

O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer

The challenge of caregivers dealing with older people with Alzheimer's disease

Ana Paula S. Caldeira¹, Rita de Cássia H.M. Ribeiro²

¹ Acadêmica do curso de graduação em enfermagem, ²Docente e chefe do departamento de enfermagem

Resumo A base da pirâmide etária brasileira está cada vez mais estreita, ou seja, a população do país envelhece; concomitante a isso surge também doenças crônico-degenerativas como o Alzheimer. Esta doença causa dependência não apenas física, mas também financeira, e o idoso, que já é vítima de inúmeros preconceitos estabelecidos pela sociedade sofre ainda mais, pois um dos principais sintomas da doença é se esquecer dos fatos e das pessoas que fazem ou fizeram parte da sua vida, assim, o idoso torna-se vulnerável a humilhações e maus trato. Além disso, a pessoa que cuida desse idoso corre o risco de não saber lidar com a situação por não conhecer os sintomas e agravos dessa doença, prejudicando assim não só a saúde do idoso, mas, principalmente a própria saúde.

Neste trabalho analisamos o conhecimento do cuidador sobre os cuidados necessários aos idosos portadores de Alzheimer, verificamos os fatores físicos e psicológicos que afetam estes cuidadores, e a partir disso podemos notar que apesar de muitos dos cuidadores não se sentirem bem com essa situação, seja por não ter o apoio da família, por não ter perspectivas de melhora do quadro clínico do idoso ou por outros fatores, a maioria tem interesse por aprender a cuidar melhor do idoso e de si mesmo.

Partindo desse pressuposto, sugerimos uma assistência de enfermagem sistematizada de educação para o idoso com Alzheimer e principalmente para seus cuidadores.

Palavras-chave Cuidador, Idoso, Alzheimer

Abstract The Brazilian pyramid of age group is narrowing each day; that is, the population is aging. At the same time, some chronic and degenerative diseases like Alzheimer affect older people. This causes their dependence both physical and financial; moreover, they suffer prejudice from society worsening because of their loss of memory in relation to events and people who are around of them. Consequently they are humiliated and suffer any kind of violence. Furthermore, their caregivers do not know well how to deal with the situation since most of them do not understand the symptoms and consequences of this disease impairing the health of the older and their own.

In this work, we analyzed the caregivers' knowledge in relation to the main care of older people with Alzheimer. We observed the physical and psychological factors which affect these caregivers. We concluded that, although, the majority did not feel comfortable with the situation, even because they did not have enough familial supporting or a better perspective of clinical picture or other factors; they had interest in learning how to deal with these people and to take care of themselves.

Based on this observation, we can suggest a systematized nursing care education in relation to older people, and mainly to their caregivers with Alzheimer's disease.

Keywords Older people; Caregivers; Alzheimer's disease.

Introdução

Justificativa

O idoso é vítima de inúmeros preconceitos estabelecidos pela sociedade, além disso a incapacidade de realizar algumas tarefas que antes lhes eram atribuídas causa muita dependência física e muitas vezes financeira.

A maioria dos idosos possui uma ou mais doença(s) crônica(s), o que dificulta ainda mais uma boa interação com a sociedade. A doença de Alzheimer é um exemplo de doença crônico-degenerativa que agrava estes fatores.

Este trabalho, será realizado com base na observação e na convivência pessoal de famílias que possuem algum membro afetado pelo Alzheimer, estas famílias muitas vezes, não têm conhecimento suficiente sobre a doença e não sabem como agir. Sendo assim, o idoso fica vulnerável tanto fisicamente quanto psicologicamente.

Revisão Bibliográfica

A doença

A população idosa, cresce cada vez mais e com grande característica de ser heterogênea em virtude da educação recebida, profissão exercida e vida familiar. Envelhecer é um privilégio, principalmente nos lugares onde muitas crianças morrem antes de completar seu primeiro ano de vida. Contudo, esta população corre o risco de conviver com doenças crônicas que acometem 80% das pessoas com 75 anos de idade ou mais. Cerca de 10% das pessoas acima dos 65 anos de idade têm demência nos EUA, sendo a forma mais comum denominada demência senil do tipo Alzheimer¹.

A doença de Alzheimer é responsável por aproximadamente 65% de todos os casos de demência em adultos. É uma síndrome caracterizada pela deterioração de habilidades intelectuais previamente adquiridas que interfere na atividade ocupacional ou social e contribui com 4 milhões de casos reconhecidos atualmente nos EUA. Quarta maior causadora de morte depois das doenças cardíacas, câncer e acidente vascular cerebral, é responsável por mais de 100.000 mortes por ano².

Em 1906, o Dr. Alois Alzheimer descreveu os aspectos neuropatológicos encontrados no cérebro de uma paciente de 55 anos que havia sofrido de demência progressiva².

A demência em adultos pode ser causada por mais de 140 condições médicas. Algumas destas condições são potencialmente tratáveis ou mesmo reversíveis tornando crítico o diagnóstico preciso. As causas tratáveis de demência incluem toxidade de medicamento, depressão, infecção do sistema nervoso central, hematomas subdurais, tumores cerebrais primários, hidrocefalia de pressão normal, envenenamento orgânico e metálico, distúrbios nutricionais (deficiência de vitamina B12, B6, tiamina e ácido fólico) e numerosos distúrbios metabólicos (especialmente disfunção da tireóide e paratireóide)².

Há diversos sistemas diferentes de armazenamento de memória: a **memória recente ou de curto prazo** é um sistema de capacidade limitada para armazenar informação de minutos a horas. A **memória de longo prazo** é um sistema de alta capacidade que pode armazenar informação por uma vida toda. Esta pode ser subdividida em dois sistemas de armazenamento: a *memória processual* ou memória de habilidades (andar de bicicleta, datilografar...), são adquiridas através da prática; e a *memória declarativa* que é para informação específica (aprender uma lista de palavras e relembrar tais palavras mais tarde), a doença de

Alzheimer afeta também esse tipo de memória².

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 subsequentes demonstram que a doença de Alzheimer é uma doença de deficiência de vários neurotransmissores, como um déficit noradrenérgico pré-sináptico e depleção de serotonina, somatostatina, fator de liberação de corticotrofina e glutamato, dentre outros².

Além da idade, há possíveis fatores de risco para doença de Alzheimer incluem história familiar de doença de Alzheimer, mal de Parkinson, ou síndrome de Down; idade materna acima de 40 anos; sexo feminino, doença da tireóide; hipotireoidismo; baixa formação educacional; traumatismo craniano; depressão de início tardio; herança de certas formas alélicas de genotipagem (ou codificação de gene) para apolipoproteína E. Atualmente está claro que há causas genéticas, e estas podem interagir com um ou diversos fatores de predisposição ambiental e fatores associados à idade².

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 adequado³.

A autenticidade clínica da doença de Alzheimer é a deterioração progressiva constante da função intelectual, apesar da taxa de deterioração ser altamente variável².

Ainda segundo à citação acima, apesar dos distúrbios de memória serem os sintomas comuns apresentados, os problemas de memória raramente existem isoladamente; a maioria dos pacientes está debilitada em duas ou mais áreas cognitivas:

1) Memória: Os erros mais comuns de memória ocorrem nos testes de memória recente (secundária).

2) Linguagem: As circunlocações, paráfrases semânticas e o uso de palavras “vazias” são evidentes. A diminuição da fluência verbal é também evidente e pode ser prontamente detectada em tarefas que exigem do paciente nomear membros de uma categoria durante um minuto.

3) Função visuoespacial: Desorientação geográfica, inicialmente em ambientes novos, mas também nos arredores familiares conforme a doença progride.

Muitos pacientes demonstram uma exacerbação das características de sua personalidade, outros podem experimentar uma inversão na personalidade. Em alguns casos há desinteresse, apatia, desapego e inibição. Desconfiança e paranóia também podem ocorrer².

Esta doença é dividida em quatro fases: inicial, intermediária, final e terminal. A fase inicial é caracterizada por alterações na afetividade e déficit de memória recente. Na fase intermediária, os déficits cognitivos (orientação, linguagem, memória, raciocínio e julgamento) estão altamente prejudicados, afetando as atividades instrumentais e operativas¹.

Além disso, outra característica que marca a fase intermediária é o início das dificuldades motoras. A marcha pode estar prejudicada, com lentidão global dos movimentos, aumento do tônus muscular e, muitas vezes, apraxias (incapacidade de executar os

movimentos apropriados para determinados fins). Na fase final, a capacidade intelectual e a iniciativa estão deterioradas. Os estados de apatia e prostração serão responsáveis pelo confinamento ao leito ou à poltrona, as alterações neurológicas se agravam: a rigidez aumenta consideravelmente e os movimentos estarão lentificados e por vezes estereotipados ¹.

A fase terminal é caracterizada por restrição ao leito, praticamente durante o tempo todo, acabando por adotar a posição fetal. As contraturas dos membros inferiores tornam-se inextensíveis e irrecuperáveis. Os membros superiores adotam posição fletida junto ao tórax e a cabeça pende em direção ao peito; podem surgir lesões nas palmas das mãos, por compressão destas pelos dedos flexionados, e grandes úlceras de pressão, incontinência urinária e fecal, problemas pulmonares, total indiferença ao meio externo, mutismo e estado vegetativo ¹.

A dependência

A dependência é um estado em que a pessoa é incapaz de existir ou funcionar de maneira satisfatória, sem a ajuda de outrem. Pode ser classificada em três tipos:

1) Dependência estruturada: é aquela que a pessoa perde seu valor social, quando perde seu status junto à sociedade. O homem vale pelo seu valor social; nesse caso o trabalho é colocado em nossa cultura como o mais alto potencial para sua sobrevivência. Quando o homem perde o trabalho, seja pela aposentadoria compulsória ou por doença, há uma mudança social em sua vida. Os recursos designados ao cidadão, advindos do sistema previdenciário, estão aquém dos anteriormente recebidos oriundos do trabalho. Esta é uma das situações que levam o idoso a depender financeiramente da família;

2) Dependência física: pode tornar o indivíduo incapaz para realização das atividades da vida diária, tais como: vestir-se, banhar-se, alimentar-se, preparar refeições, entre outras.

A manutenção da independência do ser humano é um dos princípios fundamentais na vida do idoso. Quando esta não é mais possível o cuidador familiar deve intervir para atender às necessidades incluindo o ensino para o autocuidado;

3) Dependência comportamental: os idosos dependentes permanecem mais tempo no domicílio e seu relacionamento é mais restrito, ocorrendo quase que exclusivamente no âmbito familiar. Isto se dá pela necessidade de cuidado e também pela falta de recursos das famílias para proporcionarem aos idosos dependentes sua participação em atividades sociais. Outro agravante é que em nossa sociedade não existe infra-estrutura arquitetônica para os dependentes participarem de atividades sociais. Assim, com a falta de recursos financeiros e físico-ambientais, a dependência física do idoso irá interferir na maioria de suas atividades ⁴.

O cuidador

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. Com isso, o cuidado dispensado a esse idoso torna-se muito complexo.

Assim, é comum a família obrigar-se a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação específica no âmbito doméstico ⁶.

Por mudar profundamente o cotidiano das famílias, pode-se visualizar a doença de Alzheimer como uma doença familiar. A carga de ministrar cuidados tornam os familiares vítima da doença de Alzheimer, expoliando suas reservas, incertezas e a imprevisibilidades abala sua moral e crença de que estejam proporcionando um cuidado digno ao seu familiar ⁶.

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 ².

Fatores Éticos e Financeiros

O médico deve informar o paciente e a família sobre o diagnóstico da doença de Alzheimer. Essa comunicação é a melhor abordagem numa consulta conjunta com o paciente e a família, e deve incluir a discussão do tratamento potencial e opções de gerenciamento; é válido se focalizar nas fontes de informações referentes aos serviços sociais (inclusive os grupos de apoio) e ao tratamento farmacológico. Os cuidadores devem também tomar decisões relacionadas à qualidade de vida e decisões sobre tratamento ².

Apesar de os pacientes de Alzheimer na fase inicial serem competentes para tomar decisões, assim que possível um procurador deve ser legalmente apontado. O testamento em vida deve ser executado no início da doença ².

Objetivo geral

Analisar os fatores que afetam os cuidadores do idoso com Alzheimer.

Objetivo operacional

O trabalho tem como objetivos: analisar a percepção do cuidador sobre os cuidados necessários aos idosos portadores de Alzheimer e verificar os fatores físicos e psicológicos que afetam estes cuidadores.

Metodologia

Tipo de Estudo

O estudo é qualitativo do tipo descritivo e inquérito, onde se pretende identificar e analisar a percepção que os cuidadores do idoso têm sobre a doença de Alzheimer e os cuidados prestados a estes idosos.

Local

Ambulatório de geriatria e neurologia do Hospital de Base de São José do Rio Preto, onde são atendidos idosos portadores de Alzheimer.

População de Estudo

A população estudada é o cuidador do idoso com Alzheimer que geralmente o acompanha durante as consultas médicas e que são responsáveis pelo seu cuidado; durante o estudo foram entrevistadas 08 (oito) cuidadores.

Instrumento de Coleta de Dados

Para instrumento de pesquisa, foi utilizada uma entrevista es-

truturada, com questões abertas e fechadas segundo os dados de identificação do cuidador, além de perguntas objetivando as necessidades e aflições do mesmo.

Abordagem ética

Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Faculdade de Medicina de Rio Preto (FAMERP).

Resultados e discussões

Quanto à identificação do Cuidador

O gênero feminino foi unânime entre as entrevistas a faixa etária permaneceu entre 43 e 65 anos, com isso, constatamos que entre as cuidadoras também encontramos idosas, algumas sem condições de saúde favoráveis para cuidar com eficácia do idoso com Alzheimer. A unanimidade feminina explica-se pelo fato do Alzheimer ocorrer predominantemente no gênero feminino.

Em diversos estudos, as mulheres parecem correr um risco maior de apresentar a doença de Alzheimer. Os fatores que parecem explicar esse fenômeno incluem diferenças hormonais entre homens e mulheres, diferentes exposições ambientais no decorrer da vida e diferença na formação educacional².

Sendo a maioria dos pacientes com Alzheimer feminina, os cuidadores são predominantemente do mesmo gênero.

Segundo o estudo, as mulheres casadas assumem com maior frequência o cuidado. A maioria cursou apenas o ensino fundamental e se ocupa com serviços domésticos em seus próprios domicílios.

Algumas relatam não poderem assumir empregos extra-domiciliares devido aos cuidados que devem ser dispensados integralmente e diariamente ao idoso, apenas 25% das entrevistadas identificam-se como cuidadoras.

Quanto à percepção do Cuidador

Quando foram questionadas quanto às modificações que o cuidador notou no idoso, as respostas mais comuns foram: agressividade oral e física, persistência, teimosia, choro, gritos, desorientação no espaço (se perde), esquecimento, não usa o telefone corretamente e “vê” pessoas inexistentes (alucinações visuais). Tais modificações se dão pelo esquecimento, distúrbios de memória, déficits na função visuoespacial e pelas mudanças de personalidade e humor.

Das entrevistadas 50% descobriram que o idoso estava doente com o aparecimento dos primeiros sintomas, porém, apenas 12,5% começou o tratamento imediatamente.

No início, quando a doença é descoberta, percebemos que as reações das cuidadoras são diversas: insegurança, revolta, susto, preocupação e pena, esses sentimentos se dão pelo fato da cuidadora ter medo que o idoso tenha atitudes obscenas, torne-se “inválido”, não reconheça mais a família, temem ainda não ter preparo para o cuidado. A falta de interesse do restante da família e o desconhecimento da doença, apenas 25% dos entrevistados relatam sentir-se natural diante da descoberta da doença. Em relação ao restante da família, além dos sentimentos já citados, houve ainda susto e preocupação.

Das entrevistadas, 62,5% não tinham conhecimentos prévios da doença e o restante teve conhecimento superficial, após o diagnóstico 50% relataram ter explicações claras dos médicos tais como: o preparo para lidar com o idoso, ser paciente, entender que a teimosia característica é devido à doença não por “maldade” do doente, é uma doença regressiva, que não tem

cura e que o idoso esquecerá cada vez mais dos fatos, porém o restante não teve explicações satisfatórias do médico ou de outro profissional da área da saúde.

Outro aspecto também abordado foi o preparo do cuidador para realizar os cuidados, ao serem questionadas quanto a isso, 50% tiveram preparo através da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), tais como reuniões com outros cuidadores e com o médico (troca de experiências) e fita VHS com maneiras corretas de cuidar do idoso com a demência e todos relataram que este preparo foi suficiente. O restante (50%) não teve tal preparo e apenas 12,5% destes sente necessidade do preparo adequado para cuidar dos idosos e os demais (37,5%) referem que com o tempo e experiência, serão capazes de cuidar do idoso por si só.

Dentre os fatores que facilitam o cuidado, foram citados por algumas cuidadoras, a compreensão por parte delas e a confiança do idoso; que o restante da família ajuda e que o idoso anda, toma banho, se alimenta, compreende as ordens verbais e “se vira”, ou seja, é capaz de realizar o autocuidado. Já os fatores que dificultam são segundo elas: falta de condições financeiras para pagar outro cuidador; o idoso que recusa alimentar-se, fica bravo (a), “emburra”, não fala que sente dor, entre outros, apenas uma relatou não ter dificuldade nenhuma ao cuidar.

Quanto à pergunta: “Você se sente bem fisicamente diante dessa situação?”, obtivemos respostas positivas de 75% das cuidadoras, entre o seu relato estão: “Gosto de cuidar, pois assim retribuo o que minha mãe fez por mim”, “Acho que é o meu dever” e “Faço isso por realização pessoal”. Já os 25% dos cuidadores que responderam negativamente, descrevem: “Sinto fadiga, pressão alta, tontura, tive hérnia de disco...”, “Não descanso” e “Às vezes acho estou ficando meio ‘caduca’”.

Obtivemos relatos importantes também quando foi questionado se o cuidador sentia-se bem psicologicamente diante da situação. Dos 50% dos cuidadores que responderam negativamente referem: “Me sinto ‘amarrada’”, “Já pensei em me matar e matá-la também para acabar com nosso sofrimento”, “Choro muito, não tenho apoio da família”, “Sei que posso ficar assim também e tenho medo”, “Tenho medo que ele não reconheça mais os filhos”, “Tenho medo dela fazer coisas absurdas, tirar a roupa em público por exemplo”, “Tive experiência parecida na família”, “Cansaço”, “Saber que agora só vai piorar”, “Medo de que ele fique acamado com sondas” e “Medo de que eu tenha que me dedicar o tempo todo a ele”.

Quanto à participação da família nos cuidados dispensados aos idosos, 50% das entrevistadas relatam que com o avanço da doença, o restante da família é indiferente perante os cuidados com o idoso, 37,5% refere que a família coopera, o restante (12,5%) diz que a família dá conselhos desnecessários e não age para melhorar.

Considerações finais

Dentre os oito cuidadores entrevistados, todos são do gênero feminino, 50% delas são casadas, cursaram apenas o ensino fundamental, têm idade avançada e se ocupam dos afazeres do lar. Com isso constatamos que além das tarefas no domicílio e dos problemas familiares, essas mulheres cuidam na maioria das vezes, integralmente e diariamente do idoso com Alzheimer.

A condição de cuidador não é considerado por elas uma profissão, algumas acreditam que cuidar é uma missão, algo que deve ser desempenhado individualmente e acabam não compartilhando os cuidados, porém, a maioria relata que a família não colabora, o que culmina numa sobrecarga física e psicológica. Além disso, elas não têm preparo para cuidar adequadamente

do idoso, esquecendo-se muitas vezes do seu autocuidado. Observamos através dos relatos, que as cuidadoras estão física e emocionalmente abaladas, pois não têm um esclarecimento prévio quanto as complicações decorrentes da sobrecarga causada pelos cuidados integral e contínuo dispensados aos idosos, limitando assim sua condição de vida. Alta incidência da palavra “medo” demonstrou a alteração emocional sofrida por essas cuidadoras.

Notamos que no ambulatório não há nenhum tipo de assistência relacionada aos cuidadores, sugerimos então uma assistência de enfermagem sistematizada de orientação que garanta a prevenção dos agravos à saúde do idoso com Alzheimer e principalmente de quem cuida. Além da prevenção é importante que se faça um acompanhamento contínuo do idoso e de seus cuidadores com o intuito de prepará-los para as alterações na vida de ambos (idoso e cuidador) adivinhas da doença de Alzheimer.

Referências bibliográficas

1. Yuaso DR, Sguizzatto GT. Fisioterapia em pacientes idosos. In: Papaléo MN. Gereontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu; 1996. p.344.
2. Pendlebury WW, Solomon PR. Alzheimer's disease. Clin Symp 1996;48(3):2-32.
3. Carroll ML, Brue IJ. Enfermagem para idosos: guia prático. São Paulo: Andrei; 1991.
4. Marques S. Cuidadores familiares de idosos: relatos de histórias. [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem/USP; 1999.
5. Guterman J, Levovitz EC. Impacto da doença de Alzheimer na família: a visão do familiar as propostas de assistência psico-

lógica. Inf Psiquiatr 1998;17(1):33-6.

6. Pelzer MT, Fernades MR. Apoiando a família que cuida do seu familiar idoso com demência. Texto Contexto Enfermagem 1997;6(2):339-43.

Correspondência:

Ana Paula Soler Caldeira
Av. Antonio Marques dos Santos, 300 ap. F21
15051-500 – São José do Rio Preto – SP
Tel.: (17) 225-1098
asolercaldeira@yahoo.com.br
