

ENVELHECENDO COM ALZHEIMER: CONHECENDO O PORTADOR¹

Raimunda Silva d'Alencar²

Joelma Batista Tebaldi Pinto³

Evani Moreira P. dos Santos⁴

Resumo. Este artigo propõe analisar o perfil social da pessoa portadora da Doença de Alzheimer (DA). As informações foram colhidas junto ao cuidador principal, membro da unidade familiar do idoso e responsável por seu cuidado. Foram selecionados 21 idosos com diagnóstico da doença, que estão em fase de tratamento e recebem medicamentos do Programa Estadual de Medicação de Alto Custo (PEMAC) operante na cidade de Itabuna - Bahia. As entrevistas foram realizadas no domicílio do idoso e levantaram questões como idade, estado civil, escolaridade, renda, ocupação anterior à doença, hábitos de vida, amizades, patologias além do Alzheimer, dentre outras. Os resultados permitem a constatação de que a doença de Alzheimer recai majoritariamente sobre a mulher, com domínio de idades a partir de 72 anos, em pessoas com baixa escolaridade (cerca de 66%), católicos (76%), 43% têm renda de até um salário e meio, 80% não bebiam nem fumavam e são idosos de famílias numerosas (dois deles têm mais de 12 filhos; três têm entre oito e 11 filhos; 10 têm entre quatro

¹ Extraído da Pesquisa Cuidadores de Idosos Portadores da Doença de Alzheimer: condições socioculturais, realizada com financiamento da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC) /CNPq e FAPESB.

² Profa. Assistente, Coordenadora e Pesquisadora do DFCH - Núcleo de Estudos do Envelhecimento. 2009.

³ Profa. Adjunta, Departamento de Saúde. Pesquisadora do Núcleo de Estudos do Envelhecimento. UESC, 2009.

⁴ Profa. Assistente. Pesquisadora do DFCH - Núcleo de Estudos do Envelhecimento. UESC.

e sete filhos e seis idosos têm entre um e três filhos). Além da DA, seus portadores ainda são acometidos por doenças como artrose, tumor de laringe, diverticulite, diabetes, labirintite, hipotireoidismo, osteoporose, reumatismo.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Idoso portador de DA. Envelhecimento.

AGING WITH ALZHEIMER: KNOWING THE PATIENT

Abstract. This essay proposes to analyze the social profile of the person with Alzheimer Disease (AD). The information was collected from the main caregiver, an elderly family member in charge of the care giving. Twenty one patients with AD diagnosis were selected among those being treated by PE-MAC – Programa Estadual de Medicação de Alto Custo currently in action in Itabuna – Bahia. The interviews were conducted in the elderly's home and involved questions such as age, marital status, education, income, prior occupation, life habits, friendship network, and pathologies other than Alzheimer. The results show that Alzheimer Disease affects mainly women, usually over 72 years old, with low educational qualifications (around 66%), catholic (76%), earning less than 1,5 minimum wage (43%), non-smokers and non-drinkers (80%) and they usually come from large families (two patients had more than 12 children, three patients 8-11, ten patients 4-7 and six patients 1-3). Besides AD, these patients also suffered from arthroses, larynges' tumor, diverticulitis, diabetes, labirintitis, hypothyroidism, osteoporosis, rheumatism.

Keywords: Alzheimer Disease. Elderly with AD. Aging.

INTRODUÇÃO

Não se tem mais dúvidas sobre o inexorável aumento da esperança de vida, e da proporção de idosos na realidade mundial, da mesma forma que não se tem dúvidas a respeito das mudanças nos padrões de morbidade da população, caracterizando o que se conhece por transição epidemiológica. Trata-se de processo que engloba, por exemplo, a substituição das doenças transmissíveis por não transmissíveis e causas externas entre as primeiras causas de morte, o deslocamento da morbimortalidade dos mais jovens para os mais velhos e, por fim, a alteração de uma realidade de predomínio da mortalidade para outra em que a morbidade é dominante (CHAIMOWICH, 2006, p. 107).

No caso brasileiro, em particular, essa transição não ocorre em consonância com o modelo vivido por outros países. Diz esse mesmo autor que “não há transição, mas superposição entre as etapas nas quais predominam as doenças transmissíveis e crônico-degenerativas, também associadas a acidentes e violência”. Da mesma forma, continua ele, a forte diminuição das doenças imunopreveníveis não se fez acompanhar de supressão de outras doenças transmissíveis reintroduzidas no cenário brasileiro, como a dengue e a cólera, ou recrudescidas, como a malária, a hanseníase, a leishmaniose, ou até mesmo aquelas que persistem, como a hepatite B, C e a esquistossomose.

É importante assinalar que, já no século passado, houve substancial acréscimo na esperança de vida da população, em pelo menos 30 anos (VERAS,

2006, p. 141). De 1980 a 2000, a esperança de vida ao nascer, no Brasil, aumentou nove anos (CAMARANO, 2006, p. 96). Isto, se de um lado representa um substancial avanço para a realização humana, por que traduz uma conquista, uma satisfação do desejo do homem em viver mais, de outro lado pode representar um surpreendente desafio, considerando as demandas de múltiplas dimensões que esse crescimento cria. Não só temos idosos em quantidade, como os temos vivendo mais, levando-se em conta o crescente aumento dos centenários.

Esta situação, associada às mudanças produzidas na sociedade, como a ampliação de serviços sociais, mudanças na organização familiar (com redução substancial do número de filhos por casal), avanços tecnológicos e na medicina, aumento do nível de escolaridade da população, repercutem no tipo de velhice, no incremento de necessidades sanitárias e na distribuição dos serviços à população.

Não se pode esquecer, no entanto, que quando falamos de velhice, não estamos tratando de uma situação homogênea. Mamfrim e Schmidt (2006) afirmam que “[...] o envelhecimento pode ser normal [...] ou marcado por condições que prejudicam o indivíduo nas suas atividades cotidianas”. Além dos estágios biológicos básicos da velhice (como a senescência, quando todas as funções cognitivas, pessoais e de relação estão preservadas; a senilidade, marcada por condições que prejudicam o desempenho de atividades da vida diária com déficit cognitivo; e a terminal, quando os sistemas biológicos e psicológicos já não respondem aos estímulos externos), precisamos

considerar outros aspectos determinantes do envelhecimento, como perdas no domínio da saúde, das relações sociais, dos papéis, dos vínculos, das baixas aposentadorias. Da mesma forma, são muitos os desafios a que todos os idosos estão submetidos, em todas as sociedades, desafios esses expressos no individualismo exacerbado, na crise das relações, na pobreza e privação, na intolerância, na violência, no desrespeito às políticas públicas de caráter social. Assim, até mesmo dentro de um mesmo estágio, não há homogeneidade no envelhecer.

2 O ENVELHECIMENTO E AS DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS

O envelhecimento⁵ e a velhice trazem, portanto, desafios importantes para os brasileiros, especialmente porque se fazem acompanhar de uma série de ocorrências quase sempre alheias à vontade dos que neles estão envolvidos.

Na sua essência, o processo de envelhecimento é de natureza multifatorial, dependente da programação genética e de alterações que ocorrem no nível das células, cujo mecanismo não ocorre de forma homogênea. “[...] O envelhecimento é diferente nos diversos tipos de células e particularmente importante em neurônios, pelo fato de estes disporem da capacidade

⁵ São múltiplas as teorias que tentam explicar o porque do envelhecimento das células do organismo humano, quando perdem sua funcionalidade, levando a deterioração do organismo como um todo.

reparadora limitada e estarem, assim, sujeitos a perdas funcionais acentuadas” (MAMFRIM; SCHMIDT, 2006, p. 242). Dentre os muitos desafios do processo de envelhecimento da população, cabe destaque a promoção do envelhecimento ativo, que vai depender de uma multiplicidade de influências e determinantes.

O envelhecimento ativo se refere ao processo de otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança, objetivando a melhoria da qualidade de vida à medida em que as pessoas envelhecem. Trata-se de conceito adotado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) na década de 90, aplicável não só aos indivíduos, mas também aos grupos de população; é o que permite às pessoas realizarem seu potencial de bem-estar físico, social e mental ao longo de todo seu ciclo vital e participar na sociedade de acordo com suas necessidades, desejos e capacidades. O conceito toma por base os direitos humanos das pessoas maiores de 60 anos e os princípios da Organização das Nações Unidas (ONU) de independência, participação, dignidade, assistência e realização dos próprios desejos. Considera, entretanto, que uma combinação de fatores pessoais como a biologia e a genética, ou psicológicos, a exemplo da inteligência (como a capacidade de resolver problemas cotidianos)⁶, o meio ambiente, o estilo de vida, são determinantes do envelhecimento ativo, e influem no modo como as pessoas envelhecem.

Apesar dessa preocupação, não se pode negligenciar o fato de que o envelhecimento traz perdas bioló-

⁶ Conforme W. Stern, apud Dicionário de Psicologia DORSCH, 2001.

gicas importantes e se constitui em singular fator de risco para as doenças neurodegenerativas, dentre as quais algumas demências, como a Doença de Alzheimer. A compreensão da etiologia das doenças neurodegenerativas e a identificação precoce de alterações moleculares tem se constituído de grande importância e preocupação de estudiosos, para o desenvolvimento de tratamentos e prevenção de doenças. Dentre as principais causas de demência no idoso, Pitella (2006, p. 225) destaca as doenças degenerativas, as doenças cerebrovasculares (por múltiplos enfartos), a infecção, intoxicação, as doenças nutricionais (deficiência de vitamina B12, deficiência de ácido fólico), os traumas crânio-encefálicos, as neoplasias do sistema nervoso.

Mesmo que não faça parte natural do envelhecimento, a DA é uma doença progressiva e degenerativa do cérebro que ocorre, sobretudo, em pessoas de idade avançada (a partir da sétima ou oitava década de vida), embora possa ocorrer bem mais cedo, já a partir dos 40 anos. Sua prevalência aumenta exponencialmente entre 65 e 95 anos. Afeta homens e mulheres independente de classe social, credo religioso, nível intelectual, transformando-se em um dos mais sérios problemas médicos e sociais da atualidade.

Nesses termos, não dá mais para ignorar o crescente aumento de pessoas demenciadas, processo que, apesar de acompanhar o envelhecimento da população, não é parte normal dele. A multiplicidade de números e estudos sinaliza a preocupação de estudiosos com o problema. Do início do século XIX ao início do século XX, o termo demência (de = privação e mens = inteligência) passou por diferentes compreensões e homoge-

neizações, até chegar ao que se conhece hoje, quando se faz o diagnóstico diferencial de cada uma delas e se conclui que as demências variam de acordo com a ênfase de suas manifestações, etiologias e repercussões no curso clínico, ainda que, de um modo geral, “as síndromes demenciais se caracterizem pela presença de déficit progressivo na função cognitiva” (MAMFRIM; SCHMIDT, 2006, p. 243). Ainda assim, continuam esses autores, “o declínio cognitivo que acompanha a idade tem início e progressão extremamente variáveis, dependendo de fatores educacionais, de saúde, e de personalidade”. Isto significa que nem toda alteração cognitiva, comuns em parte significativa de idosos, pode ser caracterizada como demência.

3 A DEMÊNCIA DE ALZHEIMER

Nos primeiros anos do século XX, era comum a compreensão de que as pessoas que vivessem mais tempo inevitavelmente desenvolveriam a “demência senil”, porque a perda das faculdades mentais era normal do envelhecimento. A ideia era de que a demência senil era uma forma esperada de envelhecimento cerebral por arteriosclerose, indicador de morte próxima (ORTIZ DE PINEDO, 2003). Foi o neuropatologista Alois Alzheimer que, em 1906, colocou sob as lentes do microscópio o cérebro de pessoas mortas aos 50 e 60 anos de idade e notou que, em algumas áreas do cérebro, as fibras nervosas perderam sua aparência ordenada normal, mostrando-se emaranhadas. A partir disso, os estudos foram-se aper-

feiçãoando e equipes no mundo inteiro desenvolvem diferentes pesquisas com o intuito de descobrir, compreender e tratar a doença.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), há muito, reconhece que essas demências representam um problema de saúde pública de alta complexidade, por conta da sinalização estatística de que os demenciados já representam mais de 26.000.000 de pessoas em todo o mundo, e tendem a aumentar levando-se em conta que o envelhecimento representa um fator de risco importante para a DA, e a quantidade de velhos tende a crescer exponencialmente.

Esta doença ocorre em cerca de 1% da população entre 65-69 anos, em 15-20% após os 80 anos e em 40-50% após os 95 anos e representa aproximadamente 60% de todos os casos de demência. Em cerca de 6-7% dos casos, a doença tem início precoce, antes dos 60-65 anos, sendo que, dentre esses casos precoces, 7% têm origem genética (PITELLA, 2006, p. 224). Este autor afirma, ainda, que, de acordo com o padrão genético, a DA apresenta três subtipos: a) de início tardio, esporádico, o mais comum; b) de início precoce, entre 40-50 anos, raro; c) associado à síndrome de Down.

Os números indicam que a doença de Alzheimer está entre as demências mais conhecidas enquanto doença cerebral degenerativa de causa desconhecida⁷, que se instala de forma lenta, progressiva, hete-

⁷ De acordo com o médico Rosenfeld (2002, p. 26), "não há marca confiável que identifique com algum grau de certeza a doença de Alzheimer durante o tempo de vida do paciente". Atualmente, continua ele, "os médicos só fazem o diagnóstico após terem sido eliminadas todas as outras causas possíveis de demências".

rogênea e irreversível. Embora seja um termo muito amplo, que diz respeito à perda progressiva de memória, de raciocínio, diminuição e perda das habilidades sociais e emocionais da pessoa, trata-se de doença que, histopatologicamente, começa muitos anos antes de se tornar aparente o início dos sintomas (MILLÁN PASCUAL et al., 2003). Sabe-se que os déficits cognitivos e sintomas depressivos podem aparecer vários anos antes do diagnóstico clínico da doença.

Não se trata de doença contagiosa, tampouco se pode predizer se uma pessoa desenvolverá ou não a doença, com exceção de alguns casos em que a doença seja consequência de uma desordem genética dominante. Também não se conhece a causa principal; sabe-se apenas que se trata de uma doença idade-dependente, o que significa que, quanto maior a idade, mais frequente será a manifestação da DA.

Alguns fatores de risco para a doença de Alzheimer merecem ser melhor conhecidos da população. Dentre estes, Machado (2006, p. 261) destaca: a idade, a história familiar, a síndrome de down, o baixo nível educacional, o gênero feminino (após os 80 anos de idade).

Embora a perda de memória não seja exclusiva da doença de Alzheimer, seus portadores vão se tornando gradualmente incapazes de memorizar, de agir, de locomover-se, de comunicar-se, de decidir, de alimentar-se, chegando a atingir estágio vegetativo. Os déficits de memória são os mais frequentes, ainda que geralmente inapreciáveis, mas detectáveis mediante uma exploração da memória através de testes. Mas o diagnóstico possível ou provável só se confirma com o descarte de outras doenças que podem apre-

sentar a mesma sintomatologia, a exemplo de problemas de glândula tireoide, derrame cerebral e depressão (GIL; MENDES; 2005) ou outros tipos, como a demência por corpúsculos ou corpos de Lewy, a demência vascular, a demência mista, demência devido à doença do HIV (MAMFRIM; SCHMIDT, 2006).

De acordo com Pitella (2006, p.230), a demência vascular constitui a terceira causa de demência no idoso, com frequência estimada em 15-25% dos casos. Os fatores de risco para a demência vascular são os mesmos que levam ao acidente vascular cerebral, afirma esse autor, e se dividem entre modificáveis (hipertensão arterial, cardiopatia isquêmica, diabetes, tabagismo, história pregressa de acidente vascular cerebral) e não-modificáveis (idade avançada, sexo masculino e determinados grupos étnicos (a exemplo de negros e orientais)).

Portanto, a DA é uma doença progressiva e degenerativa do cérebro que apresenta tripla sintomatologia, referida por Bertrán (2003) como: sintomas cognitivos, sintomas condutuais e psicológicos, além de transtornos funcionais, que alteram não só a memória e o pensamento, mas a conduta da pessoa, impedindo-a de desempenhar atividades simples da vida diária, fazendo-a dependente total do cuidador, com o passar do tempo.

Pesquisas sugerem que o acúmulo de um peptídeo chamado beta-amilóide, por superprodução ou por incapacidade de degradação, levaria ao acúmulo de substância amilóide, causando as chamadas placas amilóides no tecido cerebral e a morte celular (MAMFRIM; SCHMIDT, 2006).

Caldeira e Ribeiro (2004, p. 3) afirmam que a dependência, que “é um estado em que a pessoa é incapaz de existir ou funcionar de maneira satisfatória, sem a ajuda de outrem”, pode ser classificada em três tipos: 1) dependência estruturada – quando a pessoa perde o seu valor social e *status* junto à sociedade; 2) dependência física – quando o indivíduo é incapaz de realizar suas atividades da vida diária, como vestir-se, banhar-se, alimentar-se; e 3) dependência comportamental – quando o indivíduo, com alguma alteração fisiológica ou biológica, restringe o seu relacionamento ao ambiente domiciliar e passa a depender de outros para sobreviver.

Todas as pessoas com suspeita de demência, diz a literatura, devem ser submetidas a uma avaliação detalhada que inclui entrevista com o paciente e seus familiares, exames físicos, exames de laboratório e de imagem, além de avaliações neuropsicológicas.

Devido à dificuldades e falhas no diagnóstico, e detecção extemporânea da doença, os agravos tendem a se tornar maiores, comprometendo a qualidade de vida do doente e dos familiares. Esse retardo no diagnóstico tanto pode ser promovido pelas famílias, que confundem os sintomas como próprios da velhice, como por negligência de profissionais de saúde quando, nas consultas médicas, não avaliam, rotineiramente, a função cognitiva do idoso, através de exames compulsórios.

Assim, conhecer o universo total de doentes de Alzheimer em Itabuna, sul do Estado da Bahia, é uma tarefa difícil, pela inexistência de estatísticas sistematizadas ou base de dados que permitam, ao pes-

quisador, localizar exatamente esses doentes. Além disso, a exemplo do que ocorre em outros lugares, muitas das pessoas acometidas pela doença não estão devidamente diagnosticadas⁸, por razões diversas, conforme acima explicitado, inclusive pela falta de acesso às especialidades da saúde para o diagnóstico, dado o reduzido número de profissionais de áreas geriátrica, gerontológica e neurológica disponibilizados na rede pública de saúde.

Esta pesquisa elegeu idosos já com diagnóstico de Alzheimer, que recebem medicação de auto-custo fornecida por programa estadual operante na área de saúde da cidade de Itabuna, Bahia. Os dados sobre os idosos portadores de DA foram coletados via entrevista, com instrumento específico para os devidos registros, junto aos cuidadores, pessoas da família que prestam assistência diuturna a seu familiar idoso. O instrumento contou com uma gama variada de questões para o portador do Alzheimer, em especial, incluiu-se a idade, o estado civil, a quantidade de filhos, a renda, a moradia, a ocupação anterior à doença, o que gostava de fazer fora da ocupação remunerada, hábitos de vida (como fumar, beber, fazer atividade física), manutenção das amizades, religião, outras doenças de que é portador.

As entrevistas foram realizadas no ambiente domi-

⁸ Além da falta quali e quantitativa de profissionais especializados para o diagnóstico da doença nas Unidades Básicas de Saúde, ainda é elevado o desconhecimento da população para essa procura, especialmente porque, na fase inicial, a doença é confundida como própria do envelhecimento ou, de acordo com especialistas (Vide PAVARINI, 2008, p. 583), pode confundir-se também com a depressão.

ciliar do idoso e seu cuidador⁹. A marcação das entrevistas foi feita por telefone com o cuidador familiar, que teve a liberdade de escolher o momento mais adequado para o encontro, considerando as demandas que têm essas pessoas, cujas ocupação e presença diuturna com o doente é uma exigência indiscutível do estágio da doença. Para essas entrevistas foram previamente definidos os indicadores que, no nosso entendimento, traduzissem e avaliassem a situação social dos idosos doentes de Alzheimer, como saúde antes da DA, escolaridade, idade, estilos de vida, hábitos (como tabagismo e etilismo), interações sociais e relacionamentos afetivos, ocupações anteriores à doença).

4 CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS PORTADORAS DA DOENÇA DE ALZHEIMER EM ITABUNA, BAHIA: QUEM SÃO ELAS?

Estudos (demográficos e epidemiológicos) têm mostrado que o avanço do envelhecimento e o crescente número de pessoas idosas vêm acompanhados do aumento do número de pessoas afetadas por demências e, particularmente, pela Doença de Alzheimer, considerada a forma mais comum de demência. No mundo, esse número já está em torno de 26 milhões de pessoas; nos Estados Unidos, já representa a quarta causa de óbito entre indivíduos de 75 a 84 anos e a terceira maior causa isolada de incapacidade e mortalidade (MACHADO, 2006, p. 261). No

⁹ Respeitando o que apregoa a Resolução 196/96 quanto à pesquisa com seres humanos.

Brasil, o número de pessoas acometidas pela DA já é estimado em mais de 1.200.000 (ARRUDA et al., 2008), o que traduz, indiscutivelmente, um impacto relevante para toda a sociedade. Lamentavelmente, análises que indiquem o custo direto e indireto com a DA para a sociedade e as famílias ainda não existem, e estão a merecer mais atenção.

As famílias que têm um idoso com diagnóstico da doença de Alzheimer sabem muito bem o que representa, em termos financeiros, a manutenção desse doente, seja pelo tempo dispendido por pessoas da família para os cuidados que a doença exige, seja pelo afastamento destas do mundo do trabalho, que as tornam improdutivas para si mesmas e para a sociedade, seja pelo impacto negativo que o cuidado imprime à saúde do cuidador, na ação de cuidar, seja pelo custo direto com medicações, considerando que o portador da DA quase sempre é portador de doenças outras que exigem, também, tratamento simultâneo, seja, ainda, por adequações na infraestrutura domiciliar para acomodar o doente e seu cuidador.

Mesmo com as dificuldades apontadas, já é possível vislumbrar uma outra dinâmica para a realidade dos doentes em vários lugares, na medida em que há maior esclarecimento da população em torno de algumas doenças, há suportes e apoios sociais para orientar e ajudar as famílias e, principalmente, mais profissionais de áreas como psicologia clínica, nutrição, fonoaudiologia, fisioterapia, envolvidos no tratamento, que têm combinado o uso de fármacos com terapias não medicamentosas, minimizando os distúrbios de comportamento do doente e retardando o

avanço do seu desempenho cognitivo e funcional. Lamentavelmente isto não ocorre na maior parte da realidade brasileira.

A proposta deste subcapítulo é caracterizar os doentes de Alzheimer identificados nesta pesquisa, assistidos pelos cuidadores principais oriundos da própria família.

Gênero. Embora o gênero feminino seja considerado fator de risco apenas após os 80 anos, constatou-se que 71,5% dos portadores de DA são do sexo feminino, enquanto 28,5% são masculinos. Apesar de esses dados sinalizarem a maior incidência da DA sobre as mulheres, a literatura apresenta dúvidas e, por isso, não se trata de dados conclusivos, considerando que as mulheres vivem mais que os homens. Como se trata de uma doença ligada à idade, não deve causar estranheza encontrar um número maior de casos entre as mulheres, principalmente porque, pelo menos até este momento, elas apresentam uma expectativa de vida maior que os homens, em média de cinco a oito anos, até mesmo quando acometidas pela DA.

Idade. A idade é um dos fatores de risco mais importantes para o desenvolvimento de demências em geral e, particularmente, da DA. Com relação a este aspecto, os portadores de DA se enquadraram em grupos de idade que variaram nos seguintes limites: entre 50 e 60 anos, dois idosos; entre 61 e 71 anos, três idosos; entre 72 e 82 anos, oito idosos; entre 83 e 93 anos, quatro idosos; a partir de 94 anos, três idosos. Esta constatação corrobora dados de outras pes-

quisas, que apontam a incidência e prevalência da demência com o avançar da idade.

Renda. A renda é, sem dúvidas, um fator importante em todo o processo da doença, não só porque pode facilitar o acesso ao tratamento medicamentoso quanto a outras formas de tratamento, além de possibilitar a contratação de cuidadores, que aliviariam em muito os familiares que cuidam, facilitariam as adequações e melhorias na infraestrutura domiciliar, assegurando mais independência ao doente e melhores condições para o cuidado (camas adequadas, colchões, pisos antiderrapantes, barras de segurança, dentre outras) qualidade da alimentação, acompanhamento e atenção dos familiares. Os portadores de DA são casados (57% deles) e viúvos (43%), professam a religião católica (76%), e têm renda entre um e oito salários mínimos, com prevalência de até um salário mínimo e meio para quase 43% deles. A principal fonte de rendimento é a aposentadoria/benefício ou pensão, o que significa para as famílias um adicional importante para a sobrevivência desse idoso e, muitas vezes, da própria família. É importante assinalar que, embora o idoso divida o espaço de moradia com outras pessoas da família, nem todos trabalham, o que traduz dependência da renda do idoso não só para a sua própria sobrevivência como de outros membros da família. Este é o caso de uma viúva de 81 anos que divide o espaço de moradia com mais três pessoas e tem uma renda de um salário mínimo. Levando-se em conta a idade e os requerimentos decorrentes, acrescidos ainda da patologia, é de

se supor que a família encontre dificuldades para um cuidado adequado e de qualidade e o idoso sofra as consequências disso.

Um aspecto positivo é que, dos 21 casos analisados, apenas três não têm casa própria, o que significa comprometimento de boa parte da renda com aluguel, enquanto, de outro lado, ameniza um pouco as despesas para aqueles que têm, moradia própria.

Ocupação. Dentre as ocupações exercidas antes da doença, cabe destaque as ocupações do lar (05), costureiras (05), agricultor (05) comerciante (02), seguidas de auditor fiscal, professora, pedreiro, lavadeira; a maioria, portanto, ocupações que exigem baixa qualificação, o que interfere diretamente no nível de renda, comprometendo ou facilitando as condições materiais de sobrevivência.

Escolaridade. Dos vinte e um idosos da pesquisa portadores da DA, dois têm nível superior completo, três têm segundo grau completo, um tem o primeiro grau completo, seis têm o primeiro grau incompleto, quatro são alfabetizados, quatro são analfabetos e apenas um não informou.

Constituição familiar. A quantidade de filhos dos portadores de DA é variável de um a 16 filhos, com concentração entre um e três filhos (seis idosos), entre quatro e sete filhos (dez idosos), entre oito e 11 filhos (três idosos) e acima de 12 filhos (dois idosos). Portanto, trata-se de idosos com famílias numerosas se comparadas às famílias atuais que têm em

média dois filhos, crescendo cada vez mais o número de casais sem. Teoricamente, esta situação importa em apoio importante ao cuidador, que pode dividir a responsabilidade do cuidado com outros membros da família. Este é o caso de 12 dos 21 cuidadores desta pesquisa, que dizem receber ajuda de outros membros da família, sendo essa ajuda interpretada como carinho e atenção ao idoso, telefonar para saber como está a pessoa cuidada, ou mesmo colaborar financeiramente. Para outros cuidadores, no entanto, a família pode atrapalhar no cuidado, uma vez que, quando aparecem é para cobrar-lhes que deveriam agir assim ou de outra forma.

Hábitos de Vida. No que diz respeito aos hábitos de vida do portador de Alzheimer, a pesquisa permitiu constatar, através das falas do informante, que 80% dos idosos não eram fumantes e não consumiam bebida alcoólica, enquanto 76% não praticavam qualquer esporte antes da doença. Em relação a lazer, os idosos costumavam movimentar-se, seja cuidando de plantas, seja indo à praia, a festas, lendo, costurando, crochitando ou desenvolvendo ações como voluntário em igrejas e creches.

Relacionamentos. A maioria deles sempre cultivou boas amizades, mas depois da doença elas foram se escasseando até desaparecerem, pois o idoso não mais os reconhece. Quanto ao relacionamento familiar e apesar do carinho que sempre tiveram com netos e filhos, não se pode desconsiderar a personalidade de cada um, a forma como encaravam a vida, a

visão de mundo que tinham. Afirmando alguns cuidadores que:

a) [O relacionamento] *sempre foi muito bom; porém ela sempre foi muito autoritária, pois meu pai morreu cedo e ela teve que assumir os dois papéis.*

b) [...] *é bom com meus filhos; só comigo é que fica nervosa;*

c) *agressiva; até os netos pequenos, se deixar ela bate, puxa os cabelos.*

d) [...] *é bom; às vezes fica nervosa, mas toda vida ela foi assim. Ela sempre deu as ordens e não aceita opinião da gente.*

Manifestação da doença. Os sintomas de manifestação da doença de Alzheimer, para alguns dos idosos desta pesquisa, ocorreram há alguns anos, de acordo com a percepção do cuidador principal, que é o cuidador familiar. Embora alguns cuidadores consigam perceber os sintomas da doença antes do diagnóstico, dificilmente conseguem associá-los com certeza à doença de Alzheimer e, embora expressem suspeita, não procuraram o médico para uma avaliação.

De acordo com as falas que seguem, ainda que possam traduzir equívocos (quando sugerem caduquice ou confundem qualquer esquecimento com a DA), é possível considerar que indícios foram percebidos por familiares, bem antes da ida ao médico:

a) [...] *há quinze anos eu já suspeitava da doença por causa das suas irmãs que apresentaram a*

DA; mas o diagnóstico só veio há uns cinco anos (esposo, 77 anos, cuidador);

- b) *Tem mais de seis anos. Naturalmente não ficamos preocupados, porque a gente sempre soube da demência. Os estudos de Alzheimer eram poucos [...] Antes era caduquice, agora deram o nome de Alzheimer (cuidadora, filha, 59 anos);*
- c) *Desde mais nova (em torno de 35 anos) ela apresentava sinais de esquecimento [...] (cuidadora, filha, 43 anos).*

Alguns sintomas podem representar um sinal de alarme/atenção especial por parte das famílias. Por exemplo:

1. Perda da memória de eventos recentes, de nomes de pessoas, de números telefônicos;
2. Repetição das mesmas perguntas. Por exemplo: que horas são?
3. Dificuldades para realizar tarefas da vida diária como dirigir, cozinhar, manejar o dinheiro, administrá-lo, coisas que a pessoa fez até então com discernimento;
4. Perda de confiança: esconder coisas (objetos, comida), fazer acusações sem sentido;
5. Mudanças inexplicáveis de humor, irritabilidade frequente, estado de ânimo depressivo ou ansioso;
6. Desorientação dentro do próprio ambiente doméstico e facilidade para perder-se em lugares conhecidos;
7. Tendência ao isolamento, a evitar reuniões, grupos.

Trajetória da Doença. Por ser uma doença gradual e de difícil precisão do seu início, foi possível identificar o estágio em que se encontra o idoso portador da DA, a partir dos próprios cuidadores, ainda que as manifestações características de uma fase possam apresentar-se em outra.

Das 21 entrevistas realizadas, foram identificados idosos com DA nas três fases, com percentuais de 33% para cada uma delas: a inicial, a intermediária ou moderada e a fase severa ou final.

Quando perguntados sobre o que mudou, as respostas sinalizam para o quadro do doente que, por sua vez, determina a mudança:

Fase 1 – Inicial. A pessoa pode: ter dificuldades com a linguagem, estar desorientado no tempo, perder-se em lugares conhecidos, ter dificuldades em tomar decisões, ter falta de iniciativa e motivação, manifestar sinais de depressão e agressão, descuido com a higiene, ter alterações no sono, porque inverte os horários.

- a) *Não mudou muito; a minha vida está a mesma e a família trata ele normal mesmo* (esposa, 66 anos, cuidadora). Esta é a **fase inicial**, caracterizada como a fase do esquecimento de ocorrências recentes, incapacidade real de memorizar coisas novas; esquecer o nome de pessoas e objetos que lhe são familiares, querer isolar-se. Ao déficit de memória vão se agregando outras dificuldades, como a capacidade de atenção e de concentração. Sabe-se que a perda de memória torna mais difícil a manutenção das relações

afetivas, sociais e familiares. A comunicação começa a ser afetada e o doente passa a utilizar frases curtas, simples, e começa a dificuldade em encontrar (lembrar) palavras para dizer algo, manter uma conversa. Isto acaba afetando a orientação espacial (já não sabe onde está) e temporal. Mesmo assim, ainda mantém a capacidade de vestir-se, de comer só, até mesmo de desenvolver uma atividade ocupacional.

No entanto, alguns cuidadores de portadores de DA no estágio inicial já sinalizam grande envolvimento com o doente, a exemplo da fala seguinte: *mudou minha rotina e a forma de lidar com ela; ela estava ficando agressiva. Mudou completamente minha vida. Eu não saio, só vou à missa e volto. Faço isso porque quero que ela viva bem enquanto tenha vida. Para a família não mudava nada; fico no pé; eles querem tapiar* (filha, cuidadora, 62 anos).

Fase 2 – Intermediária ou Moderada. Nesta fase, a pessoa: não pode cozinhar, limpar ou sair às compras; necessita de ajuda para a higiene pessoal, lavar-se e vestir-se, tem dificuldades para falar, perde-se em casa, pode ter alucinações, requer vigilância e supervisão diuturna.

- h) [...] *Quando eu saio, ela fica gritando, chorando. Quando eu vou na minha casa ela grita [moro aqui do lado...] Não participo mais de nada, nem do trabalho com idosos da igreja* (filha, cuidadora, 62 anos).

[...] É a luta do dia a dia; mudou tudo; a despesa exagerada, eu não posso fazer nada porque é 24h aqui olhando ele. Mas de uma coisa eu fiquei aliviada, de ele não estar na rua arriscando se perder... (esposa, 52 anos, cuidadora).

Estes são exemplos de casos da fase moderada ou intermediária da doença, que se caracteriza pelo agravamento dos problemas do estágio anterior. Nesta fase, a noção de tempo já é confusa. Não há diferença entre dia e noite para o doente. Os problemas na comunicação já são bem mais demarcados. Se antes o fato de não lembrar a palavra representava o problema maior, nesta fase a incompreensão da palavra, seja falada ou escrita, a dificuldade em falar e escrever é que dão a tônica da comunicação (ou falta dela), a não ser pela repetição constante de uma frase ou mesmo de uma única palavra, o que irrita muito o cuidador, e o leva, muitas vezes, à perda de paciência. A estratégia da família é, quase sempre, a do afastamento, deixando o cuidador sozinho para esse enfrentamento. Ainda nesta fase, são comuns a perda das sensações (tato, paladar, audição), o não reconhecimento de familiares, a descoordenação dos movimentos, os delírios. O doente pode manifestar comportamento agressivo e, embora ainda se lembre de ocorrências distantes, perde a noção do tempo em que ocorreram. Nesta fase, pode não saber tirar a roupa para um banho, pode não saber ensaboar-se, pode perder a noção de higiene. Da mesma forma, pode fazer coisas capazes de provocar danos maiores, como abrir o gás sem saber para que serve, de-

ambular sem noção de como retornar à casa, caminhar de um lado para o outro sem saber porque o faz.

Fase 3 – Final ou Severa. Nesta fase, a pessoa está totalmente dependente considerando que não só os distúrbios da memória, mas a deterioração física já são fortes. A pessoa tem: disfagia, que é a dificuldade para ingerir alimentos, tanto sólidos quanto líquidos, não reconhece amigos, familiares, objetos conhecidos, tem problemas para caminhar, tem incontinência urinária e fecal, se comporta de forma inapropriada em público, perde peso.

- a) *Mudou tudo. Pra mim, em especial, o trabalho dobrou; é de domingo a domingo. Fico o tempo todo dentro de casa* (filha, cuidadora, 67 anos).

[...] *Eu tive que parar de trabalhar, pra ficar com ela. O que mudou mesmo é que, às vezes, eu sinto falta de pessoas, vontade de sair* (cuidadora, filha, 51 anos).

Trata-se, aqui, de exemplos da **fase final da doença**, considerada a mais severa, porque é quando se dá o desaparecimento completo das funções cognitivas, a incontinência é total, há perda de peso e da capacidade para andar, sentar e, até mesmo, engolir. Isto tudo leva a um estado de fragilização bem maior do doente, já totalmente dependente de outros para continuar vivendo, pois pode estar prostrado na cama e com diferentes níveis de desconexão com o ambiente. O doente fica vulnerável a pneumonia e a úlceras de decúbito, exigindo do cuidador uma carga muito maior de

trabalho e de presença, por consequência também um desgaste maior, tanto físico quanto emocional.

Neste momento, é de relevante importância a disponibilidade de situações e de pessoas que possam proporcionar bem estar e dignidade ao doente, já em fase terminal da DA, ao tempo em que auxilia o cuidador nesse enfrentamento, cujo momento é tão difícil para a maioria deles. Os cuidados paliativos devem ser disponibilizados pelos profissionais de saúde, considerando-se que as famílias – especialmente o cuidador - não receberam qualquer orientação ao longo da trajetória da doença, para as diferentes situações enfrentadas.

O que se percebeu das observações no ambiente domiciliar é que as queixas quanto as alterações de comportamento do idoso portador da DA podem estar ligadas a desconforto pela estrutura ambiental, pelo excesso de barulho, um certo descaso (ou desconhecimento) com a comunicação a ser estabelecida com o doente; além disso, a falta de compreensão, de calma, tranquilidade, ou a falta de atividade desse idoso, podem desencadear alterações comportamentais que podem incomodar, em muito, aqueles que lhe estão próximos.

Alguns depoimentos de cuidadores dão a exata medida do sofrimento, do sentimento de culpa e constrangimentos constantes a que são submetidos. Alguns cuidadores expressaram o desejo de que a morte do seu pai ou mãe chegasse quanto mais rápido, por não suportar mais o cansaço, o estresse e, ao mesmo tempo, a degeneração do seu ente querido, sem qualquer esperança de recuperação.

A morte, às vezes, é desejada pelos familiares mas, muito tempo após essa ocorrência, o sentimento de culpa e a vergonha por ter deixado transparecer isso acompanha esses familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora a doença de Alzheimer tenha sintomas que são comuns a todos os doentes, nem todos os experimentam da mesma forma ou momento, o que significa que não há homogeneidade na forma como a doença evolui, não havendo, portanto, regras universalizantes para as pessoas cuidadoras. Trata-se de doença progressiva, mas com variação individual em termos da sintomatologia e alterações de comportamento. No entanto, essas pessoas que se encontram mais próximas dos doentes, que passam mais tempo com eles, devem ser bons observadores, exatamente para atuarem em momentos e situações em que os doentes mais precisam, evitando mal estar e insatisfação.

As manifestações e o longo período vivido com a doença, associados às perdas graduais à medida do seu avanço, deixam os doentes com graus de dependências que exigem dos familiares e de seus cuidadores mudanças constantes para adequações às demandas determinadas pela doença, além de informação e conhecimento sobre a evolução da doença. Isto não só possibilita a que familiares e cuidadores tomem atitudes e decisões antecipatórias da doença, mas possibilita antecipar mudanças e adaptações necessárias ao bem estar do doente e do próprio cui-

gador na sua ação de cuidar.

A necessidade de ajuda diuturnamente exige que a doença não seja enfrentada apenas por quem cuida, mas com o apoio de toda a família, de amigos, de uma rede de solidariedade.

Perdendo a memória, o doente perde a própria identidade, pois o raciocínio, a personalidade, o humor e o comportamento se alteram completamente durante os diferentes estágios ou fases da doença. Esta situação coloca ao doente um alto grau de vulnerabilidade e dependência do seu (ou seus) cuidadores.

Foram encontrados nesta pesquisa idosos que se encontram nos três estágios da doença, de acordo com a descrição dos cuidadores. Os diferentes estágios são marcadores dos graus de dependência dos idosos em relação a cuidadores. No entanto, idosos na primeira fase (ou estágio), mas com outras doenças, acabam por estabelecer graus elevados de cuidados, por consequência altos graus de exigência dos seus cuidadores

Embora com composição familiar elevada, dada a quantidade de filhos por idoso, geralmente o cuidado recai sobre um único membro da família, o que sem dúvida sobrecarrega essa pessoa. A ajuda, quando ocorre por parte de outros familiares, é episódica e pontual para algumas situações.

REFERÊNCIAS

- ARRUDA, M. C.; ALVAREZ, A. M.; GONÇALVES, L. H. T. O Familiar Cuidador de Portador de Doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Cienc. Cuid. Saúde**, jul.-set., 7(3): 339-345.
- BERTRÁN, J. M. M. Los transtornos Funcionales en lo Cotidiano. In: MARTINEZ LAGE, J. M.; PASCUAL MILLÁN, L. F. **Alzheimer 2003**: qué hay de nuevo. Madrid: Ediciones Aula Medica, 2003.
- CALDEIRA, A. P. S.; RIBEIRO, R. de C. H. M. O Enfrentamento do Cuidador do Idoso com Alzheimer. **Arquivos de Ciências da Saúde**, 11(2):2-6. abr.-jun., 2004.
- CAMARANO, A. A. Envelhecimento da População Brasileira: uma contribuição demográfica. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- CHAIMOWICH, F. Epidemiologia e o Envelhecimento. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- GIL, Ana; MENDES, Ângela. Situação Social dos Doentes de Alzheimer: um estudo exploratório. **Instituto de Segurança Social**, com a colaboração da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer. Fundação Montepio de Portugal, 2005.

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

MAMFRIM, A.; SCHMIDT, S. Diagnóstico Diferencial das Demências. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 242-251.

MARTÍNEZ, P. G. **Comprender el Alzheimer – Cuidadores**. Edita Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat, 2002.

MILLÁN PASCUAL, L. F.; FERNANDEZ, T.; SANTOS, S. P. Sintomas Cognitivos em La Enfermidad de Alzheimer: preprogresión y reserva cognitiva. In: LAGE, J. M. M.; MILLÁN PASCUAL, L. F. **Alzheimer 2003**: qué hay de nuevo. Madrid, España: Aula Medica Ediciones, 2003

ORTIZ DE PINEDO, F. P. Demências, Envejecimiento y antienvjecimiento. In: MARTINEZ LAGE, J. M.; PASCUAL MILLÁN, L. F. **Alzheimer 2003**: qué hay de nuevo. Madrid: Ediciones Aula Medica, 2003.

PELZER, M. T. A Enfermagem e o Idoso Portador de Demência Tipo Alzheimer: desafios de cuidar no novo milênio. **Revista de Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**. Porto Alegre, RS, v. 4, p. 97-111, 2002.

PITTELLA, J. E. H. Neuropatologia da Doença de Alzheimer e da Demência Vascular. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 224-237.

ROSENFELD, I. **Viva Agora, Envelheça Depois – maneiras comprovadas de desacelerar o tempo**. Trad. Patrícia de Queiroz Carvalho Zimbres. São Paulo: UNESP-SENAC, 2002.

SERGIO, J.; VALENÇA, Â. **Alguns Conselhos sobre a Doença de Alzheimer**. Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de ALZHEIMER. Adaptado com licença da ALZHEIMER'S Association, 2003.

VERAS, R. Envelhecimento Humano: ações de promoção à saúde e Prevenção de Doenças. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 224-237.

Recebido em junho de 2009
Reapresentado em agosto de 2009