A VIVÊNCIA DE CUIDADORES DE PESSOAS COM ALZHEIMER NO MUNICÍPIO DE IBIAPINA/CE.

CAREGIVERS OF EXPERIENCE OF PERSONS WITH ALZHEIMER IN THE MUNICIPALITY OF IBIAPINA / EC

Maiane Keuly Vieira de Paiva[[1]](#footnote-2); Welder de Paula Feijó[[2]](#footnote-3);

RESUMO: O crescimento da população idosa é um fenômeno mundial que acarreta no crescimento das doenças crônicas e degenerativas, dentre elas, destaca-se o Alzheimer. Trata-se de uma doença que influência na mudança total do comportamento por parte do individuo acometido. O Alzheimer de modo mais coloquial é uma atrofia cerebral, que leva à perda de habilidades de pensamento, memorização e raciocínio. O referente trabalho traz uma pesquisa de campo realizada no município de Ibiapina/CE, distante 350 km de Fortaleza situada na região da Serra da Ibiapaba. O desejo de fazer a pesquisa partiu das necessidades da vivência familiar e a contribuir com população na garantia dos direitos e princípios e doutrinas do Sistema Único de Saúde (SUS). O objetivo da pesquisa foi de analisar as responsabilidades e dificuldades vivenciadas por cuidadores de pessoas com Alzheimer. Reconhecendo que a doença é caracterizada pelo comprometimento da memória recente devido essa degeneração o cuidador passa a sofrer por não compreender os estágios dessa demência-senil. O presente trabalho busca retratar o cotidiano dessas pessoas que cuidam de pessoas com ALZHEIMER, no município de Ibiapina/CE, relatando sua vivência a partir das tarefas rotineiras com o doente de Alzheimer, além de retratar a importância da equipe multiprofissional para colaboração com cuidado desses pacientes assim destacou-se o Serviço Social uma profissão que intervém justamente nessas questões sociais, socializando os direitos desses pacientes acometidos por essa demência.

Palavras-chave: Alzheimer, cuidadores, desafios e responsabilidades.

ABSTRACT: The growth of the elderly population is a worldwide phenomenon that causes the growth of chronic and degenerative diseases, among which stands out the Alzheimer. It is a disease that influence the total change of behavior on the part of the affected individual. The more colloquial way of Alzheimer's is a brain atrophy, which leads to loss of thinking skills, memory and reasoning. The reference work brings a field research conducted in the municipality of Ibiapina / EC, distant 350 km from Fortaleza located in the Serra da Ibiapaba region. The desire to do research broke the needs of family life and to contribute to the population in ensuring the rights and principles and doctrines of the Unified Health System (SUS). The aim of the research was to analyze the responsibilities and difficulties experienced by caregivers of people with Alzheimer's. Recognizing that the disease is characterized by impairment of recent memory because of this degeneration the caregiver starts to suffer for not understanding the stages of this dementia-senile. This study aims to portray the daily life of these people who care for people with Alzheimer, in the municipality of Ibiapina / EC, relating his experience from the routine tasks with Alzheimer's disease, and portray the importance of multidisciplinary team in collaboration with care these patients so stood out social work a profession that just involved in these social issues, socializing the rights of these patients affected by this insanity.

Keywords: Alzheimer's caregivers, challenges y responsibilities

1. INTRODUÇÃO

O aumento da população idosa, de acordo com dados coletados em estatísticas do IBGE, pode ser considerado um fenômeno mundial, visto que acarreta o crescimento de doenças crônicas e degenerativas, a qual se destaca o ALZHEIMER. Doença essa que influência na mudança total do comportamento do individuo acometido. Na medida em que a demência apresenta mudanças em seus estágios, passa a existir à necessidade de cuidados especiais. E é neste momento que surge a importância do cuidador no cotidiano do individuo com ALZHEIMER.

A relevância do trabalho pode ser considerada de irrefutável indispensabilidade, pois irá contribuir na compreensão daqueles que têm a maior responsabilidade por uma pessoa com demência. Pretendendo assim fazer uma revisão literária enriquecida com entrevistas, partindo das necessidades da vivência familiar.

As dificuldades enfrentadas pelo cuidador de pessoas acometidas pelo ALZHEIMER tornam-se uma preocupação diante daqueles que passam por isso, logo as intensas transformações familiares, após diagnósticos dos quadros das demências resumem em uma grande responsabilidade para aquele que é denominado o curador do mesmo. A partir dessas questões a pesquisa tem como objetivo, analisar as responsabilidades e dificuldades vivenciadas pelo cuidador da pessoa com Alzheimer no município de Ibiapina/CE, além de procurar delinear o perfil dos cuidadores. Buscando identificar e compreender os estágios dessa demência-senil propondo subsidiar qual a política de saúde responsável por a colaboração quanto ao diagnóstico do doente no município.

Em Ibiapina, através de uma breve pesquisa identificam-se vários casos de pessoas idosas com a doença Alzheimer, além de minha avó, existem vários outros que enfrentam talvez dificuldades maiores do que a minha família, pois são cuidadores que não recebem tanta ajuda de familiares como minha Tia (*cuidadora*) ao cuidar de minha avó. Essas famílias também não possuem uma situação financeira tão apropriada para cuidar de uma pessoa com essa doença. Suponho que a falta de informações também pode deixar esses cuidadores aflitos por não entenderem os estágios da doença e como irão passar por ela e muitos não sabem nem que a pessoa está com o mal de ALZHEIMER. Perante estas informações sente-se a necessidade de pesquisar sobre o tema ao observar o estado de saúde em que minha avó se encontra e também o estado em que minha tia que é a *cuidadora* reage ao decorrer da doença, pois mesmo contando com a ajuda de alguns familiares, ela tem apresentado comportamentos de angustia ficando clara sua instabilidade emocional.

Diante do revelado é visível que os familiares de pessoas com ALZHEIMER precisam de acompanhamento de profissionais que possam fazer algumas mediações na família para que o cuidado com o idoso não possa ser responsabilidade de uma pessoa só, mas, sim de todos os familiares e com isso beneficiar e melhorar o convívio familiar entre os mesmos para que o doente não sofra tanto.

Tentarei compreender melhor a qualidade de vida das famílias que vivem com casos de parentes com o ALZHEIMER. Na maioria das vezes irmãos, filhos, netos, cônjuges e amigos próximos, pois todos têm funções e responsabilidades, que possam assim compreender como a vida do cuidador é afetada pela progressão da doença e de que forma a família lida com o Alzheimer.

1. METODOLOGIA

A pesquisa realizada é designada exploratória descritiva com abordagem qualitativa. A pesquisa exploratória descritiva trata de situações das relações existentes entre os envolvidos, tendo como base a análise, o registro e a observação de fatos ou fenômenos sem modificar, procurando conhecer as diversas situações e relações que ocorrem na vida das pessoas com Alzheimer e dos cuidadores, além de ser um dos procedimentos necessários para a entrada na pesquisa de campo.

De acordo com Minayo 2010 a pesquisa qualitativa é aquela que trabalha com o universo dos significados entendido como uma parte da realidade social, também vai retratar a vivência dos cuidadores de pessoas acometidas pelo ALZHEIMER e observar como vivem os mesmos.

A pesquisa foi efetivada no município de Ibiapina no Estado do Ceará, e esta de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde sob a ótica do indivíduo e das coletividades ou os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado. O trabalho é identificado pelo Comitê de Ética de acordo com o parecer 677.032.

O município de Ibiapina está 350 km de Fortaleza, capital do Estado do Ceará no Brasil, situado na região da Serra da Ibiapaba, norte do Ceará. Está aproximadamente 848m acima do nível do mar. Seu clima é agradável e a vegetação é típica de serra. Seu acesso se dá pela BR-222 e pela CE- 187 sua temperatura varia da máxima de 26º C e mínima de 17º C.

A pesquisa conta inicialmente com uma análise do perfil das pessoas que geralmente cuidam de pessoas com ALZHEIMER na tentativa de compreender como ocorre a relação entre o cuidador e doente dessa demência-senil, além de procurar a colaboração de familiares cuidadores de pessoas com ALZHEIMER, que residem no município. Os mesmos foram indicados através de parentesco com o pesquisador. Foram entrevistados alguns cuidadores do sexo feminino com idade entre 40 a 60 anos.

Alguns estudos relatam como vivem os cuidadores de pessoas com ALZHEIMER, a partir daí identificou-se mais um dos objetos de pesquisa. Durante a pesquisa tratou-se dos estudos cuja abordagem de como a família reage com o idoso que tem a (DOENÇA ALZHEIMER), para isso, realizou-se um levantamento da produção nessa área utilizando-se de dados nos quais o maior foco na pesquisa foi com os cuidadores e doentes de ALZHEIMER.

1. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A Doença de ALZHEIMER caracteriza-se pela perda da memória. É uma doença neurodegenerativa uma atrofia cerebral, que leva a perda de habilidades de pensamento, memorização e raciocínio. É uma doença progressiva que frequentemente se introduz após os 65 anos de idade, identificada como demência senil tipo ALZHEIMER.

A demência é um declínio das funções intelectuais de gravidade suficiente que passa a interferir nas atividades individuais da vida cotidiana, da carreira, e dos relacionamentos sociais. E ainda, uma das demências que afetam os idosos, corrompendo a capacidade funcional do sujeito progressivamente, ocasionando alterações de desempenho físico, mental e afetivo, a partir daí o grande desafio familiar. A evolução da doença ocasiona a perda da autonomia e independência do paciente, que compõem uma grande dependência dos idosos, constituindo um sofrimento e sobrecarga de familiares e principalmente dos cuidadores. Com isso, aparece a pessoa mais importante para o doente que é o cuidador, o principal responsável pelo doente e que muitas vezes é afetado pelas condições em que o paciente se encontra.

De acordo com o artigo publicado na revista Saúde e outros livros que retratam sobre a doença (JANEIRO - 2013), o ALZHEIMER foi identificado pelo neuro-patologista e psiquiatra alemão Alois Alzheimer em 1864-1915 há mais de 100 anos, pois o primeiro paciente diagnosticado por a doença teria 55 (cinquenta e cinco) anos. O Dr. Alzheimer iniciou um acompanhamento do caso de uma mulher de 55 anos de idade que após a morte do tecido cerebral fez uma autópsia e descobriu lesões em seu cérebro nunca antes identificadas.

Durante a evolução da doença ela passa por três estágios que diferenciam uns do outro por a forma de comportamento. No início da doença a pessoa acometida parece confusa e esquecida. Esquece repetidamente os fatos e conversas recentes. Nesta etapa além de tudo alterações como perda de memória recente, dificuldade para encontrar palavras para expressar, desorientação de tempo e de espaço, dificuldade para tomar decisões, perda de iniciativa e de motivação, sinais de depressão, agressividade, diminuição do interesse por atividades e divertimentos.

No estágio intermediário, o doente necessita de grande auxílio para realizar os afazeres do dia-a-dia, a partir de então se torna mais evidente a perca da memória, ocasionando o esquecimento dos fatos mais importantes como nomes de pessoas próximas, incapacidade de viver sozinha, incapacidade de cozinhar, de cuidar de casa, fazer compras, necessitando de ajuda com a higiene pessoal e autocuidados, possuindo maior dificuldade para falar e se expressar com clareza, alterações de comportamento (agressividade, irritabilidade, inquietação), ideias sem sentido (desconfiança, ciúmes) e alucinações (ver pessoas, ouvir vozes de pessoas que não estão presentes). Dessa forma se destaca a fase moderada de acordo com a ABRAZ.

Já no estágio avançado a pessoa perde completamente a memória, não conseguindo se alimentar facilmente, não compreende direito o que se passa a sua volta, ou o que as pessoas conversam sobre o mesmo, além de dificuldade de orientar-se dentro de casa. Minutos também tem incontinência urinária e fecal e intensificação de comportamento inadequado, interferência na capacidade de locomoção, necessitando de auxílio para caminhar.

Mooney (2010, p.28) em seu livro “Alzheimer: Cuidar de seu ente querido e cuidar de você mesmo” fala como os cuidadores vêm o ALZHEIMER, o que eles acham dessa demência e como encará-la. “O mal de Alzheimer foi descrito na literatura por cuidadores como”; “funeral que nunca acaba”, “pesadelo do qual nunca se acorda”, “outro nome para loucura”, “epidemia silenciosa”, “lenta morte da mente”. Realmente percebe-se que cuidar de um ente querido com enfermidade de demência requer mais de sete dias por semana, e mais de vinte quatro horas por dia.

Como já mencionado anteriormente as entrevistas foram efetivadas no município de Ibiapina/CE, que fica situado na região da Serra da Ibiapaba afastada de Fortaleza/CE 350 km, a pesquisa foi consolidada em um bairro do município (Bairro São João) que fica próximo ao centro de Ibiapina composto por 1065 famílias em um total de 3.750 pessoas, sendo que não foram obtidas informações exatas sobre o numero de pessoas diagnosticadas com ALZHEIMER, os dados foram coletados no CSF (Centro de Saúde da Família) do bairro de maneira informal através de uma breve conversa com a enfermeira responsável pelo CSF.

A definição dos sujeitos da pesquisa a serem entrevistados foi atingida mediante critérios: cuidadores moradores do Bairro São João, de sexo feminino na idade entre 40 a 60 anos, e essencialmente familiar da pessoa com Alzheimer, foram identificados muitos cuidadores e nessa entrevista apenas 3 (três) tiveram os relatos expostos, pois as ideias e depoimentos se repetiam, e outros demostraram pouco interesse.

As perguntas das entrevistas foram baseadas nas observações feitas no cotidiano dos cuidadores além de revisões de literatura. Em entrevista com a primeira cuidadora procurou-se saber se a mesma conhecia o ALZHEIMER antes que ocorresse com a sua mãe e se conseguiram identificar os primeiros sintomas da doença? A cuidadora responde que não, diz que se atentou para os sintomas após alguns lapsos de memória e perceber que sua mãe trocava os nomes de familiares bem próximos, também lembra que sua mãe acabava de realizar algumas refeições e esquecia que já havia feito. As mudanças de comportamento então foram os principais fatos que fizeram familiares procurar um diagnóstico, sem compreender direito do que se tratava.

Em seguida perguntou-se sobre a rotina dos familiares da paciente que diz; “*A família tenta aceitar a maneira de como a mamãe nos ver, quase não comparecemos ao médico com ela por conta do Alzheimer mais sim por conta de outras doenças como diabete, tentando assim não discutir por causa das imposições de mamãe, e assim consigo também realizar todas as tarefas do dia-a-dia mesmo tento que cuidar dou muito carinho para minha mãe, só o que não aquento mais é ela me perguntar quem eu sou, às vezes ela me chama de mamãe, e pergunta cadê meu marido e as vezes não estou com os ânimos bons para ficar repetindo sempre as mesmas coisas ”.*(M.E.F, CUIDADORA)

É notável que a idosa seja bastante calma onde dessa forma colabora que a cuidadora realize toda sua AVD inclusive consegue trabalhar.

A cuidadora conta que quando esta com a idosa tenta conversar com ela, pergunta se ela lembra quem ela é, mas é em vão, pois a idosa confunde tudo e a todos. A cuidadora descreve que no dia-a-dia quando não está cuidando sai para fazer compras, para ir ao grupo de dança que é ofertado pelo SESC do município de Ibiapina/CE, e ainda em sua residência ela consegue escutar música, pois não atrapalha a idosa que é surda, vale destacar que ela conversa com suas amigas, e ainda é representante da AVON cosmético, no entanto sente muito a falta de profissionais que entendam do assunto para que ela possa tratar com mais delicadeza sua mãe acometida.

A mesma descreve que o único suporte que recebe é a aposentadoria para poder manter os gastos com a idosa e que às vezes nem da para manter, pois algumas das medicações da idosa são compradas e ela relata que não sabe se a Secretária de Saúde do Município entrega essa medicação gratuita.

*“Mamãe ainda participa das confraternizações familiares mesmo que fique sem entender nada ela gosta de está no meio de gente. Sinto muita falta também de um acompanhamento médico necessário tanto para ela quanto para mim, já que o único profissional que faz a visita é o Agente de Saúde, e só alguma vez”. (M.A.P. F, CUIDADORA)*

A segunda entrevista foi concretizada no dia 22 de Maio de 2014 às 20h15min (oito e quinze) da noite, uma pessoa de sexo feminino de 59 anos de idade tinha como profissão secretária das pastorais da igreja. Mais uma vez foi informado sobre o TCLE, para que a mesma decidisse se aceitaria ou não participar da construção do TCC do pesquisador.

Perguntei se antes de cuidar da idosa com ALZHEIMER já conhecia a doença. Ela respondeu: *Não.*

*A minha mãe começou a desenvolver essa terrível doença a partir dos 72 (setenta e dois) anos de idade, as mudanças de comportamento que ela apresentou foram as seguintes: isolamento, não dava atenção as pessoas principalmente as mais próximas, então começamos a observar minuciosamente as suas atitudes (E.A.V)*

As cuidadoras sempre tentam procurar facilidades para o tratamento do idoso com ALZHEIMER para que assim a AVD (Atividade da Vida Diária) fiquem mais fáceis. *Existem momentos em que a mamãe tem lapsos de memória e me deseja tanta coisa boa, e em outros principalmente na hora do banho ela me “xinga” bastante. Além de cuidar dela, tenho que realizar todas as tarefas doméstica da casa, não tenho muito tempo para o meu marido nem filhos, a minha vida só gira em torno de minha mãe ela me consome o dia inteirinho, ando me sentindo muito mal por não está ajudando meus filhos e meu marido, mais Deus me deu essa missão tenho que fazer. Se existisse algum tipo de contribuição para que me colaborasse com meu dia-a-dia iria ser um alívio para mim.(* E.F CUIDADORA*)*

1. Considerações Finais

Abordou-se sobre a Contextualização Histórica, Social, Cultural e Cientifica do ALZHEIMER apontando alguns autores que falam como foi à descoberta do ALZHEIMER pelo alemão Alois Alzheimer em 1901 ao iniciar um acompanhamento do caso de uma mulher de 55 anos que ao fazer uma autópsia identificaram-se lesões nunca antes identificadas. Desatacando também sobre o que é o ALZHEIMER e como se manifesta, expondo que a doença é uma atrofia cerebral que se inicia após os 65 anos de idade.

Ainda retratou-se sobre como seria o desenvolvimento dessa doença que passa por três estágios que se diferenciam por formas de comportamento; na primeira fase destacou-se a perca da memória que é uma das maiores aflições de paciente com ALZHEIMER; na segunda fase pode ser destacado por a necessidade de um cuidador; pois o doente só consegue realizar as tarefas rotineiras com ajuda de outra pessoa. Já no estágio avançado a pessoa perde completamente a memória passando a ter dificuldade para tudo. Em outro tópico foram feitas exposições sobre todos os tipos de cuidadores fazendo um perfil de quem são esses cuidadores, de acordo com exposições de vários autores.

Em seguida discorremos sobre o ALZHEIMER no Brasil, Ceará e em Ibiapina/CE, destacando seus aspectos culturais e sociais, retratando como ocorreu o processo de socialização da doença e como a população compreende o que é ter o ALZHEIMER. Foi realizada uma pesquisa de campo para identificar as dificuldades e responsabilidades vivenciadas por cuidadores de pessoas com Alzheimer, além de traçar o perfil dos cuidadores.

Realizou se uma pesquisa de campo com roteiro de entrevistas semiestruturada, o projeto de pesquisa foi feito e enviado para o comitê de ética, porque toda pesquisa que trate com seres humanos precisa passar por o comitê para que não traga danos aos sujeitos da pesquisa e após alguns pareceres bem difíceis foi aprovada.

Considero de grande importância à aprovação do comitê de ética, porém muito burocrático, porque muitos pesquisadores na atualidade não estão conseguindo realizar suas pesquisas por conta das burocracias e acredito que algumas têm pressa em serem aprovadas, pois algumas dessas pesquisas podem contribuir na vida de alguém.

As entrevistas também foram um ponto essencial para a construção da pesquisa na qual aponto subsídios para politicas públicas voltadas a pessoas com ALZHEIMER e seus cuidadores. Ao realizar uma Contextualização Histórica sobre o ALZHEIMER visou uma intervenção, e de acordo com os dados coletados percebeu-se mais ainda a necessidade de apontar contribuições para que haja uma politica de saúde voltada para cuidadores e acometidos por essa demência senil.

Foi destacada também a trajetória da politica de saúde no Brasil traçando o histórico de 1920 até o ano de 2002, retratando como se deu toda a trajetória da saúde até chegada do SUS. Em seguida percebeu-se que um dos profissionais que podem participar da colaboração com a equipe multiprofissional que atua na intervenção, dando orientações para os cuidadores e acometida por a doença de ALZHEIMER, falando de suas contribuições e atribuições é o profissional do serviço social. Em seguida apontaram-se alguns subsídios de politicas públicas sobre o ALZHEIMER que poderiam ser implantadas no município de Ibiapina/CE, mesmo em forma de orientação para os cuidadores dos acometidos e no sentido de prevenir as pessoas sobre os sintomas da doença.

De uma maneira geral podemos concluir que a nossa pesquisa cumpriu com o objetivo proposto de mostrar um pouco sobre a vivência dos cuidadores de pessoas com ALZHEIMER no município de Ibiapina/CE, além de poder contribuir para os familiares e cuidadores que desejam saber um pouco mais sobre como a doença se desenvolve, quais os estágios e como podem procurar ajuda. Vale ainda ressaltar que o estudo poderá servir de embasamento para futuras pesquisas a fim de despertar um maior interesse dos demais profissionais de saúde sobre a temática apresentada e sua relevância.

Referências

BARROCO, Maria Lúcia Silva; TERRA, Sylvia Helena. Código de Ética Comentado, ed. Cortez. 2012.

BRASIL. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos Conselho Nacional de Saúde: Resolução 466/12.

BRAVO, Maria Inês Souza. Política de Saúde no Brasil. Brasília: UnB- CEAD/CFESS, 2000, p. 1-23.

CAIXETA, Leonardo. Doença de Alzheimer (org). Porto Alegre: Artemed.2012.

CFESS. “Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde” (versão preliminar) 2009.

CFESS. Código de Ética Profissional dos Assistentes Sociais. Brasília: 1993.

COELHO, G. S.; ALVIM, N. A. T. A dinâmica familiar, as fases do idoso com Alzheimer e os estágios vivenciados pela família na relação do cuidado no espaço domiciliar. Revista Brasileira Enfermagem,v. 57, n. 5, p. 541-544, 2004.

FISH MOONEY, Sharon. Alzheimer: Cuidar de seu ente querido e cuidar de você mesmo, ed. Paulinas. São Paulo. 2010 p.336.

FREITAS, Iara Cristina; PAULA, Kelvia; SOARES, Juliana; PARENTE, Adriana. Convivendo com o portador de Alzheimer: perspectivas do familiar cuidador.

GIL, Antonio Carlos. Métodos e técnicas de pesquisa social. 5.ed. São Paulo: Atlas, 1999. 202 p. ISBN: 8522422702.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira. Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade.

PAIVA Juliane Guerra. O Enfrentamento do cuidador diante do mal de Alzheimer. CEAFI- Pós Graduação 2012: Disponível em http://www.ceafi.com.br/ Acesso em: 21 de Abril de 2016. RevBrasEnferm. Brasília 2008: 61(4): 508-13. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n4/18.pdf. Acesso em: 03 de Maio de 2016.

ROMANELLI, Geraldo. A entrevista antropológica: troca e alteridade. Revista do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de RiberãoPetro, p.119-133, 1998.

SEKINE, Cinthia Regina; SALOMÃO, Nadime Bezerra; GERALDO, Priscila Aparecida; DIAS, Rosângela de Oliveira. Doença de Alzheimer: Uma demanda para o Serviço Social. Presidente Prudente/SP 2006.

1. [↑](#footnote-ref-2)
2. 1 Graduada em Serviço Social; pós graduanda em Saúde pública e Saúde da Família

   2 Graduando em Psicologia - 10° semestre [↑](#footnote-ref-3)