



Trabalho 107

DIFICULDADES DOS FAMILIARES DE PESSOAS PORTADORAS DE ALZHEIMER

Daniele Teixeira Freitas¹, Zuila Maria de Figueiredo Carvalho², Maira Di Ciero Miranda³,
Nayara Costa Lima⁴, Samira Rocha Magalhães⁵ e Daisy Maria Silva⁶

Introdução: O envelhecimento populacional está fortemente inserido no contexto mundial. Fato este, evidenciado por estudos, que estimam para o ano de 2050 cerca de dois bilhões de idosos em todo o mundo¹. Doenças muito comuns presentes nesta etapa da vida são as do tipo crônicas, que consistem em patologias de evolução gradual e progressiva, possivelmente incapacitantes e de longa duração. Portanto, são doenças permanentes, que produzem alterações irreversíveis e que exigem por parte do indivíduo acometido e/ou do cuidador supervisão e cuidados². A Doença de Alzheimer é o tipo mais comum de demência, apresentando-se com elevada incidência nas pessoas idosas, sendo cada vez mais frequente em indivíduos com idade superior a 65 anos³. É caracterizada por uma degeneração cerebral primária, com etiologia desconhecida e aspectos neuropatológicos e neuroquímicos bem definidos. Sua progressão é baseada no acometimento neurológico e funcional, classificando-se em três estágios, passíveis de alterações, sendo eles: fase inicial, fase intermediária e fase avançada ou terminal⁴. Calcula-se que existem no mundo entre 17 e 25 milhões de pessoas com Alzheimer. Ela, por sua vez, pode também ser considerada a terceira causa de óbito nos países desenvolvidos, vencida apenas pelas doenças cardiovasculares e pelo câncer. Esta, entretanto, consiste em doença que não tem como ser prevenida e curada. Atualmente, é considerável o crescente aumento do número de idosos que carecem de cuidados domiciliares, envolvendo familiares, parentes e amigos. São evidentes os desgastes emocionais, psicológicos e financeiros que o acompanhamento de um idoso com doença de Alzheimer (DA) acarreta para o cuidador familiar, uma vez que se trata de cuidados prolongados ao paciente acometido que, gradualmente, perde suas funções cognitivas, evoluindo para estágios de completa dependência. **Objetivos:** Descrever as dificuldades vivenciadas pelos familiares acerca da convivência e cuidados com o portador de Alzheimer. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo descritiva. Os envolvidos no estudo foram 14 membros da família que se relacionam diretamente com a pessoa acometida por Doença de Alzheimer. A coleta dos dados aconteceu no período de janeiro a março de 2012. O cenário deste foi o contexto domiciliar. A identificação dos sujeitos ocorreu aleatoriamente através de um banco de dados de uma unidade ambulatorial de neurologia de um hospital universitário situado em Fortaleza, com posterior contato e agendamento da entrevista. Para a coleta de dados, utilizou-se um instrumento, contendo dados de identificação dos envolvidos e entrevista semi-estruturada, com a questão norteadora: Quais as dificuldades vivenciadas como familiar de um portador de Alzheimer? Os achados foram organizados com base na Análise do Conteúdo de Bardin⁵, onde se desvelou a categoria temática: Dificuldades vivenciadas pelos familiares. Esta foi analisada descritivamente à luz da literatura pertinente. Os aspectos éticos foram respeitados conforme as exigências da Resolução 196/96 do Conselho

1,5. Enfermeiras. Mestrandas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – UFC. Membros Pesquisadores do Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Neurológica (NUPEN)/Departamento de Enfermagem (DENF)/ Universidade Federal do Ceará (UFC).

2. Pós-Doutora em Enfermagem. Professor Associado III da Enfermagem da Universidade federal do Ceará/UFC. Docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFC. Presidente e Membro Pesquisador do NUPEN/DENF/UFC.

3. Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Associado do Departamento de Enfermagem da UFC. Membro Pesquisador do NUPEN/DENF/UFC.

4. Estudante do Curso de Graduação em Enfermagem da UFC; Membro do NUPEN/DENF/UFC.

6. Estudante do Curso de Graduação em Enfermagem da UFC. Bolsista de Iniciação Científica PIBIC/CNPq/ e PIBIC/UFC; Membro do NUPEN/DENF/UFC.



Trabalho 107

Nacional de Saúde, com protocolo 121.12.11. **Resultados:** Os sujeitos do estudo estão caracterizados de acordo com os seus dados sócio-demográficos, isto é: 12 dos cuidadores eram do sexo feminino e apenas dois do sexo masculino, com faixa etária variando de 32 a 80 anos e idade média 50 anos; dez são casados; nove possuíam ensino médio completo e a ocupação diversificada. Os discursos desvelam como dificuldades a realização dos cuidados integrais; a sobrecarga de trabalho do cuidador familiar e o reduzido conhecimento sobre a patologia fato que contribui para a limitação das ações de cuidado dos familiares, demonstradas conforme as falas a seguir: *“Tem que cuidar, ela depende só de mim. Eu não tenho só as coisas dela para fazer, então acaba prejudicando algumas coisas minhas”*; *“A maior dificuldade é tá levando para médico, tá direto atrás dela, olhando o que ela faz. E todo mundo trabalha, aí dificulta muito, porque não tem quem cuide”*; *“As dificuldades são essas: de banho, de cuidados especiais. A gente se preocupa com a higiene dela. Ela tem vergonha de ter uma pessoa dando banho nela, ela não quer colocar a roupa para lavar. Ela é uma criança, estamos lidando com uma criança: teimosa e cheia de vontade. Sente raiva se não fazemos o que ela quer. A gente tem que aceitar o que ela quer dentro dos limites e o que ela não quer eu tenho que conversar com ela para que ela compreenda a situação. Ela não quer comer ou come sempre a mesma coisa. É complicado demais.”*; *“Eu acho que a gente poderia ajudar mais se conhecesse mais sobre essa doença. Só sei que precisa acompanhar ele para fazer as coisas. Só sei que precisa ter paciência com ele. Deixa muito debilitado, ele tá magro, porque não se alimenta mais direito. É dependente”*. **Considerações finais:** A Doença de Alzheimer consiste em uma patologia debilitante, que compromete profundamente tanto o doente como a família. O familiar assume o papel de cuidador, na maioria das vezes, por um dever moral e afetivo, sendo esta incumbência atribuída, principalmente, aos cônjuges ou filhos e desempenhado por uma única pessoa. Este é responsável por exercer as atividades impostas pela doença, como fonte de apoio ao enfrentamento da dependência e de suas complicações. Nesse sentido, os compromissos cotidianos demandam intensa sobrecarga de trabalho, responsáveis, na maioria das vezes, pelos desgastes físicos e emocionais, além dos prejuízos à qualidade de vida. **Contribuições / implicações para a Enfermagem:** As dificuldades destacadas elucidam a importante necessidade de investimento nessa temática, voltando à atenção para o cuidador familiar. Desta forma este estudo possivelmente despertará a atenção dos enfermeiros para a transformação das práticas assistenciais, na tentativa de minimizar as situações de estresse vivenciadas pelos familiares, bem como orientará estratégias para um cuidado mais efetivo. **Referências:** 1. Brasil. Ministério da Saúde. Envelhecimento e Saúde da Pessoa Idosa. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 2. Luzardo, A.R.; Waldman, B. F. Atenção ao Familiar Cuidador do Idoso com Doença de Alzheimer. Rev. Acta Scientiarum. Jan-Jun; 26 (1): b135-45, 2004. 3. Aprahamian, I.; Martinelli, J.E.; Yassuda, M.S. Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. Rev Bras Clin Med, 2009; 7:27-35. 4. Alzheimer’s Association, Alzheimer’s Disease Facts and Figures, to be published in Alzheimer’s & Dementia, Volume 5, Issue 3, 2009. 5. Bardin, L. Análise de Conteúdo. Lusbia: Edições 70; 2009.

Descritores: Doença de Alzheimer; Família; Enfermagem.

Eixo 1: - Cuidado de enfermagem na construção de uma sociedade sustentável.