

**UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE – UNESC
CURSO DE ENFERMAGEM**

GREYCE COPETTI

**A INFLUÊNCIA DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOBRE A FAMÍLIA
DOS DOENTES**

CRICIÚMA, JUNHO DE 2012

GREYCE COPETTI

**A INFLUÊNCIA DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOBRE A FAMÍLIA
DOS DOENTES**

Monografia apresentada ao Setor de Pós graduação da Universidade do Extremo Sul Catarinense-UNESC, para a obtenção do título de especialista em Saúde Mental.

Orientador(a): MsC José Luiz Oliveira

CRICIÚMA, JUNHO DE 2012

DEDICATÓRIA

Ao meu esposo, apoio e descanso em
meio às tribulações.

AGRADECIMENTOS

Muitas são as pessoas a agradecer. Aos professores, agradeço pelo apoio, pelos ensinamentos e pelo conhecimento compartilhado.

Aos meus pais, agradeço pelo exemplo que sempre foram.

Ao meu marido, agradeço por nunca deixar de me apoiar.

Ao meu orientador, agradeço pelo empenho em me transformar em uma verdadeira profissional.

A Deus, agradeço pelo sopro de vida.

O amor que se procura é bom, o que se recebe sem procurar é ainda melhor.
(SHAKESPEARE).

RESUMO

A doença de Alzheimer pode ser conceituada como uma patologia grave e ainda sem cura, cuja ocorrência causa um processo degenerativo do cérebro, afetando a cognição, motricidade, comportamento, lembranças e capacidade do doente. Apesar de ser associada à velhice, não se pode afirmar que a doença não ocorre em pessoas jovens, pelo contrário, muitas vezes os sintomas aparecem ainda antes dos 40 anos de idade. Tendo em vista tal condição, o presente trabalho foi desenvolvido com o intuito de melhor compreender a doença, seu desenvolvimento, sintomatologia e os efeitos da mesma sobre o doente. Considerando-se a amplitude de tal condição, percebe-se a grande necessidade do estabelecimento de um cuidador para tal paciente, de modo que tenha suas limitações minimizadas e possa continuar tendo uma vida saudável e de qualidade. Todavia, é necessário lembrar que assim como o paciente, que se vê perdido em uma realidade desconhecida, os familiares também entendem pouco sobre a condição e vêem sua família inserida em um contexto de sofrimento e dor. Através de um processo de pesquisa bibliográfica qualitativa, visando melhor compreender o assunto e agrupar informações e conceitos fornecidos por diversos autores, aproximando o pesquisador do tema proposto, foi possível identificar que a doença de Alzheimer afeta grandemente o paciente que, aos poucos, não reconhece as pessoas e não recorda-se dos acontecimentos, além da própria família, que passa a conviver com uma pessoa que vê seus familiares como estranhos.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Família. Qualidade de vida. Cuidado. Cuidador.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 DOENÇA DE ALZHEIMER	9
2.1 CONCEITO E HISTÓRICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	9
2.2 SINTOMAS E DIAGNÓSTICO.....	13
2.3 TRATAMENTO.....	17
2.4 IDOSO, ALZHEIMER E A LEGISLAÇÃO BRASILEIRA	19
2.5 EPIDEMIOLOGIA	21
2.6 PREVENÇÃO DA DOENÇA	22
3 QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM ALZHEIMER	25
3.1 CONCEITO DE CUIDADO E CUIDADOR.....	28
3.2 O CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER	30
3.3 O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOBRE A FAMÍLIA	33
4 METODOLOGIA DE PESQUISA	37
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	39
REFERÊNCIAS	41

1 INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer caracteriza-se por alterações genéticas e neurológicas que causam, de modo lento e progressivo, a morte dos neurônios. Com isso, a capacidade de recordar, coordenar suas ações e realizar tarefas, das mais simples as mais complicadas, fica comprometida. (ALMEIDA, 1998).

A primeira vez que a doença foi descrita foi em 1906, pelo psiquiatra alemão Alois Alzheimer. Ao acompanhar uma paciente de 56 anos acometida por uma doença neurológica desconhecida, o médico percebeu a ocorrência de sintomas como esquecimento, alterações comportamentais e, por fim, incapacidade de realização das mais simples tarefas. (BROOKS E BASTOULY, 2004).

Conforme evolui, a doença leva o paciente a uma dependência muito grande de terceiros, devido as dificuldades de locomoção, lembrança, comunicação, enfim, dificuldade na realização de tarefas cotidianas.

Não existe um tratamento que promova a cura da doença, apenas a estabilização da mesma por um determinado período, visando retardar as consequências advindas da mesma.

Enquanto prevenção cita-se a necessidade de manutenção do cérebro em funcionamento saudável, de modo que a doença não se ocorra, ou demore mais tempo para isso. Leitura, prática esportiva, alimentação equilibrada e a realização de estímulos cerebrais são fatores que podem auxiliar a retardar o surgimento da doença.

O presente trabalho foi desenvolvido com o objetivo primário de identificar o impacto da doença de Alzheimer sobre a família dos doentes. Para tanto, estabeleceu-se como objetivos específicos: a) conceituar e caracterizar a doença de Alzheimer, b) identificar os sintomas da doença; c) citar possíveis formas de tratamento ou retardo da doença; d) entender os conceitos de cuidador e cuidado e e) analisar o impacto da doença sobre pacientes e famílias.

O desenvolvimento do presente trabalho justifica-se pelo número cada vez maior de casos de doença de Alzheimer no Brasil e no mundo, bem

como a falta de informações e conhecimentos sobre a mesma, tanto pelos pacientes, familiares, profissionais, quanto pela sociedade.

Buscar o conhecimento sobre a doença de Alzheimer significa entender a importância do cuidado para a melhoria do paciente, bem como a manutenção de uma qualidade de vida superior, dentro do que é permitido pela doença.

Mais do que isso, o estudo de tal condição é uma ferramenta de aproximação entre familiares, pacientes e profissionais, de modo que possam trabalhar juntos, tendo em mente que a doença afeta não só o doente, mas todos aqueles que o cercam. Só com esta consciência se tornará possível que todos desenvolvam um trabalho integrado em prol do doente, visando trazer melhorias para ele e para os demais envolvidos em sua nova realidade, uma realidade triste, limitadora e, com o passar do tempo, inutilizante.

2 DOENÇA DE ALZHEIMER

2.1 CONCEITO E HISTÓRICO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

A doença de Alzheimer trata-se de uma doença degenerativa, cuja ocorrência afeta aspectos cognitivos, motores, psicológicos e comportamentais. Tal condição surge, geralmente, com o avanço da idade, sendo considerada uma doença de idosos.

“A doença de Alzheimer (DA) tem sido associada a uma série de alterações genéticas, neuropatológicas, e neurofisiológicas”. (ALMEIDA, 1998, p. 698).

Recorde-se que a doença não se manifesta de modo subido, sendo que seus sintomas aparecem lentamente e vão evoluindo com o passar do tempo. Muitas vezes, leva-se anos para poder diagnosticar, com certeza, a doença de Alzheimer.

Costa (2003, p. 140) caracteriza a DA como sendo uma "doença neurológica degenerativa, cortical, lenta, progressiva e irreversível, que esta associada à perda da memória e a deterioração das funções intelectuais, emocionais e cognitiva".

A Doença de Alzheimer constitui-se em uma patologia neurológica degenerativa progressiva e irreversível, que tem início insidioso e é marcada por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e afeto. A doença começa com manifestações lentas e insidiosas e a evolução é, geralmente, progressiva e deteriorante. (ALMEIDA et al, 2009, p. 404).

A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2001) caracteriza a doença de Alzheimer como uma síndrome cerebral degenerativa caracterizada pelo declínio progressivo da memória, pensamento, compreensão, capacidade de efetuar cálculos, fala, capacidade de aprendizado e de julgamento.

Tal doença causa a morte das células saudáveis de modo lento, fator que leva ao declínio progressivo das capacidades do indivíduo por ela afetado.

A doença de Alzheimer é uma doença do cérebro (morte das células cerebrais e conseqüente atrofia do cérebro), progressiva, irreversível e com causas e tratamento ainda desconhecidos. Começa por atingir a memória e, progressivamente, as outras funções mentais,

acabando por determinar a completa ausência de autonomia dos doentes. (BRASIL, 2005, p. 01).

Segundo a Alzheimer's Association (2012), a doença leva as células nervosas a morte, fator que conduz a uma perda considerável de tecido. Tal perda causa um forte impacto sobre o cérebro, que encolhe e tem suas funções gravemente afetadas.

Por mais que o cérebro busque caminhos alternativos para seu funcionamento saudável, a doença de Alzheimer acaba tornando todos os caminhos intransitáveis para os impulsos nervosos, já que, com o tempo, o cérebro passa a ser , apenas, uma massa morta. (ALMEIDA *et al.*, 2009).

De grande importância é recordar-se que não existe uma causa estabelecida para a ocorrência da doença de Alzheimer. Pode existir uma predisposição genética, porém, estudos e exames que comprovem tal teoria ainda não estão totalmente estabelecidos.

A causa da doença de Alzheimer ainda não está determinada. No entanto, é aceite pela comunidade científica que se trata de uma doença geneticamente determinada, embora não seja necessariamente hereditária. Isto é, não implica que se transmita entre familiares, nomeadamente de pais para filhos. (BRASIL, 2005, p. 01).

Uma análise do cérebro de uma pessoa saudável e de uma acometida pela doença demonstra que, com o passar do tempo e a evolução da doença, o cérebro da pessoa com DA perde massa, atrofia-se e torna-se altamente limitado.

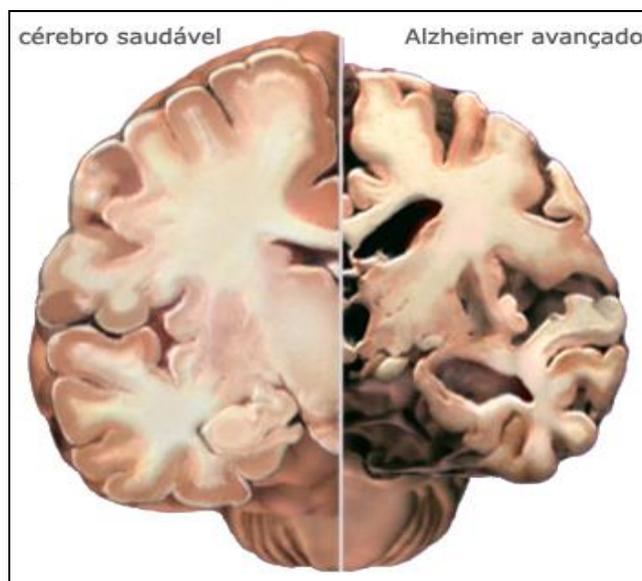


Figura 1: Imagem comparativa entre cérebro normal e com Alzheimer
Fonte: Alzheimer's Association, 2012

A doença foi primeiramente descrita por Alois Alzheimer, psiquiatra alemão, no ano de 1906, por isso o nome Alzheimer. Nascido em 1864 em Marktbreit, Alemanha, Alois Alzheimer estudou medicina em Berlim e em 1888 foi nomeado médico residente no Sanatório Municipal para Dementes e Epilépticos, em Frankfurt. (BROOKS E BASTOULY, 2004).

Em 1901 o médico passou a acompanhar a paciente Sra. August D., 56 anos, relatando uma patologia neurológica, desconhecida, que levava a paciente a demência, déficit de memória rápida e progressiva, alterações do comportamento e, mais adiante, incapacidade para o desempenho de suas atividades rotineiras. (BROOKS E BASTOULY, 2004).

Tendo sido acompanhada pelo medido, a paciente faleceu 5 anos após o início dos relatos da doença. Durante a necrópsia da paciente o médico pode observar que seu cérebro encontrava-se atrófico e com focos miliares, ou placas senis, bem como consideráveis alterações neuronais, os novos neurofibrilares. (BROOKS E BASTOULY, 2004).

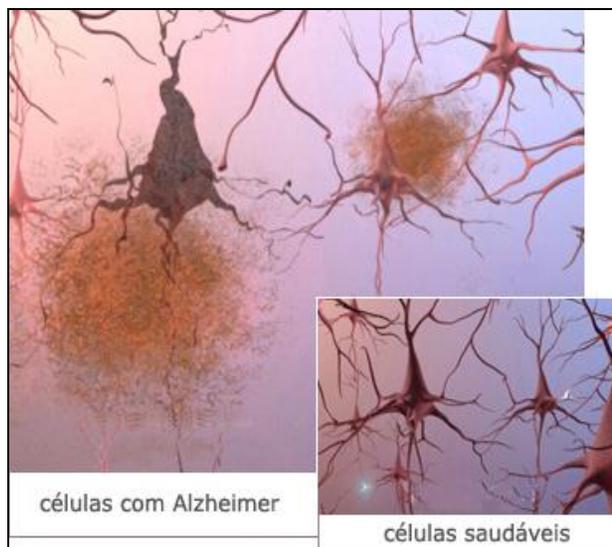


Figura 3: Visão microscópica dos novelos neurofibrilares em Alzheimer
Fonte: Alzheimer's Association, 2012

Em 1906, durante um congresso de Psiquiatria na Alemanha, o médico realizou sua conferência sobre o caso da Sra. August, entitulado: "Sobre uma enfermidade específica do córtex cerebral". (BROOKS E BASTOULY, 2004).

A medida que a identidade das alterações neuropatológicas da demência senil e da demência pré-senil do tipo Alzheimer foi estimada, o termo Doença de Alzheimer foi estendida para incluir tanto a forma pré-senil como a senil da doença. (BROOKS E BASTOULY, 2004).

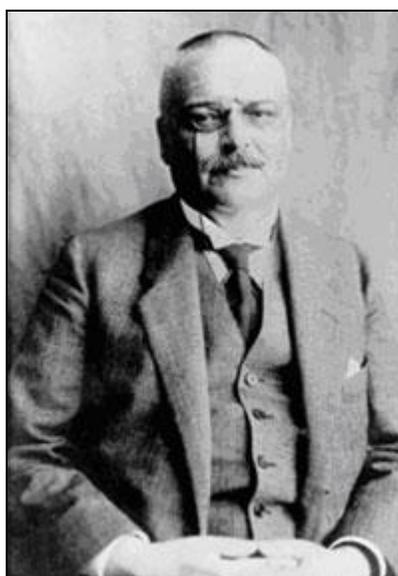


Figura 2: Dr. Alois Alzheimer
Fonte: Revista Médica Ana Costa, 2004

Aparentemente, a doença inicia-se no tronco cerebral, levando a perda de neurônios e atrofia cerebral, no último estágio da doença. A perda de neurônios reduz o número de neurotransmissores no cérebro, motivo pelo qual as memórias vão sendo lentamente eliminadas da consciência do paciente. (COSTA, 2003).

Há que se recordar que, apesar dos avanços da medicina, a doença de Alzheimer ainda não apresenta cura, apenas tratamento para controle dos sintomas e manutenção de uma razoável qualidade de vida do doente.

Apesar disso, não se pode deixar de citar o quão vulnerável e limitado torna-se o paciente atingido por tal condição. Sem o pleno funcionamento do cérebro, não só a memória e a capacidade cognitiva são afetadas, mas a comunicação entre cérebro e corpo, fator que conduz, lentamente, o paciente à morte. (POLLEN, 1996).

2.2 SINTOMAS E DIAGNÓSTICO

Não se pode definir um padrão de ocorrência da doença, já que cada paciente apresenta sintomas peculiares. Basicamente a doença de Alzheimer é diagnosticada em pacientes idosos, todavia, este fato não é dominante. Existem casos de pessoas ainda longe de serem idosas, que começam a apresentar os sintomas da doença, bem como sofrer com as limitações por ela causadas. (COSTA, 2003).

Mesmo a idade de surgimento da condição não pode ser citada como um sintoma padrão. Apesar da doença de Alzheimer ser considerada uma doença da idade, Pollen (1996, p. 27) destacou a necessidade de atentar-se para o fato de que, em alguns casos menos frequentes, tal condição afeta pessoas ainda fora da faixa etária de idosos:

A interpretação clínica desta doença de Alzheimer ainda é confusa. Enquanto os achados anatômicos estão sugerindo que se trata de uma forma especialmente grave da demência senil, o fato de que a doença, as vezes, começa por volta dos 40 anos não permite esta suposição. Neste caso, deveríamos assumir um *senium praecox*, ou um processo patológico único, mais ou menos dependente da idade.

O sintoma que acomete os pacientes de forma geral é o esquecimento ou perda de memória, sintoma inicial e mais comum entre os pacientes.

Devido a esse sintoma inicial, o paciente pode tornar-se confuso, irritável, com humor instável, agressivo, além de apresentar dificuldades de comunicação e, com o desenvolvimento da doença, o paciente perde a noção da realidade que o cerca.

“Os doentes de Alzheimer tornam-se incapazes de realizar a mais pequena tarefa, deixam de reconhecer os rostos familiares, ficam incontinentes e acabam, quase sempre, acamados”. (BRASIL, 2005, p. 01).

Acredita-se que a doença desenvolve-se em estágios, sendo que inicialmente os sintomas são atribuídos a idade avançada, fator que geralmente leva as pessoas a uma redução da memória.

Todavia, diferentemente do esquecimento proveniente da idade avançada, a Doença de Alzheimer leva o doente a esquecer, com muita frequência, os fatos recentes de seu cotidiano, desde fatos simples até aqueles de maior relevância passam a ser esquecidos, tais como eventos, datas, localização de coisas ou pessoas, etc. (COSTA, 2003).

Com o decorrer do tempo o paciente adentra o segundo estágio da doença, onde a morte de neurônios ocorre com maior frequência, já em função da idade, e os neurotransmissores tornam-se mais escassos.

Apesar de recordar-se do passado e de continuar sabendo como desempenhar suas atividades, o paciente passa a ter pouca recordação do que fez ou viu recentemente, além de movimentar-se de modo mais lento e apresenta dificuldades motoras que interferem na realização de movimentos mais elaborados, como vestir-se, alimentar-se, escrever, etc. (COSTA, 2003).

No terceiro estágio o grau de independência do paciente torna-se mais limitado e ele pode esquecer-se de palavras que costumava utilizar. Ler e escrever também se tornam atividades extremamente difíceis e as tarefas cotidianas já não podem ser executadas. (COSTA, 2003).

Nessa fase, as lembranças do doente tornam-se cada vez mais distantes, abrangendo períodos passados há um longo tempo e eliminando memórias de menor tempo de ocorrência. Em certos casos, os pacientes

apresentam alucinações e, muitos deles, não se reconhecem mais no espelho, pois se lembram de si mesmos jovens. (COSTA, 2003).

No último estágio da doença o paciente depende das pessoas a sua volta para praticamente tudo. Poucas são as palavras que o paciente ainda recorda, podendo formar poucas frases. (COSTA, 2003).

Nesse período o paciente pode tornar-se apático, agressivo ou extremamente cansado. Mesmo atividades básicas como andar e comer tornam-se extremamente difíceis, não podendo mais serem desenvolvidas pelo paciente sozinho.

À medida que a doença evolui, tornam-se cada vez mais dependentes de terceiros, iniciam-se as dificuldades de locomoção, a comunicação inviabiliza-se e passam a necessitar de cuidados e supervisão integral, até mesmo para as atividades elementares do cotidiano, como alimentação, higiene, vestuário, etc. (BRASIL, 2005, p. 01).

A progressão da doença ocorre de modo diferenciado entre os pacientes, não sendo possível estabelecer um período para a ocorrência da mesma. Contudo, sabe-se que em determinado momento a doença expande-se por todo o cérebro do paciente.

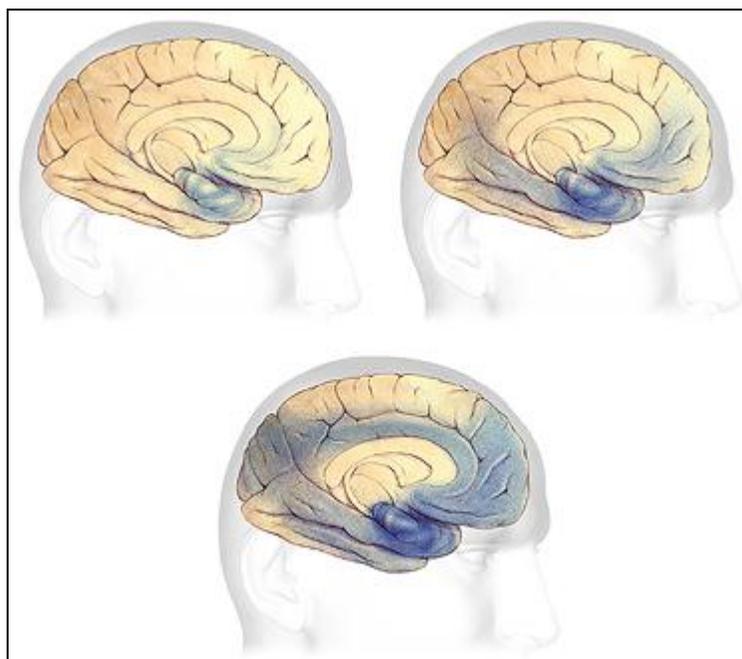


Figura 4: Progressão da doença no cérebro
Fonte: Alzheimer's Association, 2012

Quanto à sintomatologia, Brooks e Bastouly (2004, p. 02) descrevem e evolução do quadro clínico do paciente, informando que:

A perda de memória recente é o sintoma inicial mais presente e o prejuízo da memória remota com a evolução da doença. Com o avanço da doença surge a desintegração lenta da personalidade e do intelecto devido a prejuízo no discernimento e julgamento e perda do afeto. Há desenvolvimento de um defeito global que envolve todos os aspectos da função cortical superior.

Junto com a disfunção cognitiva, pode-se observar distúrbios específicos da fala (afasia), atividade motora (apraxia) e do reconhecimento de percepções (agnosia), associados à desorientação espacial.

Em alguns pacientes, a disfunção cognitiva é precedida por modificações em seu comportamento usual e em respostas emocionais.

A alteração afetiva pode ser dominada por irritabilidade, com períodos de raiva e violência e associada com alteração de humor (depressão, ansiedade ou exaltação).

Os hábitos deterioram-se e o paciente torna-se desleixado, sujo e eventualmente incontinente, culminando com a necessidade de cuidados totais de enfermagem nas fases mais tardias da doença.

De acordo com a Alzheimer's Association (2012), durante o estágio inicial da doença surgem alterações no indivíduo, que podem ocorrer até 20 anos antes do diagnóstico.

Durante o segundo e terceiro estágio da doença os indivíduos geralmente vivem de 2 a 10 anos e, no estágio grave da mesma os doentes podem viver de 1 a 5 anos. (ALZHEIMER'S [...], 2012).

Além das dificuldades e limitações físicas trazidas pela doença, é indispensável considerar o dano emocional e psicológico sofrido pelo paciente que, muitas vezes, perde mais do que sua lembrança, perde sua identidade e singularidade.

Ao princípio observam-se pequenos esquecimentos, perdas de memória, normalmente aceitas pelos familiares como parte do processo normal de envelhecimento, que se vão agravando gradualmente. Os pacientes tornam-se confusos e, por vezes, agressivos, passando a apresentar alterações da personalidade, com distúrbios de conduta. Acabam por não reconhecer os próprios familiares e até a si mesmos quando colocados frente a um espelho. (BRASIL, 2005, p. 01).

O paciente não morre da Doença de Alzheimer, mas de complicações procedentes da mesma, como doenças respiratórias, circulatórias, cardíacas, entre outras, em função da dificuldade de alimentar-se bem, movimentar-se e respirar adequadamente. (ALMEIDA, 1998).

Mendes (2011) afirma que a doença apresenta 25 sintomas principais e gradativos, sendo eles:

A perda de memória, agitação e alteração do humor, julgamento debilitado, dificuldade em lidar com dinheiro, dificuldades na realização de tarefas familiares, dificuldade em resolver problemas, troca de lugar dos objetos, desorientação quanto ao tempo e espaço, dificuldade de comunicação, andar sem destino certo, repetição do discurso, dificuldades visuais, realização de atividades sem propósito, afastamento de todas as atividades, perda de iniciativa, não reconhecimento da família, dificuldade em vestir-se, descuido com a higiene e aparência, esquecimento das refeições, comportamento inadequado, agressividade, dificuldade em dormir e comportamento infantil.

No que tange o diagnóstico da doença, é essencial citar que não existem exames que ofereçam resultados totalmente comprovados, mas existem possíveis formas de diagnóstico da DA.

Não há nenhum exame que permita diagnosticar, de modo inquestionável, a doença. A única forma de o fazer é examinando o tecido cerebral obtido por uma biopsia ou necrópsia. Assim, o diagnóstico da doença de Alzheimer faz-se pela exclusão de outras causas de demência, pela análise do historial do paciente, por análises ao sangue, tomografia ou ressonância, entre outros exames. Existem também alguns marcadores, identificados a partir de exame ao sangue, cujos resultados podem indicar probabilidades de o paciente vir a ter a doença de Alzheimer. (BRASIL, 2005, p. 01).

Ouvir os relatos do paciente e dos familiares pode ser a forma mais rápida e confiável de estabelecer o diagnóstico da doença. Contudo, é preciso que tanto o paciente quanto a família fiquem atento aos sinais da doença, atendo-se a ocorrência constante de esquecimento de fatos passados recentes, de modo a gerar um diagnóstico preciso e permitir o início do tratamento no menor tempo possível. (COSTA, 2003).

2.3 TRATAMENTO

O tratamento dos pacientes com DA não baseia-se na eliminação da doença, já que essa não tem cura. Cabe, então, tratar os sintomas visando reduzir-lhes e estabilizar-lhes, para que o paciente alcance uma sobrevivência digna e de qualidade. (COSTA, 2003).

Ao atentar para a sintomatologia da doença, que refere-se à limitação nas memórias e nas capacidades cognitivas, a possibilidade de estabilizar sua progressão ainda não é suficiente, mas torna-se animadora frente à perspectiva de uma vida sem memórias, cercada de rostos e locais totalmente desconhecidos, por mais que se saiba quem são e onde estão. (MENDES, 2011).

Por não existir uma cura, a doença de Alzheimer deve ser tratada atendendo-se a duas variáveis:

Ao tratamento dos aspectos comportamentais. Nesta vertente, além da medicação, convém também contar com orientação de diferentes profissionais de saúde;

Ao tratamento dos desequilíbrios químicos que ocorrem no cérebro. Há medicação que ajuda a corrigir esses desequilíbrios e que é mais eficaz na fase inicial da doença, mas, infelizmente, tem efeito temporário. Por enquanto, não há ainda medicação que impeça a doença de continuar a progredir. (BRASIL, 2005, p. 01)

Conforme explica Almeida (1998), a doença de Alzheimer é, geralmente, associada a diversas alterações genéticas, neuropatológicas, e neurofisiológicas.

Os sistemas cerebrais que utilizam acetilcolina demonstram uma redução drástica de tal substância, bem como de colina-acetiltransferase. Degenera-se o núcleo basal de Meynert, e o número de receptores nicotínicos e muscarínicos cerebrais reduz-se grandemente.

Várias abordagens terapêuticas foram desenvolvidas ao longo dos últimos 20 anos com o objetivo de otimizar o funcionamento do sistema colinérgico dos portadores de DA. A estratégia que se mostrou mais eficaz até o momento foi a da inibição da acetilcolinesterase, enzima responsável pela degradação da acetilcolina. Este artigo apresenta breve revisão sobre os principais estudos que investigaram a eficácia e segurança dos anticolinesterásicos no tratamento de pacientes com DA. A discussão será restrita apenas àquelas drogas que já se encontram disponíveis no mercado para tratamento da DA ou que estejam em fase final de aprovação para comercialização. (ALMEIDA, 1998, p. 689).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2001), intervenções psicosociais como educação, aconselhamento e o cuidado oferecido são de extrema importância para o doente.

Alguns medicamentos apontaram uma melhora na disfunção cognitiva, atenção e auxiliaram na redução de ilusões, porém, nenhum oferece cura ao doente, apenas um alívio nos sintomas, muitas vezes provisório.

Embora o progresso das práticas médicas leve à maior eficácia das intervenções, o tratamento farmacológico atual para idosos com DA tem como principal objetivo retardar a evolução de sintomas, melhorando o status cognitivo, reduzindo os problemas psicológicos e otimizando a independência para as AVDs. (INOUE *et al*, 2010, p. 1094).

Apesar do tratamento não oferecer uma cura ao paciente, há que se recordar que tais pessoas têm o direito, assegurado por lei, de manutenção da vida, saúde e de seu bem estar.

2.4 IDOSO, ALZHEIMER E A LEGISLAÇÃO BRASILEIRA

O idoso, como qualquer outro indivíduo, goza dos direitos básicos estabelecidos através da Constituição Federal Brasileira, expressão máxima do Direito geral e da garantia dos direitos individuais.

Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade". (BRASIL, CF, 1988).

O Estatuto do Idoso, instituído através da Lei nº 10.741 de 1º de outubro de 2003 estabelece como idoso a pessoa com idade igual ou superior a 60 anos de idade.

Apesar de o envelhecimento ser uma parte natural do processo de evolução do ser humano, é preciso considerar que as mudanças advindas do envelhecimento alteram imensamente o modo como o idoso se vê e como a sociedade vê o mesmo.

[...] a velhice, como todas as situações humanas, tem uma dimensão existencial: modifica a relação com o mundo e com sua própria história. Por outro lado, o homem nunca vive em estado natural: na sua velhice, como em qualquer idade, um estatuto lhe é imposto pela sociedade a qual pertence. (BEAUVOIR, 1990, p.15)

No que se refere aos direitos do idoso, há que se considerar que este tem os mesmos direitos que qualquer outro indivíduo, independentemente da idade.

Art. 2º O idoso goza de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhe, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, para preservação de sua saúde física e mental e seu aperfeiçoamento moral, intelectual, espiritual e social, em condições de liberdade e dignidade. (BRASIL, Lei n. 10.741 de 1º de outubro de 2003).

Familiares, comunidade e governos devem atuar com vistas a garantir que essas pessoas serão respeitadas e atendidas de modo digno, voltado para a manutenção de sua saúde pelo máximo de tempo possível. (COSTA, 2003).

Sabendo-se da dificuldade do idoso com a doença de Alzheimer de reconhecer, buscar e exigir o cumprimento de seus direitos surge uma obrigação social para com ele.

Art. 3º É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária. (BRASIL, Lei 10741 de 1º de outubro de 2003).

Como prioridades do atendimento ao idoso o estatuto do Idoso estabelece:

- I – atendimento preferencial imediato e individualizado junto aos órgãos públicos e privados prestadores de serviços à população;
- II – preferência na formulação e na execução de políticas sociais públicas específicas;
- III – destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção ao idoso;
- IV – viabilização de formas alternativas de participação, ocupação e convívio do idoso com as demais gerações;
- V – priorização do atendimento do idoso por sua própria família, em detrimento do atendimento asilar, exceto dos que não a possuam ou careçam de condições de manutenção da própria sobrevivência;
- VI – capacitação e reciclagem dos recursos humanos nas áreas de geriatria e gerontologia e na prestação de serviços aos idosos;
- VII – estabelecimento de mecanismos que favoreçam a divulgação de informações de caráter educativo sobre os aspectos biopsicossociais de envelhecimento;
- VIII – garantia de acesso à rede de serviços de saúde e de assistência social locais.

IX – prioridade no recebimento da restituição do Imposto de Renda. (BRASIL, Lei 10741 de 1º de outubro de 2003).

A lei brasileira quanto ao idoso, em seu art. 9º, estabelece ainda que “É obrigação do Estado, garantir à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam um envelhecimento saudável e em condições de dignidade”. (BRASIL, Lei 10741 de 1º de outubro de 2003).

Não se pode esquecer que todo idoso tem assegurado o direito à saúde através do Sistema Único de Saúde (SUS), conforme o Art. 15 do Estatuto do Idoso.

Art. 15. É assegurada a atenção integral à saúde do idoso, por intermédio do Sistema Único de Saúde – SUS, garantindo-lhe o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente os idosos. (BRASIL, Lei 10741 de 1º de outubro de 2003).

Conforme afirma Lopes (2000, p. 28) as políticas voltadas ao idoso “[...] confirmam a possibilidade de a velhice ser vivida com uma imagem positiva. (LOPES, 2000, p.28).

Nesse sentido, mesmo tratando-se de uma doença que dificulta a vida do doente e daqueles que o cercam, buscar práticas que melhorem, aliviem ou estabilizem os sintomas de modo contínuo é essencial.

2.5 EPIDEMIOLOGIA

A população mundial está envelhecendo, e, com isso, as doenças associadas à idade aparecem com mais frequência.

[...] a população idosa está crescendo a uma taxa oito vezes maior que a jovem [...] o que se espera é um número cada vez maior de idosos em comparação com as camadas mais jovens da população brasileira. (CAMARGO E SAAD, 1990, *apud* LOPES, 2000, p. 16).

Semelhantemente, Berquó (1996 *apud* LOPES 2000, p. 19) afirma que:

Pensando em termos de futuro espera-se chegar ao final do século com 8.658.000 idosos, ou seja, um em cada 20 brasileiros terá 65 anos e mais. Este número crescerá para 16.224.000 em 2020, quando 1 em cada 13 pertencerá à população idosa.

Por sua vez, Almeida *et al* (2009, p. 404) destacam que um tipo de enfermidade relacionado à idade é a demência e suas variadas formas. A doença de Alzheimer (DA) trata-se da causa mais comum de demência degenerativa, acometendo aproximadamente 15 milhões de pessoas em todo o mundo.

Com o envelhecimento da população há, conseqüentemente, uma maior incidência de doenças crônicas degenerativas, entre elas as demências, que atingem de 3 a 11% das pessoas com mais de 65 anos de idade e de 20 a 50% dos idosos com mais de 85 anos de idade, sendo a mais freqüente a DA.

A incidência aumenta de aproximadamente 0,5% ao ano na população maior 65 anos para 8% ao ano na população maior de 85 anos de vida. Sua prevalência gira em torno de 5% na população com 65 anos de idade, e 47% na população com 85 anos de idade. (BROOKS E BASTOULY, 2004).

No Brasil, aproximadamente 1 milhão de pessoas tem a doença de Alzheimer. (BRASIL, 2005).

Percebe-se, assim, uma necessidade cada vez maior de compreender a doença e buscar ajuda para as pessoas por ela acometidas, visando, pelo menos, tornar sua vida mais agradável e menos dificultosa.

2.6 PREVENÇÃO DA DOENÇA

Prevenir a doença de Alzheimer é, sem dúvida, a melhor maneira de evitar o sofrimento por ela trazido. Sabendo-se que não há cura e que os tratamentos, eventualmente deixam de surtir efeito sobre o doente, manter a pessoa saudável é a melhor medida.

A prevenção na Doença de Alzheimer é fundamental, considerando-se que a população idosa aumenta a cada ano e o custo do tratamento de tais pessoas tem grande peso no orçamento de saúde do país. (BRASIL, 2005).

A prevenção da Doença de Alzheimer requer o desenvolvimento de tratamentos seguros ou intervenções que possam ser realizadas em idosos com possíveis outras comorbidades.

Segundo a *Alzheimer's Research and Prevention Foundation* (2012), existem quatro pilares sobre os quais se sustenta a prevenção da Doença de Alzheimer.

Dieta e suplementos: assim como o resto do corpo, o cérebro precisa de nutrição própria, circulação sanguínea, energia e cuidado. Pode ser simples sobrecarregar o cérebro com saúde seguindo uma dieta apropriada e fazendo uso de suplementos. Dieta e nutrição corretas podem prevenir a Doença de Alzheimer. (ALZHEIMER'S, 2012).

Administração do estresse: Os efeitos da pressão diária sobre o corpo são conhecidos, mas deve-se recordar que o cérebro também sofre quando existe uma grande carga de estresse. É necessário compreender como as pessoas podem se beneficiar de técnicas de controle e redução do estresse que podem reduzir drasticamente o desenvolvimento da DA. (ALZHEIMER'S, 2012).

Exercícios: para manter corpo e mentes saudáveis é preciso exercitar-se. Não só exercícios para o corpo, mas exercícios para a mente também são de grande importância para saúde e bem estar. (ALZHEIMER'S, 2012).

Medicamentos: medicamentos e hormônios podem ser uma parte importante da resposta. Em conjunto com o médico, deve-se buscar a ajuda de medicamentos que auxiliem no caso de diagnóstico de DA. (ALZHEIMER'S, 2012).

No que se refere a medicamentos, deve-se recordar que, com base em linhas de investigação, tem-se o uso de terapia reposição estrogênica, anti-inflamatórios não hormonais e vacinas que atuam na produção amilóide. (BROOKS E BASTOULY, 2004).

Compreende-se, assim, que corpo e cérebro precisam receber atenção especial. Uma alimentação adequada as necessidades de cada indivíduo, exercícios físico, leitura e cuidados com o estresse podem ajudar muito na prevenção da DA. Por outro lado, tais medidas devem ser associadas

ao uso de medicamentos específicos quando houver um diagnóstico confirmado da doença.

3 QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE COM ALZHEIMER

Envelhecer faz parte do processo evolutivo natural do ser humano. Em tal estágio da vida, ocorrem alterações biológicas e psicobiológicas juntamente com o meio que cerca o idoso, facilitam a ocorrência de doenças degenerativas. (FILHO; NETO, 2006).

“A velhice é um fenômeno biológico, mas entendê-lo só dessa maneira significa reduzir a questão e não analisá-la em sua complexidade, o que implica não levar em conta aspectos psicológicos, sociais e culturais”. (LOPES, 2000, p. 23).

Nesse sentido, é impossível evitar o envelhecimento, por se tratar de uma condição comum a todos os indivíduos. Porém, há que se compreender que tal processo pode ocorrer de modo tranqüilo, sem traumas, limitações e perdas, o que se chama de envelhecimento digno, aquele merecido por todos os indivíduos. (FILHO; NETO, 2006).

Todavia, é essencial considerar as palavras de Lopes (2000, p. 23) que afirma que “erra-se ao priorizar a condição biológica como a formadora do comportamento e da saúde do indivíduo. Os indivíduos não se sentem velhos em todos os contextos”.

Saber-se velho é diferente de sentir-se velho. O indivíduo pode conviver com a passagem do tempo marcada em suas feições, mas não precisa envelhecer com dores e sofrimento. (FILHO; NETO, 2006).

Néri (2005, p. 115) descreve a velhice como “a última fase do ciclo vital e é delimitada por eventos de natureza múltipla, incluindo perdas psicológicas, afastamento social, restrição em papéis sociais e especialização cognitiva”.

Tais alterações, muitas vezes, podem acarretar algumas incapacidades e transtornos mentais comuns nas idades avançadas, como as demências, entre elas, a doença de Alzheimer, grande responsável pela redução da qualidade de vida entre idosos. (FILHO; NETO, 2006).

A qualidade de vida é uma dimensão complexa para ser definida e sua conceituação, ponderação e valorização vêm sofrendo uma evolução, que por certo acompanha a dinâmica da humanidade, suas diferentes culturas, suas prioridades e crenças. (LENTZ *et al*, 2000, p. 7).

A qualidade de vida do ser humano refere-se a capacidade de desempenhar tarefas, sejam simples ou elaboradas, de modo facilitado e prático. (COSTA, 2003).

Atualmente, a definição de QV mais divulgada e conhecida é a do grupo da OMS, que a define como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Esta definição inclui seis domínios principais: (1) saúde física, (2) estado psicológico, (3) níveis de independência, (4) relacionamento social, (5) características ambientais e (6) padrão espiritual. (INOUE *et al.*, 2010, p. 1094).

Pode-se afirmar, ainda, que a qualidade de vida está ligada à saúde do paciente, quanto mais saudável física e psicologicamente este tiver, melhor será seu grau de qualidade de vida. (PAULA *et al.*, 2008).

A qualidade de vida é definida como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de conceito amplo, que abrange a complexidade do construto e inter-relaciona o meio ambiente com os aspectos físicos e psicológicos, o nível de independência, as relações sociais e as crenças pessoais. (PAULA *et al.*, 2008, p. 284).

Todavia, há que se recordar que a saúde não pode ser o único critério levado em consideração ao avaliar-se a qualidade de vida de um indivíduo ou grupo.

Inúmeros fatores influenciam as percepções pessoais sobre a qualidade de vida, com base nas opiniões de cada pessoa, sua idade, seus planos futuros, satisfação com a vida profissional e pessoal, etc.

[...] qualidade de vida é mais que simplesmente a ausência ou presença de saúde, abrangendo também educação, saneamento básico, acesso a serviços de saúde, satisfação e condições de trabalho, além de outros aspectos. (LENTZ *et al.*, 2000, p. 07).

Para Costa (2003), questões como convivência social e familiar, saúde, sono e alimentação adequados, enfim, todas as características que tornam as condições de vida do indivíduo as melhores possíveis. (COSTA, 2003).

O conceito de qualidade de vida é subjetivo, dependente do nível sociocultural, da faixa etária e das aspirações pessoais do indivíduo. A qualidade de vida está relacionada à autoestima e ao bem-estar pessoal, abrangendo uma série de aspectos, como a capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o autocuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais, éticos e a religiosidade. Também compreende o estilo de vida, a satisfação com o emprego e/ou com as atividades diárias e o ambiente em que se vive. (PAULA *et al*, 2008, p. 284).

Semelhantemente, Inouye *et al* (2010, p. 1094) afirmam que a qualidade de vida depende de fatores internos e externos, ambos importantes para a construção da definição de um conceito desta. De todo modo, pode-se estabelecer um conceito genérico, que seria semelhante aos indivíduos, mesmo com diferentes condições e características.

[...] é uma noção simultaneamente individual e coletiva, produto da cultura definida pela sociedade, derivada da combinação dos graus de satisfação encontrados na vida familiar, amorosa, social, ocupacional, ambiental e existencial. Em termos genéricos, a QV é determinada pela distância entre expectativas individuais e a realidade, sendo que quanto menor a distância, melhor.

De fato, para Neri (1993, p. 9) “a promoção da boa qualidade de vida na idade madura excede os limites da responsabilidade pessoal e deve ser vista como um empreendimento de caráter sócio-cultural”.

Qualidade de vida esta relacionada, ainda a um conjunto de Condições materiais não materiais almeçadas e exercidas pelos indivíduos de uma comunidade ou sociedade, com os princípios dos direitos humanos, desenvolvimento social e realização pessoal. (VILARTA, 2004, p. 29).

Considerando-se a redução da saúde da pessoa com Alzheimer, sua limitação na realização de tarefas e a dependência que desenvolvem por outras pessoas, há que se afirmar que a qualidade de tais indivíduos é de níveis bastante baixos. (COSTA, 2003).

Os princípios de um envelhecimento com QV descrevem o idoso como pró-ativo, definindo seus objetivos e lutando para alcançá-los, reunindo recursos que são úteis na adaptação à mudança e ativamente envolvidos na manutenção do bem-estar. Este modelo compreende desde a satisfação com a vida a modelos baseados em conceitos de independência, controle, competências sociais e cognitivas. (INOUE *et al*, 2010, p. 1094).

Há que se recordar que o idoso com doença de Alzheimer, ao perceber que está mudando física e mentalmente, passa por um difícil período no qual sente-se inseguro, amedrontado e, em alguns casos, incapaz.

O déficit cognitivo causado pela DA gera sentimentos de impotência, desamparo, fragilidade e falta de perspectiva para o futuro. Os processos mórbidos degenerativos aceleram a decadência psíquica e funcional, comprometendo a QV. A falta de memória dificulta a aproximação das pessoas em suas relações afetivas, sociais e familiares. Sem a lembrança de fatos, lugares e pessoas, o idoso apresenta dificuldades de interação com o ambiente, perde autonomia para cuidar de si, planejar e executar tarefas que permitem a adaptação psicossocial e a responsabilidade pelas próprias ações (INOUYE *et al*, 2010, p. 1093).

Além de tratar os sintomas das pessoas com Alzheimer visando a manutenção de suas funções motoras e psicológicas, é preciso que tais pessoas seja mantidas em constante contato com familiares e sociedade, através de atividades que possam fazer com que se sintam novamente importantes e queridas. (INOUYE, 2010).

3.1 CONCEITO DE CUIDADO E CUIDADOR

O envelhecimento dos indivíduos faz parte de suas vidas e não pode ser evitado. Com a sua ocorrência, o indivíduo pode ter reduzidas suas capacidades físicas e motoras para a realização de algumas ou muitas de suas tarefas cotidianas.

“O envelhecimento se define como uma perda da capacidade funcional, a qual ocorre após o período de maturidade reprodutiva. Isso mostra que fisiologicamente essa é mais uma etapa da vida de todos os seres vivos”. (ALMEIDA *et al*, 2009, p. 404).

Envelhecer é um processo que pode ser retardado na aparência e na saúde das pessoas, porém, não pode ser evitado, já que o corpo do ser humano caminha para o declínio e morte desde seu nascimento, apenas a velocidade com que isso ocorre é definida pelas atitudes e hábitos dos indivíduos. (FILHO; NETO, 2006).

Conforme a capacidade do idoso torna-se limitada, muitas vezes o mesmo tem a necessidade de receber cuidados especiais, que lhe permitam um envelhecimento digno e uma boa qualidade de vida.

Para o Ministério da Saúde (2008), o cuidado significa “atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas; é praticar o cuidado”. (BRASIL, 2008, p. 07).

Ao cuidar de uma pessoa, é preciso conhecer a mesma, seus sentimentos, preferências, personalidade, além daquilo que ela não gosta, para que o cuidado proporcione bem estar ao indivíduo que o recebe.

Cuidar é também perceber a outra pessoa como ela é, e como se mostra, seus gestos e falas, sua dor e limitação. Percebendo isso, o cuidador tem condições de prestar o cuidado de forma individualizada, a partir de suas idéias, conhecimentos e criatividade, levando em consideração as particularidades e necessidades da pessoa a ser cuidada. (BRASIL, 2008, p. 07).

Para poder cuidar de outrem de modo apropriado, é essencial que se busque compreender o que sente, como pensa a pessoa, para que o cuidado não se torne negativo, opressivo, desanimando a pessoa cuidada, ao invés de fazer com que se sinta amparada, protegida e querida por que lhe cerca.

Sobre a importância de um conhecimento do paciente que receberá os cuidados, visando melhor atender-lhe as necessidades, Luzardo *et al*, (2006, p. 588) afirmam que:

[...] conhecer o idoso com Alzheimer, a demanda de cuidados produzidos pela doença e a sobrecarga do cuidador dão uma idéia da dimensão dos problemas enfrentados no cotidiano, aprimorando conhecimentos para o planejamento de ações integrais em saúde.

O cuidado não pode ater-se apenas ao corpo físico, já que o sofrimento físico decorrente de uma doença ou limitação não é o único sofrimento a cometer tais pacientes. É preciso considerar as questões emocionais, a história de vida, os sentimentos e emoções da pessoa a ser cuidada. (BRASIL, 2008).

Nesse sentido, para melhor efetuar o cuidado, adentra-se a função do cuidador, a pessoa que vai dar ao paciente a atenção e tomar as medidas necessárias para garantir que este sinta-se confortável e o mais saudável possível.

Enquanto funções do cuidador, o Ministério da Saúde estabelece ações de extrema importância, que tornam o cuidado eficiente, eficaz e humano.

Atuar como elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde.
Escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada.
Ajudar nos cuidados de higiene.
Estimular e ajudar na alimentação.
Ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e exercícios físicos.
Estimular atividades de lazer e ocupacionais.
Realizar mudanças de posição na cama e na cadeira, e massagens de conforto.
Administrar as medicações, conforme a prescrição e orientação da equipe de saúde.
Comunicar à equipe de saúde sobre mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada.
Outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde dessa pessoa. (BRASIL, 2008, p. 08).

Percebe-se analisando o estabelecido pelo Ministério da Saúde que o cuidador é mais do que uma pessoa que proverá atenção e cuidados, mas uma ferramenta de comunicação entre doente, família e sociedade, para que todos compreendam a realidade do paciente e prestem-lhe a assistência devida a ele, e merecida por ele.

Sendo o cuidado uma atividade que prega a priorização das necessidades da pessoa doente, percebe-se o cuidador como ferramenta de alcance de tal intuito, permitindo que paciente e família possam passar pela doença de modo mais agradável possível.

3.2 O CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Compreende-se que o cuidado requer atenção para as necessidades do doente, bem como paciência para resolver as problemáticas que envolvem a doença.

Assim, os efeitos psicossociais da doença fazem do cuidador uma importante entidade no contexto das investigações científicas acerca da doença de Alzheimer e da conseqüente sobrecarga, termo traduzido da língua inglesa e conhecido internacionalmente como *burden*: sentimento de sobrecarga experimentado pelo cuidador ao realizar uma gama de atividades potencialmente geradoras de estresse e efeitos negativos. (LUZARDO *et al*, 2006, p. 588).

O cuidador precisa estar preparado, no caso da doença de Alzheimer, para lidar com um paciente que, apesar da idade avançada, muitas vezes comporta-se como uma criança. Não por vontade própria, mas como fruto de um cérebro limitado, que já não é mais capaz de fornecer-lhes as informações necessárias, antes facilmente recordadas. (ALMEIDA, 1998).



Figura 5: Cuidado da pessoa com DA
Fonte: Moreira, 2012

A sobrecarga emocional do cuidador nesses casos é intensa e o cansaço físico e mental pode desgastá-lo e afetar sua capacidade de cuidar do paciente.

Mais do que atentar ao paciente, deve-se atentar também ao cuidador, já que este estando desgastado, esgotado ou frustrado com trabalho realizado, não poderá oferecer aquilo que o paciente realmente precisa, um cuidado pleno.

Nessa direção, o profissional de enfermagem deve estar atento, não só quanto aos cuidados com o portador de DA, mas também ao cuidador, centrando o foco na sobrecarga física e emocional que agrega a sua vida, após o diagnóstico de DA em um familiar. É necessário levar em conta que tais aspectos podem comprometer a qualidade de vida, tanto do cuidador como do paciente, assim como o cuidado prestado. O cuidado a um adulto dependente envolve uma relação subjetiva, quase objetiva; ou seja, é reconstruída num tempo e num espaço de interdependência que envolve o passado, o presente e o futuro. (ALMEIDA *et al*, 2009, p. 404).

Além disso, o cuidador deve incentivar e estimular a realização independente de tarefas, mesmo que sejam de pequena importância, visando fazer com que o paciente sintam-se útil e saudável.

Tenha-se em mente que o paciente já sofre por ver-se debilitado, limitado e, muitas vezes, não compreende a extensão do mal que lhe acomete. Nessa direção, estimulá-lo serve para manter a vontade de viver, mesmo que com dificuldades ligadas à doença.

O bom cuidador é aquele que observa e identifica o que a pessoa pode fazer por si, avalia as condições e ajuda a pessoa a fazer as atividades. Cuidar não é fazer pelo outro, mas ajudar o outro quando ele necessita, estimulando a pessoa cuidada a conquistar sua autonomia, mesmo que seja em pequenas tarefas. Isso requer paciência e tempo. (BRASIL, 2008, p. 07).

Passa a ser de responsabilidade do cuidador a atenção ao doente, horários de remédios, atividades e quaisquer outras ações que possam, além de aliviar os sintomas, aumentar sua qualidade de vida.

A responsabilidade do cuidador é extrema, pois, dele depende o modo como a paciente irá sentir-se, evoluir ou regredir em seu tratamento.

Com a evolução da doença, os idosos, em sua maioria residentes na comunidade, tornam-se progressivamente dependentes dos chamados 'cuidadores', especialmente do cuidador principal, onerado não somente no que diz respeito à necessidade de assistência e atenção à saúde, como também às múltiplas tarefas práticas, à atenção e ao carinho dispensados ao doente, aos fatores econômicos, ao uso de transportes coletivos, à moradia, entre outros fatores, que tornam a tarefa do cuidador um desafio. (PAULA *et al*, 2008, p. 284).

Nesse sentido, muitas vezes a família não pode ou não tem condições psicológicas e emocionais para assumir o cuidado da pessoa com DA, sendo necessário que se contrate um indivíduo preparado para tal atividade.

Como a velhice não é mais atendida somente pela família, deixando de ser preocupação exclusivamente individual e pessoal, há que se pensar nos subsídios necessários aos profissionais que passam a assumir essa função. (LOPES, 2000, p. 16).

No entanto, é indispensável a consciência de que o cuidador não é, na maioria das vezes, um profissional devidamente instruído para algumas

atividades, principalmente aquelas que requerem habilidades e conhecimentos específicos.

A função do cuidador é acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar, fazendo pela pessoa somente as atividades que ela não consiga fazer sozinha. Ressaltando sempre que não fazem parte da rotina do cuidador técnicas e procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente, na área de enfermagem. (BRASIL, 2008, p. 07).

Sendo assim, tais cuidadores precisam ser instruídos quanto ao seu modo de agir com os pacientes, fator estabelecido, inclusive, no Estatuto do Idoso.

Art. 18. As instituições de saúde devem atender aos critérios mínimos para o atendimento às necessidades do idoso, promovendo o treinamento e a capacitação dos profissionais, assim como orientação a cuidadores familiares e grupos de auto-ajuda. (BRASIL, Lei N 10.741 de 1º de outubro de 2003).

Cuidar do paciente com Alzheimer significa, assim, auxiliá-lo a realizar suas atividades de modo que se sinta bem, útil e o mais ativo possível. Não se trata de uma tarefa movida por piedade, mas por respeito à dignidade do paciente que, por mais limitado que encontre-se, não perde sua característica essencial, a de ser humano.

3.3 O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOBRE A FAMÍLIA

Se a pessoa não pode mais zelar por si e realizar suas tarefas sozinha, passa a ser papel dos familiares fazerem com que isso aconteça. A família pode ser vista como os indivíduos que integram o cotidiano uns dos outros, influenciando e sendo influenciados por eles em graus maiores ou menores. (VYGOTSKY, 1991).

Muitas vezes, uma pessoa pode ser considerada parte da família, mesmo que não tenha laços sanguíneos, pura e simplesmente por questões de convivência, afeto, afinidade, etc.

Considerando-se que ao nascer o primeiro contato do indivíduo com o meio é através da família e é nela que começa o desenvolvimento de qualquer pessoa (VYGOTSKY, 1991), é preciso compreender que quando o sujeito envelhece ou é acometido por alguma doença que limite-lhe as

capacidades, muitas vezes a família volta a ser o vínculo entre indivíduo e o meio. (LOPES, 2000).

Almeida *et al* (2009, p. 404) declaram que “diante do diagnóstico da DA, o cuidado do portador torna-se de responsabilidade, como primeira escolha, da família, uma vez que é quem está mais próxima e, possivelmente, detectou os primeiros sinais da morbidade”.

É importante reconhecer que a DA altera a estrutura familiar. Aqueles que antes eram vistos como os pilares da família, passam a ser dependentes de outras pessoas para a realização de tarefas até então simples e corriqueiras.

Esta condição pode comprometer a todos os integrantes da família, pois o diagnóstico parece afetar, diretamente, a todos os que estão próximos. Nesse sentido, a DA pode ser considerada uma doença familiar, pois altera significativamente o cotidiano da família. (ALMEIDA *et al*, 2009, p. 404).

Surge, assim, a necessidade de entender a doença e reconhecer as necessidades das pessoas acometidas pela mesma. “O planejamento dos cuidados a serem prestados e a compreensão dos determinantes relativos à doença devem ser deliberados no contexto familiar”. (ALMEIDA *et al*, 2009, p. 404).

As manifestações da doença geram múltiplas demandas, tornando o cuidado uma tarefa difícil de realizar, pois o indivíduo afetado necessitará de constantes cuidados e cada vez mais complexos. O cuidador vai sendo absorvido concomitantemente ao aumento da carga de cuidados. (LUZARDO *et al*, 2006, p. 589).

É de grande importância citar que o cuidado da pessoa com DA traz consigo uma série de desgastes e sentimentos controversos no âmbito familiar, tendo-se em vista o fato de que a pessoa doente apresentava características totalmente diferentes antes de desenvolver a doença, fato que causa tristeza e frustração aos familiares.

A necessidade de cuidados ininterruptos, o difícil manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais, somadas às vivências dos laços emocionais, tanto positivos como negativos experienciados pelo convívio anterior à instalação da doença, produzem desgaste físico, mental e emocional. (LUZARDO *et al*, 2006, p. 588).

Em muitos casos, quando a pessoa com DA é casada, o cônjuge acaba assumindo o papel de cuidador, conforme afirmam Almeida *et al*, (2009). Todavia, em alguns casos, por impossibilidade ou ausência de cônjuge, um dos filhos acaba por assumir o papel de cuidador.

Caso ocorra dependência, o cônjuge, freqüentemente, assume o papel de cuidador primário. Na ausência deste, um filho adulto comumente assume as responsabilidades de cuidar e poderá necessitar de auxílio para o fornecimento dos cuidados e do apoio. (ALMEIDA *et al*, 2009, p. 404).

Mesmo amando o pai ou a mãe, o cuidado e as dificuldades advindas dele podem comprometer o relacionamento e o carinho antes existente entre ambos, podendo ocorrer, eventualmente, situações de maus tratos.

A despeito da grande responsabilidade e amor que um filho adulto tem para com os pais idosos dependentes, as tensões realmente se desenvolvem quando o cuidado continua por um período prolongado. Pesquisas que exploram o relacionamento entre pais idosos e filhos adultos mostram que a qualidade da relação pai-filho declina com a saúde deficiente dos pais. Sob determinadas circunstâncias de alto risco, os conflitos intergeracionais podem resultar em maus tratos aos idosos. (ALMEIDA *et al*, 2009, p. 404).

As alterações na vida familiar da pessoa com DA não ocorrem apenas em nível social ou de convívio pessoal, mas financeiramente as demandas familiares também são alteradas.

Através da proximidade física e dos vínculos emocionais, o sistema emocional da família é profundamente abalado, passam a se impor privações e modificações no estilo de vida para incluir as novas necessidades de seu membro doente. (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004, p. 04).

Ao deparar-se com uma pessoa com DA, muitas vezes a família afasta-se do convívio social, em face das dificuldades em lidar com a pessoa doente, bem como da necessidade de mais cuidados e mais atenção.

A família se vê envolvida por sentimentos intensos e conflitantes, difíceis de manejar que acabam por lhe impor um certo isolamento. O diagnóstico de demência traz uma realidade contundente que implica em muitas perdas envolvendo a autonomia do corpo e o afastamento do eu para o indivíduo. Com isso, o cuidado dispensado a esse idoso torna-se muito complexo. (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004, p. 04).

Familiares e profissionais de saúde mental envolvidos no tratamento de idosos com demência, particularmente daqueles com doença de Alzheimer, têm a difícil tarefa de lidar com um transtorno cuja história natural é a deterioração progressiva, o que exige muito de todos os envolvidos dos pontos de vista físico e emocional. (ARGIMON; TRENTINI, 2006, p. 102).

O cuidador pode apresentar um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada pela modificação dos papéis sociais. Ele é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que exige, além de dedicação, responsabilidade, paciência e, mesmo, abnegação. (LUZARDO et al, 2006, p. 589).

Assim, é comum a família obrigar-se a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação específica no âmbito doméstico.

Por mudar profundamente o cotidiano das famílias, pode-se visualizar a doença de Alzheimer como uma doença familiar. A carga de ministrar cuidados tornam os familiares vítima da doença de Alzheimer, espoliando suas reservas, incertezas e a imprevisibilidades abala sua moral e crença de que estejam proporcionando um cuidado digno ao seu familiar . (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004, p. 04).

Os cuidadores se deparam com numerosos fatores, que incluem a aceitação do diagnóstico, lidar com um stress cada vez maior, administrar o conflito dentro da família e planejar o futuro.

Com isso, o cuidador ficará vulnerável a doenças físicas, depressão, perda de peso, insônia, a abusar física e verbalmente do paciente, de álcool e de medicamentos psicotrópicos. (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004, p. 04).

Assume um compromisso que transcende uma relação de troca. Aceita o desafio de cuidar de outra pessoa, sem ter qualquer garantia de retribuição, ao mesmo tempo em que é invadido por sua carga emocional, podendo gerar sentimentos ambivalentes em relação ao idoso, testando seus limites psicológicos e sua postura de enfrentamento perante a vida. (LUZARDO et al, 2006, p. 589).

4 METODOLOGIA DE PESQUISA

Pesquisar trata-se de uma atividade voltada a obtenção, agrupamento e organização de informações relevantes e necessárias para que o pesquisador possa alcançar os objetivos previamente propostos por ele.

Minayo (1993, p. 23) descreve a pesquisa como:

[...] atividade básica das ciências na sua indagação e descoberta da realidade. É uma atitude e uma prática teórica de constante busca que define um processo intrinsecamente inacabado e permanente. É uma atividade de aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo uma combinação particular entre teoria e dados.

Para Demo (1996, p. 34), a pesquisa exige do pesquisador muito mais do que interesse pelo assunto, mas também organização, criatividade e criticidade, devendo ser vista como um “questionamento sistemático crítico e criativo, mais a intervenção competente na realidade, ou o diálogo crítico permanente com a realidade em sentido teórico e prático”.

Enquanto objetivo primário do processo de pesquisa, Gil (1999, p. 42) afirma que o “[...] objetivo fundamental da pesquisa é descobrir respostas para problemas mediante o emprego de procedimentos científicos”.

Nesse sentido, para que se possa encontrar respostas corretas para os questionamentos existentes, é preciso que se realize uma pesquisa organizada e voltada aos fins específicos a que se destina.

Todavia, não basta que o pesquisador decida pesquisar determinado tema e inicie sua atividade de modo apressado. Antes, ele deve analisar o tema para que possa identificar a metodologia de pesquisa mais apropriada para o mesmo.

Pode-se afirmar que a metodologia de pesquisa trata-se de:

É a descrição detalhada e rigorosa dos procedimentos de campo ou laboratório utilizados, bem como dos recursos humanos e materiais envolvidos, do universo da pesquisa, dos critérios para seleção da amostra, dos instrumentos de coleta, dos métodos de tratamento dos dados, etc. Também é frequentemente chamada de materiais e métodos. (SANTOS, 2002, p. 37)

Através da metodologia o pesquisador estabelece os procedimentos que irá adotar para realizar seu trabalho e alcançar os objetivos por ele propostos.

Recorde-se que qualquer pesquisa, para ser reconhecida e considerada confiável, deve ser conduzida com cuidado e atenção aos métodos, bem como deve ser apoiada em materiais confiáveis e nos quais utilizam-se uma linguagem objetiva e específica.

Os textos científicos têm preocupação central com a correção, a exatidão e a autenticidade dos dados e dos raciocínios desenvolvidos. Escrever textos científicos é, antes de tudo, 'comunicar corretamente dados corretos'. Daí a importância do rigor na utilização adequada de técnicas e métodos tanto para a pesquisa quanto para a posterior produção dos textos científicos. (SANTOS, 2002, P.34)

Ao iniciar uma pesquisa, deve o pesquisador atentar aos métodos e tipos existentes, reconhecendo cada um deles para que possa desenvolver um trabalho adequado ao fim a que se destina.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença de Alzheimer trata-se de uma condição que degrada, lentamente as lembranças, o raciocínio e a capacidade de realização de tarefas do indivíduo por ela acometido.

Apresentar a doença de Alzheimer significa mais do que esquecer-se de datas, pessoas ou acontecimentos, significa perder-se em um mundo que, até pouco tempo, era parte integral de sua vida.

É certo que toda e qualquer doença causa efeitos negativos sobre a pessoa, todavia, a doença de Alzheimer pode tornar-se uma condição de muita tristeza para o paciente e para os familiares, que perdem um ente querido mesmo este estando vivo, já que ele não mais reconhece filhos, neto, cônjuge, etc.

Surge, assim, a necessidade de colocar um cuidador a disposição da pessoa atingida pela doença. Ao contratar um profissional, pode-se reduzir a carga de sofrimento imposta à família, porém, pode-se aumentar o sofrimento do paciente por ser cuidado por alguém que desconhece, completamente, seus gostos, preferências, necessidades ou pequenas manias.

Nesse sentido, não se pode atribuir sofrimento maior a uma ou outra parte. É preciso pensar no quão dolorosa e difícil a situação é para ambas. Cuidar de uma pessoa que, no passado, serviu como exemplo, vendo que aos poucos a mesma torna-se incapaz de tarefas extremamente simples, como vestir-se ou escovar os cabelos, pode ser desgastante e prejudicar a saúde do cuidador familiar.

Qualquer que seja a forma de cuidado selecionada, o cuidador deve preparar-se para a árdua função que lhe aguarda, buscando sempre conhecer profundamente as características do indivíduo a ser cuidado, já que este, em situação tão delicada, precisa receber o máximo de atenção e carinho possíveis.

Recorde-se, contudo, que o cuidado da pessoa com doença de Alzheimer exige mais do que conhecimento, atenção e vontade de ajudar, exige também uma grande responsabilidade, decisiva no que se refere ao sucesso do tratamento, já que o paciente deverá ter horários específicos para o

consumo de medicamentos, bem como deverá ser estimulado e incentiva a tentar manter-se o mais independente possível, evitando-se a sensação de inutilidade e desânimo para com a vida.

Cuidar é tratar quem é cuidado com respeito e dignidade, reconhecendo que o fato de ser acometido pela doença não reduz o paciente enquanto pessoa, além de impor um grande sofrimento a ele e a família.

Com o desenvolvimento do presente trabalho, tornou-se possível compreender que o cuidador, seja familiar ou profissional, é uma peça chave no tratamento e, para que atue da melhor maneira possível, precisa atentar para a própria saúde, ao desgaste provocado pela tarefa que lhe foi confiada e ao possível sofrimento que o mesmo pode vir a sofrer.

Família e cuidador devem interagir, trocar informações e buscar modos de aliviar o sofrimento para ambos, de modo que a parte mais beneficiada seja, sempre, o paciente.

É necessário afirmar que o presente trabalho não foi capaz, e nem teve o intuito, de esgotar o assunto, considerando-se sua amplitude e complexidade, no entanto, para o acadêmico, enquanto pessoa e profissional, tornou-se um marco no desenvolvimento e na compreensão da doença, dos cuidados e da necessidade de uma busca constante por melhorias no processo de cuidar, para que todos os envolvidos possam realizar as tarefas que lhes cabem, sem sofrer demasiadamente por conta do doença que leva do seio familiar, mesmo antes da morte, um ente querido.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Osvaldo P. Tratamento da doença de Alzheimer: avaliação crítica sobre o uso de anticolinesterásicos. **Arq. Neuro-Psiquiatr.** 1998, vol. 56, n.3, pp. 688-696.
- ALMEIDA, Katiele dos Santos. LEITE, Marines Tambara. HILDEBARNDT, Leila Mariza. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. **Rev. Eletr. Enf.** 2009;11(2):403-12. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n2/v11n2a23.htm>> Acesso em 30 mar. 2012.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **A doença de Alzheimer e o cérebro.** Disponível em: <http://www.alz.org/brain_portuguese/13.asp> Acesso em 07 mar. 2012.
- ALZHEIMER'S Research and Prevention Foundation. **The four pillars of Alzheimer's prevention.** Disponível em: <http://www.alzheimersprevention.org/intro_4_pillars.htm> Acesso em 29 mar. 2012. Tradução nossa.
- ARGIMON, Irani de Lima. TRENTINI, Clarissa Marcella. A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica familiar. set. 2005. RBCEH - **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, Passo Fundo, 98-105 - jan./jun. 2006. Disponível em: <www.upf.br/seer/index.php/rbceh/article/download/53/46> Acesso em 01 abr. 2012.
- BEAUVOIR, S. **A velhice.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.
- BRASIL. **Constituição federal de 1988.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm> Acesso em: 05 mar. 2012.
- _____. **Lei 10741 de 1º de outubro de 2003.** Dispõe sobre o estatuto do idoso e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.741.htm> Acesso em 07 mar. 2012.
- _____. Ministério da Saúde. **O que é a doença de Alzheimer?** Publicado em 25 out. 2005. Disponível em: <<http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/doencas/doencas+degenerativas/oqueeadoencadealzheimert.htm>> Acesso em 07 mar. 2012.
- BROOKS, Joseph Bruno Bidin. BASTOULY, Vitória. Doença de Alzheimer: uma visão histórica, genética, clínica e terapêutica. **Revista Médica Ana Costa.** 9(3) Jul/Set, 2004. Disponível em: <[http://www.revistamedicaanacosta.com.br/9\(3\)/artigo_3.htm](http://www.revistamedicaanacosta.com.br/9(3)/artigo_3.htm)> Acesso em 07 mar. 2012.

CALDEIRA, Ana Paula S. RIBEIRO, Rita de cássia H. M. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arq Ciênc Saúde**. 2004 abr-jun;11(2):X-X. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac08%20-%20id%2027.pdf> Acesso em 01 abr. 2012.

COSTA, Francisco. **Grande Dicionário de Enfermagem Atual**. 2 ed. Rio de Janeiro: Revic. 2003.

DEBERT, G.G. A **Reinvenção da velhice**: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. São Paulo: Fapesp, 1999.

DEMO, Pedro. **Pesquisa e construção de conhecimento**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1996.

FILHO, Eurico Thomas de Carvalho. NETTO, Matheus Papaléo. **Geriatria**: Fundamentos, clínica e terapêutica. 2 ed, São Paulo: Editora Atheneu, 2006.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

INOUYE, Keika. PEDRAZZANI, Elisete Silva. PAVARINI, Sofia Cristina Lost. Influência da Doença de Alzheimer na percepção de qualidade de vida do idoso. **Rev Esc Enferm USP**. 44(4); p. 1093 a 1099. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/34.pdf>> Acesso em 12 mar. 2012.

LENTZ, Rosemery Andrade; COSTENARO, Regina G. Santini; GONCALVES, Lúcia H.T. e NASSAR, Sílvia M.. O profissional de enfermagem e a qualidade de vida: uma abordagem fundamentada nas dimensões propostas por Flanagan. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 2000, vol.8, n.4, pp. 7-14. ISSN 0104-1169. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v8n4/12378.pdf>> Acesso em: 30 mar. 2012

LOPES, Ruth. **Saúde na velhice**: as interpretações sociais e os reflexos no uso dos medicamentos. São Paulo: EDUC, 2000.

LUZARDO, Adriana Remião. GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho. SILVA, Ana Paula Schell da. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: Uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. 15 out. 2006. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 587-94. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06.pdf>> Acesso em 01 abr. 2012.

MENDES, Ana Paula. **Os 25 sintomas da doença de Alzheimer**. Publicado em 25 maio 2011. Disponível em: <<http://www.reabilitacaocognitiva.org/2011/05/os-25-sintomas-da-doenca-de-alzheimer/>> Acesso em 12 mar. 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**. São Paulo: Hucitec, 1993.

MOREIRA, Gabriel. **Mal de Alzheimer**. 03 fev. 2012. Disponível em: <<http://voceolhoemtudo.com.br/saude/mal-de-alzheimer/>> Acesso em 30 mar. 2012

NERI, A. L. **Palavras-chave em gerontologia**. Campinas: Alínea, 2005

POLLEN, D.A. **Hannah's heirs**: The quest for the genetic origins of Alzheimer's disease. New York, NY: Oxford University Press, 1996. (Tradução nossa).

VILARTA, R. **Qualidade de vida e atividades física**. São Paulo, 2004.

VYGOTSKY, Lev S. **A Formação Social da Mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

WHO – World Health Organization. **Mental and neurological disorders**. Fact Sheet: The World Health Report 2001. Disponível em: <http://www.who.int/whr/2001/media_centre/en/whr01_fact_sheet1_en.pdf> Acesso em 12 mar. 2012. (Tradução nossa).