

FATORES LIMITANTES NO CUIDADO/ CUIDAR NA DOENÇA DE ALZHEIMER

Luana Bolelli Pinto¹

Joelma Batista Tebaldi²

Resumo. O processo de envelhecimento populacional implica um acréscimo nas doenças crônico-degenerativas – principalmente as demências –, destacando-se a Doença de Alzheimer (DA) como a demência mais prevalente. Por se tratar de doença progressiva e irreversível, caracteriza um quadro de total dependência do idoso portador, tornando-o dependente do apoio de um cuidador, que é geralmente um familiar, demandando cuidados que se fazem cada vez mais complexos com o avançar da demência. Este estudo tem como objetivo demonstrar os fatores encontrados na literatura, que contribuem para as limitações sobre o cuidado/cuidar na Doença de Alzheimer e sugerir possibilidades de cuidado. Na pesquisa, utilizamos revisão de literatura descritiva e explicativa, organizada através da obtenção de dados relacionados ao conhecimento disponível acerca do tema em questão. Os dados obtidos apontam para a necessidade de implementação de políticas públicas voltadas para o idoso demenciado e seus cuidadores e para a capacitação de recursos humanos em Geriatria e Gerontologia — sugerindo, em especial, a Enfermagem enquanto ciência e disciplina, a produção de conhecimento e a formação profissional —, objetivando o cuidado de idosos e a preparação de cuidadores familiares diante dessa emergente demanda social

Palavras-chave: Envelhecimento. Doença de Alzheimer. Cuidador.

1 Enfermeira pela Faculdade de Ciências Médicas. Santa Cruz de Cabralia, BA. *E-mail:* <luana_bolelli@hotmail.com>.

2 Professora Titular, Pesquisadora. UESC, Núcleo de Estudos do Envelhecimento. Ilhéus, BA. *E-mail:* <joelmatebaldi@gmail.com>.

LIMITING FACTORS IN ALZHEIMER'S DISEASE CARING

Abstract. The population aging process implies a chronic-degenerative illness growth, and amongst them dementia, being Alzheimer's disease (AD) the most prevalent one. As a progressive and irreversible disease it has as characteristics a total dependence of the elderly patient by a caretaker, who is generally a family member, demanding complex care as the disease develops for its limiting factors. The objective of this study is to show the limiting factors found in literature in Alzheimer's disease caring, suggesting possibilities. Thus the research was based in the descriptive and explanatory literature review technique, organized by data collection of available knowledge regarding the theme. The obtained data show the need to effectuate government policies regarding the elderly with dementia, their caretakers and the training of human resources in geriatrics and gerontology, suggesting in special to nursing, as science and subject, the knowledge production and professional formation aiming the abilities of human resource for elderly caring and preparing family caretakers, for this emerging social demand.

Keywords: Aging. Alzheimer's Disease. Caretaker.

FACTORES LIMITADORES EN EL CUIDADO/CUIDAR EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Resumen. El proceso de envejecimiento de la población implica en un aumento de las enfermedades crónico-degenerativas, en especial la demencias – en que se destaca la Enfermedad de Alzheimer (EA) como la demencia más prevalente. Por tratarse de una enfermedad progresiva e

irreversible, caracteriza un cuadro de total dependencia del anciano enfermo, que se vuelve dependiente del soporte de un cuidador, que normalmente es un familiar y demanda cuidados que se vuelven cada vez más complejos con el avance de la demencia, cuidados que generan limitaciones. El estudio tiene como objetivo demostrar los factores encontradas en la literatura que contribuyen para las limitaciones en el cuidado/cuidar en la enfermedad de Alzheimer, sugiriendo posibilidades de esta acción. Para ello, la investigación se fundamentó en la técnica de revisión de literatura descriptiva y explicativa, organizada mediante la obtención de datos relacionados al conocimiento disponible sobre el tema objeto de estudio. Los datos obtenidos señalan la necesidad de hacer efectivas las políticas públicas direccionadas para hacia el anciano demenciado y sus cuidadores, además de la capacitación de recursos humanos en Geriatria y Gerontología, con especial enfoque de la Enfermería como ciencia y disciplina, la producción de conocimiento y formación profesional, con vistas a la habilitación de recursos humanos para cuidar ancianos y preparar cuidadores familiares, frente a esa emergente demanda social.

Palabras-clave: Envejecimiento. Enfermedad de Alzheimer. Cuidador.

FACTEURS LIMITANTS DU SOIN DE LA MALADIE D´ALZHEIMER

Résumé. Le processus de vieillissement de la population implique en une croissance des maladies chronique-dégénératives, entres elles les démences, et en particulier la Maladie d´Alzheimer (MA) comme la démence la plus courante. Comme il s´agit d´une maladie progressive et irréversible, c´est une situation de totale dépendance du malade, de la personne âgée atteinte, faisant qu´elle dépende du soutien d´un soignant qui, en général, est une personne de la famille.

Les soins sont de plus en plus complexes au fur et à mesure de la progression de la démence et causent des limitations. Cette étude a comme objectif la démonstration des facteurs qui contribuent aux limitations rencontrées dans la littérature en ce qui concerne le traitement de la maladie d'Alzheimer et suggère des possibilités. Pour ce faire, la recherche a été basée sur une révision de la littérature descriptive et explicative, organisée par l'obtention de données en relation avec les connaissances disponibles sur le thème en question. Les données obtenues indiquent une nécessité de mise en oeuvre de politiques publiques pour la personne âgée démente, ses soignants et la formation de ressources humaines en Gériatrie et Gérontologie, indiquant plus spécifiquement en science infirmière, en tant que science et discipline, production du savoir et la formation professionnelle visant la formation de ressources humaines pour s'occuper de personnes âgées et préparer les soignants de la famille face à cette émergente demande sociale.

Mots-clé: Vieillesse. Maladie d'Alzheimer. Soignant.

INTRODUÇÃO

O processo de envelhecimento populacional, antes ligado aos países desenvolvidos, é hoje considerado fenômeno mundial, pois vem ocorrendo com grande velocidade nos países em desenvolvimento.

Segundo projeções estatísticas da Organização Mundial da Saúde (OMS), entre os anos 2000 e 2050, o número de pessoas acima de 60 anos aumentará de 600 milhões para dois bilhões, a maioria vivendo nos países em desenvolvimento (OMS, 2006).

Considerando as projeções estatísticas e as diferenças entre os países desenvolvidos e os ainda em desenvolvimento, nestes, o veloz ritmo de envelheci-

mento da população não é acompanhado pela mesma velocidade do desenvolvimento social e econômico (LEITE, 2009), a exemplo do Brasil.

De acordo com o censo demográfico (IBGE, 2010), a população brasileira com 65 anos ou mais, no ano de 1991, era de 4,8%, passou para 5,9% no ano 2000, chegou a 7,4% em 2010 e já está em 13% (IBGE, 2013); estima-se que, nos próximos 50 anos, essa população será de 58 milhões, o que corresponderá a 23,6% da população total do país (SCAZUFCA et al., 2002).

Diante desses dados, verifica-se que a população brasileira está envelhecendo de forma progressiva e, como um país ainda em desenvolvimento, esse processo vem ocorrendo sem que haja evolução dos padrões sociais e econômicos. Essa condição implica na ausência de suporte das políticas sociais e dos serviços de saúde a respeito da maior demanda e o despreparo dos sistemas de atenção para lidar com essa realidade.

Outro ponto pertinente e relevante quanto ao processo de envelhecimento da população brasileira é a transição epidemiológica na qual o perfil de doenças transmissíveis no idoso muda para o de doenças crônicas, dentre as quais as síndromes demenciais. Para a demência pode ser definida como uma deterioração das funções cognitivas associada à redução da capacidade funcional global de um indivíduo, sendo que o comprometimento das funções cognitivas está, geralmente, associado a alterações do comportamento e da personalidade (Moraes (2008).

Sabe-se que a incidência e prevalência de demências aumentam com a idade. A prevalência de demências aumenta, particularmente, após os 65-75

anos, com taxas que variam de 1,5% aos 65 anos, 4,1% aos 70-74 anos, 18,7% aos 75-84 anos e 47,2% na população acima de 85 anos (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010).

Entre as demências, prevalece a Doença de Alzheimer (DA), apresentando-se nos estudos como a responsável por 50 a 60% dos casos entre idosos, e, conforme indicam Gonçalves e Carmo (2012), este mesmo percentual ocorre no Brasil.

A DOENÇA DE ALZHEIMER

Principal causa entre as síndromes demenciais, a DA é definida pela maior parte da literatura como uma doença neurodegenerativa pertencente à classe das demências do tipo irreversível, caracterizada por declínio cognitivo progressivo, de início insidioso, em que há presença de perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e afeto. Ou seja, a doença afeta principalmente as áreas do cérebro relacionadas com a parte cognitiva, ligadas à memória e ao aprendizado.

Sintetizando tal processo, pode-se depreender a DA como uma doença que afeta principalmente a função cognitiva, sendo assim caracterizada por declínio cognitivo progressivo e irreversível, que se inicia com alterações da memória e, evolutivamente, culmina com alterações comportamentais, chegando à incapacidade cognitiva, onde se instala a perda das capacidades de autonomia e independência do portador.

A DA costuma acometer, mais comumente, indivíduos acima de 65 anos de idade, e pode desenvolver-se, em casos considerados raros, naqueles entre os 35 e 60 anos, como afirmam Cayton, Warner e Graham (2000), corroborando a corrente literária norteadora deste estudo.

Por tratar-se de doença progressiva, a evolução da DA é dividida em fases. Entretanto, é importante salientar que a doença difere de uma pessoa para outra. A doença tipicamente progride de forma gradativa sem apresentar perfeitamente as características de cada estágio (CAYTON; WARNER; GRAHAM, 2000) e ainda nem sempre esses estágios são reconhecidos de forma isolada (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010), pois sintomas de um estágio podem aparecer em outro, considerando ainda a progressão que em algumas pessoas pode acontecer mais rapidamente.

Portanto, o processo de evolução da doença apresenta características distintas em cada indivíduo, pois depende de fatores e influências sofridas no decorrer da vida.

- **As Fases da doença.** Três são as fases da Doença de Alzheimer, apresentadas a seguir com suas características:

Fase Inicial: caracteriza-se como a fase do esquecimento e, de acordo com Cayton, Warner e Graham (2000), por ter instauração gradual da doença, é difícil identificar exatamente quando começa. Equivocadamente é rotulada pelos profissionais, parentes e amigos como “velhice” ou como parte integrante do

processo de envelhecimento.

É basicamente nessa fase que o agravamento progressivo do déficit cognitivo e o comprometimento das atividades de vida diária passam a ocorrer, antes tidas como rotina pelo portador, como por exemplo, dificuldades no controle do dinheiro, dificuldades nas compras de casa, comunicação prejudicada pelo esquecimento de nome de pessoas ou de objetos familiares, esquecimento de objetos pessoais ou ainda, o que é muito comum, esquecimento de alimentos em preparo no fogão e o hábito de se perder em locais familiares, podendo haver também desorientação no tempo e espaço. “Mesmo assim, ainda pode manter a capacidade de vestir-se, de comer só ou, até mesmo, de desenvolver uma atividade ocupacional” (D’ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010, p. 30).

Fase Intermediária: caracteriza-se pela acentuação dos sintomas da fase inicial e o crescente agravamento da perda de memória. Além da exacerbação dos sintomas da fase anterior relacionados à progressiva perda funcional, nessa fase encontram-se prejudicadas as capacidades de planejar e fazer julgamentos, efetuar cálculos, resolver problemas, realizar tarefas em etapas. Além disso, surgem alterações visuais e espaciais, sinais de apraxia (prejuízo na capacidade de executar atividades motoras), afasia (deterioração das capacidades da língua falada e escrita), agnosia (alteração na percepção sensorial) e anomia (dificuldade de nomeação) (D’ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010; GAIOLI, 2010). É nesta fase que ocorre o aparecimento dos distúrbios comportamentais, como agitação e agressividade, particularmente contra os

membros da família (PAPALÉO NETTO, 2007) e especialmente no fim do dia. Nessa etapa, o portador da doença já não mais consegue realizar sozinho as atividades básicas da vida diária, devendo ser assistido por um cuidador durante a maior parte do tempo.

Fase Final: também considerada como a fase avançada ou severa da doença, é quando desaparecem por completo as funções cognitivas e o portador torna-se plenamente dependente. Além das dificuldades para o reconhecimento de pessoas e espaços familiares, acentuam-se as alterações de linguagem, com produção de sons incompreensíveis, até atingirem o mutismo (GAIOLI, 2010), acrescidos ainda da incontinência total, perda de peso e incapacidade para andar, sentar e até mesmo engolir. Com o desaparecimento completo das funções, o doente atinge um estado vegetativo (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2009), passando a depender de outras pessoas para sobreviver; pois, totalmente dependente, fica vulnerável a infecções como pneumonia e úlceras de decúbito.

As autoras anteriormente citadas evidenciam que a vulnerabilidade às consequências dessa patologia exige uma maior carga de trabalho do cuidador, que, por consequência, também sofre tanto por desgaste físico quanto emocional, e consideram ainda de relevante importância a disponibilidade de situações e de pessoas que possam proporcionar bem-estar e dignidade ao doente na fase terminal da doença, ao tempo em que auxiliam o cuidador nesse enfrentamento difícil.

Etiopatogenia. Ainda hoje, apesar de muitas pesquisas realizadas e muitas ainda em andamento, é desconhecida a etiologia específica da DA. Sabe-se das várias hipóteses que tentam explicar o desencadear do processo fisiopatogênico da doença. Entretanto, é consenso na literatura que a principal e mais aceita é a hipótese da deposição de proteína beta-amiloide (bA) como responsável pelo processo patológico.

Considerando essa hipótese, o acúmulo de proteína beta-amiloide no tecido cerebral, em síntese, leva às alterações características da doença, como placas neuríticas (ou senis) e os emaranhados neurofibrilares que, por consequência, culminam em morte neuronal em regiões específicas do Sistema Nervoso Central (SNC), como o hipocampo, que é estrutura importante para a memória (CARVALHO FILHO; PAPALÉO NETTO, 2006) e, ao avançar da doença, o córtex e outras regiões responsáveis também por funções cognitivas.

Assim, novas investigações sobre a etiologia da DA constituem grande desafio e são de importante valia para, no futuro, possibilitar o surgimento de novas drogas que busquem não só retardar a evolução da doença, que é o que temos hoje de terapêutica, mas tornar possível a sua cura.

Fatores de risco. Vários fatores de risco para a DA estão presentes em estudos. Entre eles, os mais citados são: idade avançada; história familiar positiva para a doença; sexo feminino; síndrome de Down e presença do alelo E4 da apolipoproteína E (ApoE); sendo a idade avançada o principal fator de risco para a doença, por acometer, particularmente, indivíduos

acima dos 65 anos de idade e elevar sua prevalência à medida que a idade aumenta.

Diagnóstico. De acordo com os estudos sobre o tema, não existe ainda um diagnóstico específico para a doença. O diagnóstico é feito por exclusão, ou seja, por diagnóstico diferencial, feito através da diferenciação de outras doenças que podem apresentar os mesmos sinais de demência, a exemplo do hipotireoidismo, depressão, acidente vascular cerebral, entre outras.

Vale destacar que um diagnóstico definitivo da DA, conforme a literatura, só é possível com a biópsia cerebral, que não é feita rotineiramente (MORAES, 2008); entretanto, há os seguintes critérios diagnósticos utilizados para a Doença de Alzheimer: *possível* ou *provável*.

De um modo geral, o diagnóstico da doença é feito através de uma avaliação clínica minuciosa, através de anamnese, exame físico, avaliação cognitiva e avaliação neuropsicológica detalhada, feitos após o descarte de outras patologias com a mesma sintomatologia clínica.

O teste neuropsicológico mais utilizado na suspeita diagnóstica é o Miniexame do Estado Mental (MEEM), por ser de fácil aplicação e avaliar não somente a memória do paciente, como também outras funções cognitivas (PAPALÉO NETTO, 2007); porém, esse tipo de teste somente auxilia no diagnóstico, pois as informações que fornece não são suficientes para se fechar uma suspeita diagnóstica (CAYTON; WARNER; GRAHAM, 2000).

Dessa forma, verifica-se a dificuldade no diagnóstico da DA, visto que pode ser confundida com outra

patologia com os mesmos sintomas clínicos, além de um diagnóstico definitivo ser possível somente com a biópsia cerebral.

Portanto, torna-se de grande relevância destacar a importância da realização precoce do diagnóstico da demência, que possibilitaria o tratamento imediato aos doentes, além de, enquanto mantida a sua capacidade, planejar sua vida junto aos familiares.

Tratamento. Até o momento, a terapêutica da DA é constituída por um tratamento sintomático, ou seja, consiste na utilização de drogas que apenas atingem os sintomas da doença, já que não se sabe com exatidão a sua causa.

O tratamento visa corrigir os déficits cognitivos e os distúrbios psicocomportamentais decorrentes da doença, em especial o retardo do comprometimento da memória.

O tratamento dos distúrbios cognitivos fundamenta-se, essencialmente, na utilização de drogas que atuam na neurotransmissão colinérgica, visto que a acetilcolina é a principal substância envolvida no controle da memória (CAYTON; WARNER; GRAHAM, 2000; ABRAZ, 2002; PAPALÉO NETTO, 2007; MORAES, 2008).

Entre as drogas que agem através deste mecanismo de ação, são utilizadas na DA a galantamina, o donepezil e a rivastigmina. Também podem ser utilizados outros tipos de fármacos, tanto para casos mais avançados da doença, como a memantina (ABRAZ, 2002; PAPALÉO NETTO, 2007; MORAES, 2008; POLTRONIERE; CECCHETTO; SOUZA, 2011), quanto para o tratamento das alterações psicocomportamentais secundárias à doença.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) oferece, por meio do Programa de Medicamentos Excepcionais, a rivastigmina, a galantamina e o donepezil (BRASIL, 2012).

Atualmente, no mundo inteiro, novas pesquisas vêm sendo desenvolvidas e novas drogas vêm sendo testadas, a exemplo de uma espécie de vacina, ainda em estudo, a imunoterapia antiamilóide (DAMIN, 2012), com futuro promissor para o tratamento da doença face à principal hipótese fisiopatogênica.

Ainda sem perspectiva de cura, baseado na estabilização ou retardo do processo de evolução da doença, o tratamento atual não impede a sua progressão. O alto grau de dependência do indivíduo portador, ao avançar da demência, torna-se inevitável, alterando todo o contexto de vida, em que o cuidar do doente gera desgaste tanto físico quanto psicológico e, por vezes, limitante.

FATORES LIMITANTES NO CUIDADO/CUIDAR NA DOENÇA DE ALZHEIMER

O processo de evolução da DA traz consigo mudanças profundas na vida do portador. As perdas graduais da função cognitiva e os distúrbios do comportamento e afeto, característicos da doença, progridem de forma irreversível até chegarem à sua total incapacidade, determinando assim a alta dependência do doente, que dependerá exclusivamente do auxílio de outras pessoas, mais especificamente de um cuidador, para sobreviver.

As profundas mudanças ocorrem não somente na vida do portador, pois as múltiplas demandas

de cuidados na doença envolvem toda uma dinâmica que altera a estrutura familiar e influencia também o cuidador, acarretando impactos significativos no cotidiano de ambos, sendo comuns as sobrecargas e limitações decorrentes de várias ordens, para quem cuida.

O cuidador. A Portaria Interministerial MS/MPAS nº 5.153 de 7 de abril de 1999 (BRASIL, 1999), que institui o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos, visa a capacitação de recursos humanos nas diferentes modalidades de cuidadores, classificando-os em cuidador domiciliar (familiar ou não-familiar) e cuidador institucional.

Apesar dessa classificação, as políticas sociais de atenção ao idoso, tais como a *Política Nacional do Idoso* (1994), o *Estatuto do Idoso* (2003) e a *Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa* (2006), não apresentam nenhum tipo de classificação quanto aos cuidadores de idosos; entretanto, é comum encontrar em algumas publicações relacionadas a cuidador as classificações de cuidador formal e informal. correspondendo ao cuidador formal, aquele com formação profissional; e ao cuidador informal, aquele que não possui nenhum tipo de formação profissional, podendo este ser um familiar ou não.

No que tange aos cuidadores de idosos portadores da DA, o perfil desses apresenta-os, nos estudos sobre o assunto, como um familiar. Os estudos mostram ainda que além de ser um familiar, geralmente é um cônjuge ou filho que assume a prestação de cuidados, a maioria pertencente ao sexo feminino, em faixa etária também avançada, e muitos

já apresentando algum tipo de problema de saúde. Para Gratão (2006), esse perfil traçado pela literatura nacional corrobora o mesmo encontrado em estudos internacionais.

DINÂMICA DO CUIDADO E DEMANDAS PARA O CUIDADOR

Ao longo do curso evolutivo da DA, a dinâmica de cuidados vai tornando-se cada vez mais complexa, pois além da presença dos distúrbios do comportamento e afeto, o doente fica impossibilitado de cuidar de si, demandando cuidados que vão desde o aparecimento das dificuldades em realizar as atividades básicas da vida diária e a progressão para as atividades instrumentais da vida diária, que são as mais complexas como por exemplo, locomoção, administração financeira e da casa e resolução de problemas —, até, dessa forma, atingir as capacidades de autonomia e independência do indivíduo portador.

Nesse contexto, o familiar que cuida do idoso demenciado passa a ter muitas dúvidas e dificuldades, principalmente quando passa a observar as mudanças no comportamento do seu parente, não sabendo como lidar com essa situação (PAES; ESPÍRITO SANTO, 2005).

Assim, a família passa a ser o elemento central com importante papel no cuidado ao mesmo, o que acaba repercutindo na dinâmica familiar, pois ocorrem mudanças

na rotina que vão gerar conflitos e dúvidas para aqueles que passam a assumir a responsabilidade desse cuidado no ambiente domiciliar (PAES; ESPÍRITO SANTO, 2005, p. 194).

As pesquisas mostram, portanto, que a prestação de cuidados ao paciente com DA torna-se de responsabilidade do núcleo familiar, que muito comumente designa os cuidados para um de seus membros, transformando-o no cuidador principal, sujeito diretamente envolvido com todo o processo de cuidados de que necessita o idoso.

Ainda de acordo com Papaléo Netto (2007, p. 344), o perfil dos cuidadores decorre de que,

em nosso país, no qual a maioria da população não recebe mais que dois salários mínimos e no qual a renda familiar é frequentemente pouco maior que isto, o papel do cuidador comumente só pode ser executado pelo cônjuge ou filho adulto que, com raras exceções, não estão preparados para lidar com o doente demenciado. [...] Diante deste quadro, o que se observa é a filha ou filho ser obrigado a abandonar seu emprego para cuidar do paciente. O que é mais frequente, no entanto, devido a esta situação, é que os cuidados necessários sejam realizados pelo cônjuge tão idoso e frágil como o

próprio doente, o que torna o trabalho extremamente árduo. Ressalte-se que o cuidador é tradicionalmente, uma mulher. A esposa, se presente e capaz, é usualmente o cuidador primário.

Soma-se a isso a estratégia de muitas famílias frente à doença, que é quase sempre a do afastamento, deixando o cuidador sozinho para o enfrentamento da situação (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010).

Assim, o cuidador se vê sem nenhum tipo de apoio diante de cuidados ininterruptos para com o familiar demenciado, tendo que conviver ainda com a ideia de que seu ente querido passa por um processo inevitável de involução, realidade esta determinante para uma maior sobrecarga física, psicológica e emocional do que em relação aos cuidados a um idoso dependente não-demenciado.

Esta sobrecarga apresentada pelo cuidador pode repercutir negativamente sobre o idoso enfermo, uma vez que irá afetar a qualidade do cuidado prestado, podendo, por este motivo, ainda acarretar uma internação prematura.

Frente ao explanado, a literatura aponta uma série de limitações quanto aos cuidados na DA, delineando uma realidade comum, traçando assim um perfil dos principais fatores que contribuem para essas limitações.

PERFIL DOS PRINCIPAIS FATORES LIMITANTES NO CUIDADO/CUIDAR NA DA

Entre os principais fatores limitantes encontrados nas pesquisas relacionadas aos cuidados na DA, estão:

- informação/orientação sobre a doença e sua evolução;
- índice de sobrecargas física, psicológica e emocional apresentado pelo cuidador;
- sentimentos negativos exibidos pelo cuidador com relação ao cuidado/cuidar e
- de suporte financeiro.

A **falta de informação/orientação acerca da doença e de sua evolução** apresenta-se como um fator limitante. Isto porque é muito comum familiares e cuidadores afirmarem que uma das maiores dificuldades enfrentadas nos cuidados ao doente é o fato de terem recebido pouco esclarecimento quanto à doença; não sabendo, portanto, como lidar com determinadas situações no cotidiano de cuidados.

No estudo de Santana, Almeida e Savoldi (2009, p. 461), essa afirmação pode ser constatada pela fala de um dos cuidadores pesquisados:

- A única coisa que o médico me falou era que a doença não tinha cura, que ela podia ter lapsos de memória e que era pra não deixar ela sozinha e que a tendência era piorar, agora como cuidar e as fases que ela iria ter, ele não me falou.

Pela falta de orientação, outro cuidador participante desta mesma pesquisa, Santana, Almeida e Savoldi (2009, p. 461), diz:

- Eu achava que demência era aquela pessoa que é louco!

Corroborando o estudo de Santana, Almeida e Savoldi (2009), na pesquisa de Neumann e Dias (2011, p. 969), a fala de um familiar explicita também a falta de informação:

- Eu não sabia, porque ele não explicava nada pra gente (o médico). Não sabia das informações, porque tinham coisas que eu não sabia lidar [...] sentia falta das informações.

Assim, percebe-se a falta de informação e orientação como determinantes na maneira como os familiares e cuidadores enfrentam a doença.

Pelzer (2002, p. 102) considera como contribuinte para essa realidade, o seguinte:

aassistência à saúde de uma forma global e a de enfermagem em particular, não devem e não podem ignorar as dimensões social, econômica, cultural e política do processo de envelhecimento, com risco de adotar medidas assistenciais paliativas, sem se preocupar em buscar formas de minimizá-las.

[...] Como no Brasil o paradigma referente ao manejo das demências é o paradigma cognitivo-cerebral, que valoriza as funções cognitivas, com um referencial mecanicista, no qual o modelo biomédico supervaloriza marcadores genéticos e bioquímicos. Esse contexto acaba refletindo sobre como o idoso portador de DA e seus respectivos familiares são assistidos pelos serviços de saúde. [...] A promoção da qualidade de vida do idoso dependente – em estágios avançados de DA – e dos que o estão cuidando, é uma meta a ser alcançada, desafiando os profissionais e todos aqueles que estão engajados no processo. [...] O conjunto de conhecimentos e técnicas já produzidos e acumulados, na direção da construção do objeto efetivo do trabalho em saúde com o idoso portador de DA e sua família, é ainda extremamente pequeno, pouco testado e, por isso mesmo, certamente instável, isto é, tendente a uma rápida re-elaboração.

Complementando Pelzer, Neumann e Dias (2011, p. 969) concluem:

Nesse sentido, um fator importante a ser considerado é que, em geral, observa-se uma carência de atendimento dos programas direcionados à população idosa com diferentes

perfis socioeconômicos, principalmente quando se trata de uma doença crônica e degenerativa.

Isto posto, verifica-se a incipiência na prática das políticas públicas voltadas ao idoso e, em especial, ao idoso portador de DA, pois desde o ano de 2002, ao instituir o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer, a Portaria n° 703 de 12 de abril de 2002 (BRASIL, 2002) dispõe:

Considerando a Portaria GM/MS n° 702, de 12 de abril de 2002, que cria mecanismos para organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso, no âmbito do Sistema Único de Saúde; [...] Considerando a Portaria SAS/MS n° 249, de 12 de abril de 2002, que aprova as Normas para Cadastramento de Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e as Orientações Gerais para a Assistência ao Idoso; [...]

Considerando a necessidade de adotar medidas que permitam melhor organizar a assistência aos portadores de Doença de Alzheimer, em todos os aspectos nela envolvidos, resolve: [...] Art. 1° Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer. [...] Art. 2° Definir que o Programa ora instituído será de-

envolvido de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos estados, do Distrito Federal e dos municípios em cooperação com as respectivas Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso e seus Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso. [...] Parágrafo único. Os Centros de Referência integrantes da Rede mencionada no caput deste Artigo são os responsáveis pelo diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes, orientação a famílias e cuidadores e o que mais for necessário à adequada atenção aos pacientes portadores da Doença de Alzheimer. [...] Art. 3º Determinar que a Secretaria de Assistência à Saúde estabeleça o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o tratamento da demência por Doença de Alzheimer, inclua os medicamentos utilizados neste tratamento no rol dos Medicamentos Excepcionais e adote as demais medidas que forem necessárias ao fiel cumprimento do disposto nesta Portaria.

Contribui ainda para essa realidade, concomitante à incipiência na prática das políticas de atenção ao idoso e ao idoso demenciado por DA, a escassez, no País, de profissionais da área da saúde com formação específica em Geriatria e Gerontologia; e entre eles, o enfermeiro.

Essa escassez de formação especializada é influenciada pelo fato de que a maioria das universi-

dades brasileiras ainda não está sintonizada com o atual processo de transição demográfica, havendo uma escassez de recursos técnicos e humanos necessários para enfrentar a explosão demográfica desse grupo no novo milênio (PELZER, 2002).

Observa-se então que há um desarranjo entre as políticas sociais de atenção ao idoso e a realidade existente, pois o próprio *Estatuto do Idoso* (BRASIL, 2003) assegura como um dos direitos prioritários da pessoa idosa a capacitação e atualização técnica dos recursos humanos nas áreas de Geriatria e Gerontologia e ainda dispõe, no seu Art. 15, que:

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

Portanto, a assistência regulamentada, os serviços de apoio ao idoso portador de demência e seus familiares e cuidadores, assim como profissionais de saúde capacitados para atender tal demanda, ainda são insuficientes no nosso país, dificultando assim, o cuidado a esses portadores.

O ***alto índice de sobrecargas física, psicológica e emocional apresentados pelo cuidador*** mostra-se como um dos principais fatores encontrados,

pois está diretamente ligado à demanda de cuidados provenientes da DA.

No geral, como os cuidados ao idoso demenciado são prestados por um familiar — a quem a família transfere toda a responsabilidade da assistência, indivíduo direta e unicamente responsável por todos os cuidados necessários ao enfermo —, cuidar, além de requerer atenção integral devido à alta dependência do doente, pode provocar esgotamento físico, psíquico e emocional desse cuidador, já que se trata de um trabalho contínuo e sem descanso, afetando assim a qualidade da assistência prestada (DOMINGUES; SANTOS; QUINTANS, 2009).

Para o cuidador, lidar diretamente com o banho, a vestimenta, a higiene do idoso e o manejo dos distúrbios de comportamento podem ser uma das tarefas mais desgastantes [...] A tarefa do cuidar de um idoso com doença de Alzheimer exige do cuidador dedicação praticamente exclusiva, fazendo com que ele deixe suas atividades, em detrimento dos cuidados dispensados. Algumas pessoas abandonam seus empregos e ocupações, deixam de viver suas próprias vidas, muitas vezes seguindo para o isolamento social e depressão (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006, p. 592).

O isolamento social a que é exposto o cuidador traz consequências intimamente relacionadas às ações de cuidar, uma vez que tal condição pode contribuir para

exposição do sujeito cuidador ao risco de exclusão social (COSTA et al., 2012). Compreende-se, então, que as consequências da DA não se restringem somente ao idoso portador, pois atingem também os envolvidos diretamente com o cuidado, deixando-os em situação de desgaste e vulneráveis nos âmbitos biológico, psicológico, emocional e também social.

Assim, pois, sendo o cuidador o único responsável pelos cuidados, sem nenhum tipo de apoio e, dessa forma, exposto ao total desgaste físico e de igual forma, psicológico e emocional, suscetível ainda ao isolamento social e depressão, há a **presença de vários sentimentos negativos exibidos pelo cuidador com relação ao cuidado/cuidar** como resultante desses desgastes vivenciados.

Entre os sentimentos encontrados, chamam a atenção o *medo*, a *impaciência* e a *solidão*. O *medo* é expresso pelos cuidadores tanto pelo receio de algum dia ficarem na mesma situação de incapacidade quanto pela consciência dolorosa da morte iminente a que o ente querido está submetido.

O sentimento de *impaciência* surge, de acordo com os cuidadores, quando lidam com os sintomas de agressividade do enfermo e situações difíceis na tarefa do cuidado, quando se sentem impotentes em realizá-las, culminando, por vezes, em raiva ou até mesmo vontade de praticar agressões ao idoso doente. Também a *solidão* é consequência do isolamento a que são expostos e da falta de apoio familiar, quando se transformam em sujeitos únicos no desempenho e responsabilidade cotidiana de cuidar (OLIVEIRA; CALDANA, 2012).

Dessa forma, percebe-se que esse “misto” de sentimentos provenientes dos desgastes vivenciados colabora para uma maior sobrecarga emocional, sobretudo pelo isolamento resultante.

Adiciona-se ainda, para ampliar esse desgaste, a **ausência de suporte financeiro** das famílias, especialmente porque

muitos dos cuidadores sobrevivem dos recursos provenientes da aposentadoria do idoso que, em muitos casos, são insuficientes para atender às necessidades básicas do próprio idoso (FIGUEIREDO; D'ALENCAR, 2009, p. 156).

Para comprometer ainda mais a qualidade do cuidar, a maioria dos cuidadores desconhece os direitos do portador da DA, bem como os seus. À falta de cumprimento das políticas públicas voltadas ao sujeito demenciado e seus cuidadores, a literatura aponta para profissionais de saúde ainda pouco capacitados para atender às demandas do cuidador; dentre elas, esclarecimento, acolhimento e orientação.

Isto posto, conclui-se que as equipes de saúde e familiares, direta e indiretamente envolvidos com o demenciado, estão distantes da realidade dos cuidados necessários a um portador de DA, dificultando ainda mais a dura “missão” de ser cuidador, particularmente o cuidador familiar, que além dos enfrentamentos cotidianos que a condição de cuidador impõe, traz consigo a dor afetiva de conviver com um familiar onde a relação passa, gradualmente, a ser unilateral.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta análise permite considerar que o processo de envelhecimento populacional brasileiro vem ocorrendo de forma rápida e progressiva, constituindo-se em grande desafio a ser enfrentado pelos sistemas gestores de políticas sociais e de saúde. Também possibilita considerar que, de forma concomitante à transição demográfica, há o aumento das doenças relacionadas ao envelhecimento, em especial as demências, verificando-se que, entre elas, a demência por doença de Alzheimer destaca-se como a mais prevalente.

O estudo permite deduzir que a DA, identificada por demência progressiva e irreversível, cujo principal fator de risco é a idade avançada, apresenta-se como uma doença ainda sem perspectiva de cura, em que o tratamento atual baseia-se somente na estabilização da doença, não impedindo sua evolução. Ao longo de seu curso evolutivo, gera total dependência e perda de autonomia do idoso portador, caracterizando um alto grau de demanda de cuidados que se torna cada vez mais complexo, atingindo não somente o portador, como também a família e o sujeito cuidador.

Assim, ao analisar o perfil dos principais fatores que contribuem para limitações no cuidado/cuidar na Doença de Alzheimer, inferiu-se que há uma incipiência na prática das políticas públicas e serviços de apoio voltados para o atendimento dessa parcela específica da população, somada ainda à escassez de profissionais de saúde, principalmente de enfermeiros, com capacitação adequada e especializada

na área de Geriatria e Gerontologia para atender a tal demanda. Uma incapacidade técnica que contribui ainda mais para onerar a prática do cuidado aos que dele necessitam.

Fundamentando-se nesses dados e após reflexão com base na literatura, sugere-se como possibilidade para minimizar a situação existente o cumprimento efetivo das políticas públicas voltadas para o sujeito demenciado e seus cuidadores, tanto por parte do enfermeiro quanto dos demais profissionais de saúde. A capacitação em Geriatria e Gerontologia, tal como previsto no *Estatuto do Idoso*, sugere a produção de conhecimento e formação profissional, em especial da enfermagem, visando a formação de recursos humanos para cuidar de idosos e preparar cuidadores familiares frente a uma demanda social cada vez maior.

Ao enfermeiro, reforça-se aqui, compete não só buscar a capacitação profissional especializada diante das atuais demandas por conhecimento científico acerca do envelhecimento e da Doença de Alzheimer, tendo na sua profissão a essência de cuidador e educador por excelência, mas também promover ações e programas educacionais de capacitação para cuidadores informais de idosos, em especial aqueles demenciados pela DA, a partir da individualidade e história de cada família, orientando-as, capacitando-as e apoiando-as na promoção do cuidado e atenção à saúde, tanto do portador quanto do cuidador.

Através da revisão realizada, foi evidenciada a necessidade de prosseguir com os estudos, principalmente junto à equipe multiprofissional de saúde,

para a elaboração de procedimentos e protocolos no sentido de nortear ações e, em particular, a assistência de enfermagem a esses sujeitos cuidadores, de modo geral, e principalmente aos familiares cuidadores de idosos com DA, que acabam por abdicar da própria vida para viver a do outro.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. *Você não está sozinho*. São Paulo: ABRAZ, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Para entender a gestão do Programa de Medicamentos de dispensação em caráter excepcional / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. – Brasília : CONASS, 2004. 100 p. (CONASS Documenta ; 3). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/documenta3.pdf>. Acesso em: 22 dez. 2012.

_____. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003- Estatuto do Idoso. *Presidência da República*, Casa Civil, Brasília, DF, 1º out. 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm>. Acesso em: 26 set. 2012.

_____. Portaria Interministerial MS/MPAS nº 5.153, de 7 de abril de 1999. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 8 abr. 1999. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5153.htm>. Acesso em: 11 mar. 2013.

BRASIL. Portaria GM/MS nº. 703, de 12 de Abril de 2002. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa de Assistência aos Portadores da doença de Alzheimer.. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 16 abr. 2002. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2011/prt0703_21_10_2011_rep.html>. Acesso em: 8 ago. 2012.

CARVALHO FILHO, Eurico Thomaz de; PAPALÉO NETTO, Matheus. *Geriatría: Fundamentos, Clínica e Terapêutica*. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2006.

CAYTON, Harry; WARNER, James; GRAHAM, Nori. *Tudo Sobre a Doença de Alzheimer*. Tradução José Ricardo Amaral de Souza Cruz. São Paulo: Andrei, 2000.

COSTA, Raphael Raniere de Oliveira et al. Vulnerabilidade social e saúde: interfaces do cuidado e estratégias de enfrentamento na Atenção Básica. In: 15º Congresso Brasileiro dos Conselhos de Enfermagem - CBCENF, 2012, Fortaleza-CE. Anais do 15º Congresso Brasileiro dos Conselhos de Enfermagem - Cuidado e Proteção da Vida, 2012.

D'ALENCAR, Raimunda Silva; SANTOS, Evani Moreira Pedreira dos; PINTO, Joelma Batista Tebaldi. *Conhecendo a doença de Alzheimer: uma contribuição para familiares e cuidadores*. Ilhéus: Editus, 2010.

D'ALENCAR, Raimunda Silva; PINTO, Joelma Batista Tebaldi; SANTOS, Evani Moreira Pedreira dos. Envelhecendo com Alzheimer: conhecendo o portador. *Memorialidades*, Ilhéus, Ano 6, n. 12, p. 23-53, jul./dez. 2009.

DOMINGUES, Marisa Acioly R. C.; SANTOS, Carina Farias dos; QUINTANS, Jeane R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. *Revista O Mundo da Saúde*, São Paulo, v.1, n. 33, p. 161-169, 2009. Disponível em: < http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/67/161a169.pdf>. Acesso em: 17 out. 2012.

FIGUEIREDO, Barbara A.; D'ALENCAR, Raimunda S. A Doença de Alzheimer na percepção do cuidador não familiar. *Memorialidades*, Ilhéus, Ano 6, n.12, p. 151-167, jul./dez. 2009.

GAIOLI, Cheila Cristina L. de O. *Cuidadores de idosos com doença de Alzheimer: variáveis sociodemográficas e da saúde associadas à resiliência*. 2010. 105p. Tese (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010.

GONÇALVES, Endy-Ara Gouvea; CARMO, João dos Santos. Diagnóstico da Doença de Alzheimer na população brasileira: um levantamento bibliográfico. *Revista Psicologia e Saúde*, Campo Grande, v. 4, n. 2, p. 170-176 dez. 2012. Disponível em: <<http://www.gpec.ucdb.br/pssa/index.php/pssa/article/viewFile/183/271>>. Acesso em: 28 dez. 2012.

GRATÃO, Aline Cristina M. *Demanda do cuidador familiar com idosodemenciado*. 2006. 89p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios*, 2010. Rio de Janeiro: IBGE, 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2011/default.shtm>>. Acesso em 11 Jun. 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios*, 2013. Disponível em < <http://>

www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2013/>. Acesso em: 05 jan. 2014.

LEITE, Renata E. P. *Determinação de elementos traço no encéfalo de idosos em diferentes estados cognitivos*. 2009. 142p. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

LUZARDO, Adriana R.; GORINI, Maria Isabel P.C.; SILVA, Ana Paula S.S. da. Características de Idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 587-94.out./dez. 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06>>. Acesso em: 1º ago. 2012.

MORAES, Edgar Nunes de. *Princípios Básicos de Geriatria e Gerontologia*. Belo Horizonte: Coopmed, 2008.

NEUMANN, Solange M. F.; DIAS, Cristina Maria de S. B. Convivendo com a Doença de Alzheimer na família. *Revista de Enfermagem*, Revista de enfermagem UFPE on line , v. 5, p. 967-973, 2011 Disponível em: < <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista>>. Acesso em: 28 ago. 2012.

OLIVEIRA, Ana Paula P.de; CALDANA, Regina H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 21, n. 3, p.675-685, jul./set. 2012. Disponível em: < <http://www.scielo.br/>

pdf/sausoc/v21n3/13.pdf>. Acesso em: 19 nov. 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). *Envelhecimento ativo: uma política de saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2006.

PAES, Poliana de França Albuquerque; ESPÍRITO SANTO, Fátima Helena do. Limites e possibilidades no cotidiano do familiar que cuida do idoso com Alzheimer no ambiente domiciliar. *Revista de Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery Rio de Janeiro*, v. 9, n. 2, p. 192-198, ago. 2005. Disponível em: <http://revistaenfermagem.eean.edu.br/detalhe_artigo.asp?id=953>. Acesso em: 29 ago. 2011.

PAPALÉO NETTO, Matheus. *Tratado de Gerontologia*. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2007.

PELZER, Marlene Teda. A enfermagem e o idoso portador de demência tipo Alzheimer: desafios do cuidar no novo milênio. *Estudos Interdisciplinares do Envelhecimento*, Porto Alegre, v. 4, n. sem indicação de número x, p. 97-111, 2002. Disponível em: <<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevEnvelhecer/article/view/4722/2647>>. Acesso em: 27 mar. 2012.

POLTRONIERE, Silvana; CECCHETTO, Fátima Helena; SOUZA, Emiliane Nogueira de. Doença de Alzheimer e demanda de cuidados: o que os enfermeiros sabem? *Revista Gaúcha de Enfermagem (Online)*, Porto Alegre, v. 32, n. 2, p. 270-278, jun. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v32n2/a09v32n2.pdf>>. Acesso em: 8 ago. 2012.

SANTANA, Rosimere Ferreira; ALMEIDA, Katia dos Santos; SAVOLDI, Nina Aurora Mello. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 43, n. 2, p.459-464, jun. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000200028>. Acesso em: 8 ago. 2012.

SCAZUFCA, M. et al. Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 36, n. 6, p. 773-778. Disponível em: <<http://repositorio.unesp.br/handle/11449/29991?locale-attribute=es>>. Acesso em: 4 Jun. 2012.

Recebido em fevereiro de 2014.

Aprovado em outubro de 2015.