

PERFIL DO FAMILIAR CUIDADOR DO PORTADOR DE ALZHEIMER EM SÃO JOSÉ DOS CAMPOS

Bonvechio, BZ; Freire, SC; Bontorim, A.

Faculdade de Ciências da Saúde/Universidade do Vale do Paraíba – UNIVAP.

Avenida Shishima Hifumi, 2911, Urbanova, São José dos Campos – SP

Fone: (12) 3947 1000, Fax: (12) 3947 1015

email: scfreire@univap.br, bontorim@gmail.com, bruninhazuliani@hotmail.com

Resumo: Doença de Alzheimer é uma demência que acomete a população idosa e o principal sintoma desta doença é o déficit de memória. O objetivo desta pesquisa é identificar o perfil do familiar cuidador do portador de Alzheimer em São José dos Campos. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, de caráter quantitativo, com a participação de 21 sujeitos. O ambiente de pesquisa foi uma Instituição Geriátrica do município de São José dos Campos - SP, foi aplicado um instrumento de coleta de dados auto-explicativo e de múltipla escolha. Com o resultado traçamos o perfil do cuidador como: mulheres entre 51 a 60 anos, brancas, brasileiras, casadas, possuem filhos(as), educação básica, sem doença pré-existente, deambulam sozinhas, dedicam entre 6 a 8 horas ao sono, ganham entre 1 a 3 salários mínimos, não alteram horários de trabalho para cuidados com o portador, possuem carro próprio, assistem tv como lazer, tem o(a) avô(ó) como portador (a), acompanham a doença entre 1 a 2 anos, destinam o período da manhã/integral para os cuidados do portador e não possuem ajuda de um profissional da enfermagem. Conclui-se que existe um longo campo onde a Enfermagem pode atuar, auxiliando tanto o portador como os familiares.

Palavras-chave: Alzheimer, Cuidadores, Familiares

Área do Conhecimento: Enfermagem

Introdução

O prolongamento da vida aumenta as incidências de enfermidades crônico-degenerativas e incapacitantes como as demências. Entre os distúrbios demenciais a mais freqüente é a Doença de Alzheimer (PELZER 2005). A Doença de Alzheimer (DA) se caracteriza por um distúrbio neurológico, degenerativo, progressivo que acompanha perdas graduais da função cognitiva, distúrbios no comportamento e afeto (CELICH; BATISTELLA, 2007).

Com a evolução da doença, percepções como atenção, linguagem, julgamento, compreensão e outras se alteram acarretando uma deteriorização do controle emocional, comportamento social e motivação. Devido a este declínio, atividades diárias como alimentação, vestuário, higiene pessoal e fisiológica se alteram (VILAÇA 2005).

Smith 1999, considera que a incidência da DA ocorre em torno de sessenta anos de forma esporádica e com quarenta anos de forma precoce.

O portador desta doença necessita de auxílio para realizar varias atividades diárias e conseqüentemente de um cuidador (GARRIDO; ALMEIRA, 1999).

O ato de cuidar é assistir ou prestar cuidados quando necessário, sendo uma atividade complexa dividida em algumas dimensões como

éticas, psicológicas, sociais e físicas (PAPALÉO, 2005).

Estudos mostram que cuidador é aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dá suporte ou assiste alguma necessidade da pessoa cuidada, visando a melhoria da sua saúde (LEITÃO; ALMEIDA, 2000, p 80).

Entre os cuidadores existem: o cuidador domiciliar ou familiar que tem um grau de parentesco com o paciente; o cuidador principal que assume a maior responsabilidade; o cuidador secundário que realiza atividades complementares e o cuidador formal que é um profissional capacitado por uma instituição de ensino (VILAÇA, 2005).

O cuidado exige do cuidador sentimentos como carinho, amor, respeito, compaixão e principalmente paciência. Desta forma, nem todas as famílias entendem e possuem membros preparados a assumir a responsabilidade de ser um cuidador (CELICH; BATISTELLA, 2007).

A Constituição da República Federativa do Brasil, no dia 05 de outubro de 1988, dispõe no título VII da Ordem Social, em seu capítulo VII referente à Família, à Criança, ao Adolescente e ao Idoso no Art. 299 que, “ Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na velhice, carência ou enfermidades “. No Art. 230 que, “ A família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas,

assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar, garantindo-lhes o direito à vida''.

A posição de assumir a função de cuidar de um familiar idoso com limitações das capacidades funcionais especialmente nas situações de maior dependência constitui uma experiência que produz enorme impacto no processo de viver do cuidador. O Mal de Alzheimer surge sobrecarregando-o com uma intensa jornada de trabalho, sem contar com a possível incompatibilidade nas relações humanas dos mesmos. O cuidador poderá vivenciar situações dolorosas e de sofrimento (SENA; GONÇALVES, 2008).

É salientado que aquele que assumir a posição de cuidador necessitará de conhecimento e habilidades específicas, a fim de lidar com as situações bizarras e espontâneas do doente, as quais geram sentimento de medo, desapontamento e diminuição da motivação à vida comprometendo assim sua própria saúde (SENA; GONÇALVES, 2008).

É de suma importância o incentivo às pessoas que dão assistência a este portador, para que participem de grupos de apoio, diminuindo assim a própria sobrecarga de responsabilidades (KATZ, 2002).

O cuidador precisa da orientação em como proceder nas situações mais difíceis e receber ajuda profissional que dará respaldo na supervisão e capacitação. O apoio profissional é fundamental para ajudar o cuidador a lidar com as mudanças em seu cotidiano, já que além de ser responsável pelo seu próprio bem-estar passa a responsabilizar-se pelo paciente (VILAÇA, 2005).

A enfermagem, como profissão do cuidado, desempenha um papel importante, podendo realizar atividades voltadas para a proteção e promoção da vida individual e familiar contribuindo para uma qualidade de vida melhor (PELZER 2005). Esta pesquisa tem como objetivo identificar o perfil do familiar cuidador por portador de Alzheimer em São José dos Campos.

Metodologia

Foi utilizada uma metodologia descritiva, exploratória, de caráter quantitativo, com a participação de 21 sujeitos como voluntários. O ambiente de pesquisa foi uma Instituição Geriátrica do município de São José dos Campos – SP. Foram considerados os cuidadores do portador de Alzheimer. Os dados foram coletados entre os meses de Fevereiro a Abril de 2010, por meio de um instrumento de pesquisa contendo questões fechadas, sobre sexo, idade, raça, nacionalidade, estado civil, se possui filhos, grau de escolaridade, doença pré existente, mobilidade física, horas dedicadas ao sono, valor do salário

mensal, alteração nos horários do trabalho para cuidados com o portador, tipo de condução, tipo de lazer, grau de parentesco com o portador, tempo em que acompanha a doença, período destinado ao portador, se possui auxílio do profissional de enfermagem e se SIM, em qual período ele atua. Estas questões visaram traçar o perfil do familiar cuidador. A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Vale do Paraíba (UNIVAP), aprovado sob o nº H235/CEP 2009.

Resultados

Os resultados obtidos foram analisados sob estatística descritiva. Nesta pesquisa foram encontrados 21 cuidadores voluntários. Foi observado que, 81% (n=17) dos voluntários são do sexo feminino e que 19% (n=4) são do sexo masculino. Em relação à faixa etária, foi encontrado 19% (n=4) voluntários de 20 à 30 anos; 10% (n=2) voluntários de 31 à 40 anos; 14% (n=3) voluntários de 41 à 50 anos; 38% (n=8) voluntários de 51 à 60 anos; 14% (n=3) voluntários de 61 à 70 anos e 5% (n=1) voluntário com mais de 70 anos. Em relação à raça foram encontrados 90% (n=19) voluntários brancos; 5% (n=01) voluntário negro e 5% (n=01) voluntário amarelo. Na questão nacionalidade, foram encontrados 21 voluntários brasileiros totalizando 100% (n=21) e em relação ao estado civil foram encontrados 28% (n=6) voluntários solteiros; 57% (n=12) voluntários casados; 5% (n=01) voluntário viúvo; 5% (n=01) voluntário divorciado e 5% (n=01) voluntário que representa outros. Foi observado que 57% (n=12) dos voluntários possuem filhos e 43% (n=9) não possuem. Em relação ao grau de escolaridade encontrou-se 62% (n=13) voluntários que possuem educação básica; 33% (n=07) voluntários que possuem educação superior e 5% (n=1) voluntário que optou por outros. Já em relação às doenças pré-existentes e mobilidade física foi observado que 19% (n=04) dos voluntários possuem doenças pré-existentes e 81% (n=17) dos voluntários não possuem, sendo que 100% (n=21) dos voluntários deambulam sozinhos. Analisando a questão sobre horas dedicadas ao sono, observa-se que 5% (n=1) dos voluntários dedicam de 2 à 4 horas ao sono; 29% (n=06) dos voluntários de 4 à 6 horas; 57% (n=12) dos voluntários de 6 à 8 horas e 9% (n=02) dos voluntários de 8 à 10 horas. Em relação ao salário mensal e a necessidade de alterar os horários do trabalho para cuidados com o portador foi observado que 76% (n=16) dos voluntários ganham entre 1 à 3 salários mínimos e 24% (n=5) dos voluntários ganham acima de 3 salários mínimos. Necessidade de alterar horários do trabalho para cuidados com o portador, 38%

(n=08) dos voluntários responderam que necessitam alterar os horários e 62% (n=13) dos voluntários responderam que não. Em relação ao tipo de condução e tipo de lazer foi observado que 14% (n=03) dos voluntários não possuem condução; 67% (n=14) dos voluntários possuem carro próprio e 19% (n=4) dos voluntários utilizam o ônibus como meio de condução. Já 86% (n=18) dos voluntários assistem televisão como lazer e 14% (n=03) dos voluntários navegam na internet. Foi observado que, em relação ao grau de parentesco e desde quando acompanha a doença encontrou-se 9% (n=02) dos voluntários em que o portador é o pai; 24% (n=05) dos voluntários em que o portador é a mãe; 5% (n=01) dos voluntário sem que o portador é seu (sua) primo (a); 5% (n=01) dos voluntários em que o portador é seu (sua) tio (a); 33% (n=07) dos voluntários em que o portador é seu (sua) avô (ó); 24% (n=05) dos voluntários em que o portador é seu (sua) sogro (a). Em relação ao tempo de acompanhamento da doença foi observado que 48% (n=10) dos voluntários acompanham a doença entre 1 a 2 anos; 38% (n=08) dos voluntários acompanham a doença entre 3 a 5 anos e 14% (n=03) dos voluntários acompanham a doença há mais de 5 anos. Finalizando a análise ao questionário, foi indagado o período destinado ao cuidado do portador, se possui auxílio de um profissional de enfermagem nos cuidados e se SIM, qual o período em que o profissional atuava. Foi observado que 24% (n=05) dos voluntários destinavam a manhã para os cuidados com o portador; 14% (n=03) dos voluntários destinavam à tarde; 19% (n=04) dos voluntários destinavam a noite; 24% (n=05) dos voluntários destinavam período integral; 5% (n=01) dos voluntários destinavam o período da manhã e tarde; 5% (n=01) dos voluntários destinavam o período da noite e outros e 9% (n=02) dos voluntários destinavam outros períodos.

Em relação ao auxílio do profissional de enfermagem nos cuidados 20% (n=14) possuem ajuda de um profissional de enfermagem e 80% (n=17) não possuem. Sendo que destes 20% (n=4), 1 voluntário tem auxílio nos períodos da manhã e tarde; 1 voluntário tem auxílio nos períodos da manhã, tarde e outros; 1 voluntário tem auxílio no período da noite e 1 voluntário tem auxílio no período integral.

Discussão

Traçar o perfil do cuidador do portador de Alzheimer, surgiu curiosamente a necessidade quando a doença chegou em minha família. Não sabendo como prosseguir e reagir diante dela, iniciou-se as dificuldades após o diagnóstico. Dedicando-se cada vez mais em trazer conforto

aos familiares e contribuir para que o dia-a-dia do nosso portador fosse mais tranqüilo, surgiu a curiosidade em saber quem são estes cuidadores como nós. Durante a coleta de dados pude observar as dificuldades, angústias e sentimentos destes cuidadores. Me deparei com possíveis voluntários para a pesquisa que ainda não se conformaram com o diagnóstico e acreditavam fielmente que a doença não existia e/ou fosse passageira.

Durante a coleta pude observar que a maioria dos cuidadores foram do sexo feminino como mostra a pesquisa. Como a mulher tem esta figura de cuidadora e protetora por ser mãe, era esperado que o sexo feminino assumisse este papel de cuidador, reforçando Cruz; Hamdan, (2008) em seu artigo.

Em relação a faixa etária observou-se que 38% (n=8) dos cuidadores tem a faixa etária entre 51 a 60 anos, confirmando o que Hueb (2008) afirma em seu artigo que a doença acomete idosos acima de 85 anos, concluindo que esta faixa etária destes cuidadores, portanto, seria privilegiada. Logo em seguida 19% (n=4) dos cuidadores possuíam idades entre 20 a 30 anos, sendo que 100% deles possuem um grau de parentesco com o portador de neto (a), ou seja, convivem com o portador atuando como cuidador secundário.

Em relação quanto a raça e nacionalidade, a pesquisa mostrou que 90% (n=19) dos voluntários são da raça branca e que 100% dos voluntários são brasileiros. É importante ressaltar que a pesquisa foi realizada em território brasileiro sendo todos os participantes voluntários, justificando o resultado.

Em relação ao estado civil a pesquisa demonstra que 57% (n=12) são voluntários casados e 28% (n=6) são solteiros. Destes 57% (n=12) dos voluntários são casados, 5 voluntários tem como portador o sogro (a); 5 voluntários tem como portador a mãe; 1 voluntário o tio (a) e 1 voluntário o primo (a). Este resultado reforça o que Hueb (2008) refere em seu artigo, que a doença se manifesta à partir dos 50 anos atuando em uma população que tem esta faixa etária como sogros (as), mães, pais, tio (a), entre outros.

Observa-se que 57% (n=12) dos voluntários possuem filhos e 43% (n=9) não possuem. Dos 57% (n=12) que possuem filhos, 5 voluntários precisam alterar horários de trabalho para cuidar do portador e 7 voluntários não precisam alterar os horários. Foi observado em relatos dos voluntários que muitas vezes os filhos (as) ajudam no cuidado do portador, dividindo a tarefa e fazendo com que o cuidador principal não precise sair fora da rotina diária e do trabalho.

Ao grau de escolaridade a pesquisa mostra que 62% (n=13) dos cuidadores possuem a

educação básica; 33% (n=7) possuem educação superior e 5% (n=1) possuem outros graus de escolaridade.

Observa-se que 81% (n=17) não tem doença pré-existente e 19% (n=4) possuem doença pré-existente. Destes voluntários 48% (n=10) acompanham a doença entre 1 a 2 anos; 38% (n=8) entre 3 a 5 anos e 14% (n=3) acima de 5 anos. Segundo Paula (2008), a sobrecarga física e psíquica que estes cuidadores adquirem levam a má qualidade de vida. Sintomas como *depressão* é a consequência mais comum do impacto de cuidar do portador com esta demência. Analisando que a maioria não tem doença pré-existente, é observado também, que a maioria deles acompanha a doença há pouco tempo, portanto, seria interessante a orientação e acompanhamento da equipe de enfermagem em relação a qualidade de vida do cuidador. Sobre a mobilidade física a pesquisa mostra que nenhum cuidador tem a mobilidade física prejudicada, sendo que 100% (n=21) dos voluntários deambulam sozinhos.

Observa-se que 57% (n=12) dos voluntários se dedicam de 6 a 8 horas ao sono; 29% (n=6) se dedicam 4 a 6 horas; 9% (n=2) se dedicam 8 a 10 horas e 5% (n=1) se dedicam 2 a 4 horas. Estes dados mostram que há um período reduzido de sono em comparação com o que é recomendado pelo Ministério da Saúde, citado por Varela (2005), quando relatou sobre a importância de se ter de 7 a 8 horas dedicadas ao sono.

Em relação a valores sobre salário mensal, 76% (n=16) tem a renda mensal entre 1 a 3 salários mínimos. Em relatos dos voluntários eles citam a falta de recurso financeiro para manter um profissional de enfermagem, o que comprova onde 80% (n=17) não tem auxílio do profissional da enfermagem e 20% (n=4) tem auxílio do profissional de enfermagem. Destes 20% (n=4) que tem auxílio do profissional da enfermagem, somente 5% (n=1) ganha entre 1 a 3 salários mínimos, os outros voluntários que tem auxílio ganham acima de 3 salários mínimos.

Em relação a necessidade de alteração nos horários de trabalho, 62% (n=13) dos voluntários não alteram os horários de trabalho para cuidar do portador e 38% (n=8) alteram. Citado em relatos dos voluntários, que os filhos (as), parentes próximos e vizinhos (as) ajudam com os cuidados fazendo com que os cuidadores não alterem seus horários do trabalho. Em relação à condução 67% (n=14) possuem carro próprio o que facilita no transporte do portador para eventualidades; 19% (n=4) utilizam o transporte público como ônibus e 14% (n=3) não utilizam nenhum meio e condução. Em relação ao tipo de lazer 86% (n=18) assistem televisão e 14% (n=3) navegam na internet.

Perguntado o grau de parentesco com o portador, 33% (n=7) tem o avô (a) como portador; 24% (n=5) tem a mãe como portador; 9% (n=2) tem o pai como portador; 5% (n=1) tem o tio (a) como portador e 5% (n=1) tem o primo (a) como portador. Reforçando novamente o que THIAGO, 2008 afirma, que a doença atinge a população que já passou da faixa etária dos 50 anos. Sobre o período que o cuidador destina ao portador observa-se que 24% (n=5) destina o período da manhã para cuidar do portador; 24% (n=5) destina o período integral; 19% (n=4) destina o período da noite; 14% (n=3) destina o período da tarde; 9% (n=2) destina outros horários; 5% (n=1) destina o período da manhã e tarde e 5% (n=1) destina o período da noite e outros para cuidar do portador.

Finalizando, a pesquisa mostra a relação entre ter ou não o auxílio de um profissional de enfermagem nos cuidados com o portador e 80% (n=17) não tem auxílio e somente 20% (n=4) tem auxílio. Destes 20% (n=4) que tem auxílio, 5% (n=1) tem o profissional de enfermagem atuando no período da manhã e tarde; 5% (n=1) tem o profissional atuando nos períodos da manhã, tarde e outros; 5% (n=1) atua no período integral e 5% (n=1) atua no período da noite.

Conclusão

Uma vez aplicado o instrumento de coleta de dados, processados os mesmos e obtido as informações, a pesquisa mostra que os resultados demonstram o esperado, sendo que as mulheres foram consideradas como principais cuidadoras e tendo os (as) avôs (ós) como portadores (as), podendo assim traçar o perfil do familiar cuidador do portador de Alzheimer em São José dos Campos. Podemos inferir que, apesar da doença ser manifestada atualmente, existe um longo campo onde a enfermagem pode atuar, auxiliando este portador no seu dia-a-dia, auxiliando a família nos cuidados, orientando a família quanto ao decorrer da evolução da doença e principalmente, preservando a qualidade de vida de ambos.

Referências

- CELICH, K.; BATISTELLA, M. Ser cuidador Familiar do Portador de Doença de Alzheimer: Vivências e Sentimentos Desvelados. *Cogitare Enfermagem*, América do Sul, 2007.
- CRUZ, Marília da Nova; HAMDAN, Amer Cavalheiro. O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicol. estud.*, Maringá, v. 13, n. 2, June 2008 .

- GARRIDO P., et. al.. Distúrbios de Comportamento em Pacientes com Demência: Impacto sobre a Vida do Cuidador. Arq. Neuro-Psiquiatr., São Paulo, v. 57, n. 2B, June, 1999.
- HUEB, Thiago Ovanessian. Doença de Alzheimer. Sorocaba, março, 2008.
- KATZ, D. Geriatria Prática. Distúrbios Neuropsiquiátricos na Prática Geriátrica, 3ª edição, secção V; n269, 2000.
- LEITÃO, GCM; ALMEIDA, DT. DE. O cuidador e sua qualidade de vida. Acta Paulista de Enfermagem. v.13, n.1, p.80-85, 2000.
- PAPALETTO NETO M. Gerontologia: a Velhice e o Envelhecimento - uma Visão Globalizada. São Paulo: Atheneu, 2005.
- PAULA, Juliane dos Anjos de; ROQUE, Francilise Pivetta; ARAUJO, Flávio Soares de. Qualidade de vida em cuidadores de idosos portadores de demência de Alzheimer. J. bras. psiquiatr., Rio de Janeiro, v. 57, n. 4, 2008.
- PELZER, MT. Assistência Cuidativa Humanística de Enfermagem para Familiares Cuidadores de Idosos com Doença de Alzheimer a Partir de um Grupo de Ajuda Mútua [tese]. Florianópolis (SC); Programa de Pós Graduação em Enfermagem/UFSC; 2005.
- SENA, E. L.S.; GONCALVES, L. H. T. Vivências de Familiares Cuidadores de Pessoas Idosas com Doença de Alzheimer - Perspectiva da Filosofia de Merleau-Ponty. Texto contexto - enferm., Florianópolis, v. 17, n. 2, jun. , 2008 .
- SENADO FEDERAL CONSULTORIA LEGISLATIVA. Obrigação de Amparo aos Idosos – Legislação Estadual – Lei nº 3.748, de 27 de dezembro de 2001. Disponível em: <http://www.senado.gov.br/conleg/idoso/assunto/Amparo.html>, acessado em 12/02/2010.
- SMITH, M. A. C. Doença de Alzheimer. Rev. Bras. Psiquiatr. [online]., vol.21, suppl.2 [cited 2009-05-08], pp. 03-07, 1999 .
- VARELLA, D. Transtornos do Sono. Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde, 2005.
- VILAÇA, C.M.. O Auto Cuidado de Cuidadores Informais em Domicílio – Percepção de Acadêmicos de Enfermagem. Revista Eletrônica de Enfermagem, v.07, n.02, p.221-226, 2005.