

## PREPARANDO-SE PARA ESTABELEECER O CUIDADO DE UM FAMILIAR COM DEMÊNCIA

SILVEIRA, Rosemary Silva da<sup>1</sup>

PELZER, Marlene Teda<sup>2</sup>

BORDIGNON, Simoní Saraiva<sup>3</sup>

TOMASCHEWSKI, Jamila Geri<sup>4</sup>

CRUZ, Vania Dias<sup>5</sup>

Falar sobre as enfermidades crônico-degenerativas reveste-se de atualidade e emergência, considerando que, no Brasil, o aumento no índice dessas enfermidades é uma questão de saúde pública e está relacionada diretamente com as condições de vida e com a eficiência da assistência prestada a comunidade. O Brasil está envelhecendo de forma rápida e intensa, dados do censo de 2000 revelam que nosso país já conta com mais de 14,5 milhões de idosos e que a cada ano, 650 mil novos idosos são incorporados a nossa população<sup>1</sup>. Esses idosos, em sua maioria, possuem baixo nível sócio-econômico e educacional e uma alta prevalência de doenças crônicas e causadoras de limitações funcionais e incapacidade, sendo necessária uma reorganização dos modelos assistenciais capaz de atender estas necessidades. O Rio Grande do Sul apre-

senta uma expectativa de vida de aproximadamente 74 anos, relacionada às melhores condições sociais, econômicas, sanitárias e culturais que incidem sobre a população. Entretanto, não é suficiente saber que há condições de se viver mais, é necessário que este viver mais represente, também, viver com qualidade de vida. O interesse por este estudo advém de vivências pessoais com uma familiar com diagnóstico de demência. As demências constituem importante problema de saúde pública pelo seu caráter evolutivo e pela complexidade de manifestações funcionais, emocionais e conseqüências sociais, afetando não só o indivíduo, como também seus familiares cuidadores. A doença de Alzheimer (DA) é uma doença cerebral degenerativa responsável pela demência em idosos, marcada por perda progressiva da memória e de ou-

---

1 Enfermeira. Docente da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Doutora em Enfermagem/ UFSC. Membro do NEPEs e do GIATE. E-mail: anacarol@mikrus.com.br

2 Enfermeira. Docente da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Doutora em Enfermagem/ UFSC. Membro do GEP-GERON E-mail: pelzer@mikrus.com.br

3 Acadêmica do sexto semestre da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Rio Grande – FURG. E-mail: Simoni\_bordignon@yahoo.com.br

4 Acadêmica do sexto semestre da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Rio Grande – FURG. jamila\_tomaschewski@hotmail.com

5 Acadêmica do sexto semestre da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Rio Grande – FURG. vania\_diascruz@hotmail.com

tras funções cognitivas, é considerado um dos maiores problemas de saúde pública da atualidade, pois prejudica o portador em suas atividades de vida diária e em seu desempenho social e ocupacional<sup>2</sup>. Este problema não deve ser visto apenas do ponto de vista biológico, como também psicossocial, pois as famílias têm o direito de fazerem suas próprias escolhas. Os profissionais e serviços de saúde devem estar preparados para orientá-las, viabilizando alternativas para que percorram esta nova trajetória da melhor forma, de modo a amenizar o impacto em seu cotidiano familiar. Assumir a função de cuidadora de um familiar com diagnóstico de demência não é uma tarefa fácil, pois esta opção representa renúncias, pode ser permeada por diversos sentimentos e emoções e, ainda, exigir uma constante observação e preparo para enfrentar e lidar com esta situação<sup>3</sup>. Assim, destaca-se a necessidade de observação contínua e do acompanhamento freqüente do idoso, numa tentativa de interpretar as possíveis alterações indicativas de um quadro de demência. O primeiro sinal de alerta pode ser a percepção da desordem de tarefas que eram realizadas rotineiramente e, que começam a ser desconsideradas. Uma observação mais detalhada pode evidenciar o início de possíveis dificuldades relacionadas à organização mental. Tem-se como **objetivo** focalizar a realidade vivenciada por familiares de portadores de doença de Alzheimer, compartilhando esta vivência com outras pessoas com as mesmas necessidades. Optamos pela realização de um relato de expe-

riência a partir de vivências pessoais com uma idosa com 82 anos portadora de demência, demonstrando a relevância de preparar-se para este enfrentamento. Neste estudo de caso, a idosa apresentou um desequilíbrio hidroeletrólítico e, logo a seguir, pequenos lapsos de memória, que não pareciam tão importantes, mas que a preocupavam e faziam compartilhar com outras pessoas. Numa consulta com um clínico geral, foi-lhe entregue em mãos uma solicitação de avaliação de suas funções neurológicas, e estava escrito no receituário: hipótese diagnóstica de demência inicial. Este momento foi marcado por muita ansiedade. Acreditamos que a falta de sensibilidade de alguns profissionais pode gerar preocupação e ansiedade tanto para os pacientes quanto para seus familiares. A partir daí, foi necessário buscar outros recursos: avaliação com o geriatra, da memória, do estado mental, do grau de independência e da evolução do quadro de esquecimentos, sendo diagnosticado um quadro de depressão. Após alguns meses, ela sofreu uma queda dentro de seu próprio quarto, marcando o início do seu declínio funcional. Nesta vivência, apesar da família estar ciente dos prováveis riscos, principalmente por ter conhecimento profissional, haviam questionamentos a serem compartilhados com o médico assistente. Porém, pode-se perceber o quanto estes se encontram despreparados para atender as necessidades individuais do portador de demência e de seus familiares. A partir deste momento, houve a necessidade de reorganização da família perante esse

novo contexto. Uma consideração importante é quanto à procura por um profissional médico de confiança, que possua competência ética e técnica para assistir um idoso, que seja sensível para perceber e estabelecer uma assistência adequada às necessidades existentes nesse contexto. Foi-se então, de forma interdisciplinar, estruturando os cuidados, de acordo com as necessidades evidenciadas como alimentação e hidratação, problemas dentários, dificuldade para deglutir os medicamentos, eliminações urinárias e intestinais, ambiente, mudanças na personalidade, realização de exercícios, entre outras. Esta situação exige uma readequação dos hábitos diários da paciente e também da família que a acolhe. Se adaptar a esta nova situação é uma fase muito turbulenta para todos os que vivem este processo. Não é suficiente ter pessoas para cuidar, é necessário prepará-las e acompanhá-las durante os cuidados, identificando e esclarecendo suas dúvidas, orientando quanto ao que deve ser observado, realizado, pois é preciso um manejo adequado, a observação contínua das possíveis condições da paciente e de sua capacidade para participar nos cuidados. É preciso também observar as reações e comportamentos e, especialmente, compreender os sentimentos do portador de demência em relação aos cuidadores, o que consideramos de extrema importância, pois interfere no seu humor. A família, de modo freqüente, encontra-se fragilizada e angustiada, com temores do desconhecido, da impossibilidade permanente, da morte, o que pode di-

ficultar ainda mais o modo de manejar a situação. É preciso compartilhar os sentimentos, buscar apoio, ouvir conselhos, desabafar, buscando enfrentar as dificuldades, uma de cada vez. O portador de uma demência precisa ser considerado como integrante de uma família, percebido e cuidado através de suas possibilidades e limitações, procurando-se a busca da compreensão de suas fragilidades, angústias e receios. A simples presença, o proporcionar segurança e também o fato de demonstrar que se está do seu lado é fundamental. Pensamos que uma das possíveis condições para lidar com um portador de uma demência envolve atitudes e ações importantes: fornecer a informação adequada e condizente com o nível de seu entendimento; buscar possibilidades de acordo com as necessidades do paciente, preparando-se para que possam vivenciar e enfrentar esta situação, desde o preparo emocional para lidar com o sofrimento. Os cuidadores precisam estar atentos às experiências da sua prática cotidiana, abertos a novas possibilidades, envolvendo as necessidades e o favorecimento de relações harmônicas com a família para favorecer o processo de enfrentamento da doença, pois estes passam a fazer parte desta família. Esta vivência possibilitou aprender a valorizar alguns elementos internos e inerentes a qualquer pessoa, dentre eles o respeito, a sensibilidade, a afetividade e a capacidade de empatia como instrumentos a serem utilizados na relação entre cuidadores e família<sup>4</sup>. Estas reflexões permitem o reconhecimento do significado da interação

estabelecida com uma idosa portadora de demência, com a família e com os cuidadores. Podem também expressar um desvelamento de sentimentos, da necessidade de um resgate de sensibilidade dos cuidadores e familiares, um resgate da habilidade necessária para observar, interpretar, tomar decisões e avaliar as ações de cuidado e as necessidades do próprio cuidador e de sua família. Das considerações feitas até aqui, vale ressaltar a necessidade de que seja dada ênfase às necessidades tanto dos familiares, dos cuidadores, quanto dos portadores de doenças crônicas. Dessa forma, será possível a concretização de ações necessárias: assegurar a reintegração da pessoa portadora de demência no ambiente familiar, possibilitar a discussão e a reflexão sobre os possíveis conflitos e dilemas éticos vivenciados pelos cuidadores e evidenciar necessidades, viabilizando o desenvolvimento de possíveis estratégias para enfrentar estas vivências.

**Palavras-chave:** Demência; Idosos; Relações familiares; Cuidado

## Referências

1. IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo 2000. Acesso em: 2008. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>
2. MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. et al (orgs.) Tratado de geriatria e gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2 ed. 2006, p.260-280.
3. PELZER, M. T. Assistência cuidativa humanística de enfermagem para familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer a partir de um Grupo de Ajuda Mútua. Tese [doutorado]. Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2005.
4. SILVEIRA, R. S.; LUNARDI, V. L.; LUNARDI FILHO, W. D., OLIVEIRA, A. M. N. Uma tentativa de humanizar a relação da equipe de enfermagem com a família de pacientes internados na UTI. Revista Texto & Contexto. v. 14 (esp.), p. 125-130. 2005.