



1. ORGANIZAÇÃO: APN – Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares

PROBLEMA DE INTERVENÇÃO

COMO ATENUAR O DESGASTE FÍSICO E PSÍQUICO DOS CUIDADORES DE PESSOAS PORTADORAS DE DOENÇA NEUROMUSCULAR?

PRINCIPAIS CAUSAS

1) Dificuldade de adaptação ao diagnóstico, onde é possível surgir mecanismos de negação, sentimentos de frustração, sentimento, culpa (por se tratar de uma doença genética), raiva, medo, diminuição da autoestima, rejeição encoberta ou manifesta (Maristany, 1999). Vários aturores identificam alguns estados emocionais, pelos quais os pais passam até chegar à adaptação ao diagnóstico: Estado de Choque, Negação, Tristeza e Cólera, Equilíbrio e Adaptação. Quando os pais começam a assumir o diagnóstico e a superar a depressão, a doença já avançou e a criança passa do caminhar inseguro ao não caminhar e a utilizar uma cadeira de rodas. Cada nova fase da doença obriga a superar os estados emocionais anteriormente descritos, há sempre uma nova crise a ser superada (Maristany, 1999).

2) Projeto de vida familiar sofre uma reestruturação em função dos cuidados à pessoa com doença neuromuscular. Neste âmbito, verifica-se que são os familiares mais diretos, nomeadamente, os progenitores, que assumem o papel de cuidadores informais e asseguram as necessidades básicas e psicossociais do doente, assim como todas as suas atividades da vida diária. A patologia individual, converte-se em patologia familiar, na qual, o cuidador passa a viver uma vida de renúncias e auto-anulação, tendo de abdicar de quase tudo, nomeadamente: a carreira profissional, vida social e de lazer. Esta situação é geradora de diminuição do orçamento familiar, problemas de saúde, psíquicos, bem como problemas conjugais e/ou familiares (Correia, 2010).

3) Falta de uma rede de suporte ao cuidador. Verifica-se que no decurso da doença, as relações sociofamiliares são alteradas e o dia-a-dia é marcado por uma rotina de cuidados continuados. A família, e sobretudo o cuidador principal, pode fechar-se e toda a sua dinâmica girar em volta da pessoa com dependência a quem é dirigida atitudes sobre-protetoras (Lopes, Branco e Oliveira, 2010). Verifica-se que por desconhecimento, receio e falta de disponibilidade, os elementos da família alargada não são um recurso de apoio eficaz. Esta situação aliada a barreiras físicas (falta de acessibilidade), barreiras sociais (atitudes discriminatórias) e insuficiente apoio social, acentua o isolamento psicossocial a que os doentes e famílias estão sujeitas.

PÚBLICOS-ALVO

Familiares de crianças, jovens e adultos com diagnóstico de doença neuromuscular em situação de dependência pertencentes ao distrito do Porto.



ENQUADRAMENTO

O termo “Doenças Neuromusculares” aplica-se a um universo alargado de diferentes patologias. São doenças genéticas, hereditárias e progressivas, não têm cura e caracterizam-se pela falta de força muscular, o que frequentemente leva à dependência de terceiros e à necessidade de produtos de apoio para uso nas atividades de vida diária (ex.: cadeiras de rodas elétricas, veículos de transporte adaptados, etc.). Os músculos pulmonares e o coração são frequentemente afetados, provocando dificuldades respiratórias e cardíacas que podem ser colmatadas com recurso a aparelhos de assistência ventilatória. Apesar das limitações físicas, os doentes neuromusculares mantêm, na sua grande maioria, um nível intelectual normal.

O diagnóstico de uma doença neuromuscular é sempre uma situação de crise que interfere na homeostasia no seio familiar e leva ao desgaste físico e psíquico dos cuidadores.

ALINHAMENTO DO PROBLEMA DE INTERVENÇÃO COM A MISSÃO DA APN

O problema de intervenção da população específica identificada é um problema intrínseco à natureza da missão da APN – Associação Portuguesa de Neuromusculares, que pretende criar melhores condições de vida aos portadores de doença neuromuscular e seus familiares. Para o efeito, são disponibilizados vários serviços, dos quais destacamos: Serviço Social; Terapia Ocupacional; Fisioterapia; Visitas Domiciliárias; Ações de Sensibilização; Dias de Férias; Assistência de Pessoal; Atividades Ocupacionais; Transporte Adaptado, entre outros.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS (E OUTRAS)

- Correia, A. L. (2010). A Realidade do Doente Neuromuscular no seu dia-a-dia. In Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares(Ed.),*Manual sobre doenças neuromusculares.Técnicos e Profissionais de Saúde* (pp.107-124).
- Lopes, M., Branco, M., & Oliveira, C. (2010). Aspectos psicológicos e psiquiátricos nas DNM. In Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares (Ed.), *Manual sobre doenças neuromusculares - técnicos e profissionais de saúde* (pp. 83-91).
- Maristany, M. (1999). Sentimentos de los padres ante un diagnóstico de distrofia muscular. In *Asociacion Española de Efermedades Musculares* (Ed.) Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. Folhetos SNR nº 23.

WEBSITE: www.apn.pt