DA, identificamos que a rotina diária e suas atividades foram significativamente alteradas.

A partir das falas, percebemos que ocorreram mudanças no contexto social dos familiares, devido à dependência total de D. Rosa, eles precisaram dividir as tarefas, para não sobrecarregar apenas um cuidador, com isso houve restrições de lazer.

“... mudou a rotina do nosso lar, nós não podemos sair, minha irmã não pode ir sempre a igreja, porque tem que ficar com ela...” (Jasmim).

“Trabalhava muito, as poucas noites que ficava em casa ficava com ela, pois passávamos pouco tempo juntas...” (Violeta).

Segundo Leite (1996) é aceitável que os familiares queiram ficar ao lado do paciente em tempo integral, para ter a certeza que o familiar está sendo bem cuidado. A restrição de convívio social vivida pelos familiares faz com que o nível de estresse psicológico aumente.

Com relação às mudanças financeiras, despesas aumentaram à medida que a doença evoluía. Gastos com consultas médicas, medicações e com a contratação de um cuidador em tempo integral, geraram transtornos no contexto econômico da família, evidenciado na fala a seguir:

“... comecei a trabalhar em dois empregos para conseguir suprir as necessidades da família...” (Violeta).

Segundo Grandi, com a D.A. anualmente se gasta de 8 a 19 bilhões de dólares com despesa de médicos, medicações, salários de cuidadores, entre outros.

Para Bertolucci (2002), a longa duração da D.A., em torno de 10 a 14 anos, faz com que se multipliquem os gastos diretos com medicação e internações para a pessoa afetada, e os indiretos com os dias de trabalho perdidos pelo cuidador e o tratamento dos danos à saúde, produzidos por imensos períodos de trabalho constante.

As mudanças na rotina diária da família atingiram tanto a dinâmica familiar quanto a organização da casa.

“... conforme a doença ia progredindo, se estabeleceu horários para as tarefas, por exemplo, os banhos, as refeições, a hora de descanso... evitamos deixar móveis grandes no caminho, não temos tapete, não passamos nada que possa deixar o chão escorregadio, o banheiro tem tapete antiderrapante... procuramos deixar tudo bem livre para evitar quedas” (Violeta).

A Doença de Alzheimer não atinge apenas o paciente, envolve toda a família, na sua complexidade, nas angústias geradas, nas dúvidas não esclarecidas. Os familiares mergulham num processo infinito de aflições, tristezas, incompreensões, cobranças, críticas e todos os demais sentimentos negativos que possam atingir os seres humanos.

O cuidador acaba sendo a segunda vítima da doença, tanto pela sobrecarga física, emocional e financeira que lhe é imposta, como pelas mudanças do paciente e ainda pelo comprometimento de seus projetos futuros em razão de assistência dedicada ao portador. O

cotidiano da família muda tanto que às vezes eles se sentem “presos”, não pelo doente e sim pela doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante desse estudo, pudemos identificar as dificuldades enfrentadas pelos familiares/cuidadores frente ao diagnóstico da doença de Alzheimer e ao cuidado ao portador. Isso se deve a vários fatores entre eles: a dificuldade de enfrentamento e aceitação devido ao aparecimento precoce da doença, desconhecimento sobre a doença (causas, manifestações, evolução e tratamento) e ausência de casos semelhantes na família.

Observamos a falta de conhecimento dos familiares em relação à doença. Antes do diagnóstico, a maioria dos familiares não tinha ouvido falar sobre essa doença, embora as pesquisas apontem o aparecimento de 100 mil casos por ano, a DA ainda não é muito divulgada e discutida pelos meios de comunicação. As pessoas não são orientadas suficientemente para perceber e identificar as primeiras manifestações da doença, retardando a procura por uma intervenção e conseqüentemente o diagnóstico.

Em relação aos aspectos emocionais vários sentimentos foram aflorados como a surpresa e o susto diante da descoberta da doença, o medo de falhar no cuidado, gerando um excesso de zelo que privou D. Rosa do convívio social, a tristeza devido a idade ainda adulta de D. Rosa. O desgaste emocional é muito grande, os familiares, por saberem que a doença é irreversível e incurável, disponibilizam o máximo de tempo, recursos financeiros, conforto e proteção. Os cuidados são intensos devido ao grau de dependência.

É importante que a Doença de Alzheimer seja mais divulgada para que a sociedade e os profissionais de saúde conheçam a doença, contribuindo para um diagnóstico precoce e uma melhor assistência. À proporção que os profissionais estudam, adquirem mais informações podendo atuar no cuidado direto e na educação e orientação dos cuidadores, familiares e portadores, o conhecimento ampliando dos profissionais certamente os sensibilizará a visualizar essa tríade com orientações mais voltadas para a subjetividade do cuidado.

O governo deve incentivar a criação de centros de atenção ao portador, com equipes multidisciplinares, treinadas e capacitadas na atenção humanizada ao paciente, em todos os estágios da doença, inclusive de atendimentos domiciliares. Os familiares/cuidadores merecem atenção direcionada e respeitosa, através da criação de grupos de autoajuda, para

que haja trocas de experiências, orientações profissionais sobre o cuidado e apresentação de estratégias que diminuam seu estresse e desgaste emocional.

REFERÊNCIAS

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2006.

BERTOLUCCI, Paulo Henrique. **A genética da Doença de Alzheimer**. Revista Brasileira de Alzheimer. 2001. p1-3.

FREITAS, Elizabeth Vianna de. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**, 2º ed.. Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan, 2006. 224 p.

GRANDI, Isabella. **Conversando com o cuidador de Alzheimer**. Belém: Grafisa. 1998. p.9-12.

Guia para elaborar, estruturar e apresentar monografias, dissertações e teses/ organização Celi Cortines Laxe, Vânia Monteiro Coutinho. – Duque de Caxias: UNIGRANRIO, 2005.

LEITE LLT. **O familiar e seus próprios sentimentos**. Revista Brasileira de Alzheimer. 1996; p 9-12.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.