

ENVELHECIMENTO E A GESTÃO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Vanessa Patta¹

Geovana Spohr²

Elisângela Maia Pessoa³

Resumo:

O presente artigo busca dar visibilidade aos resultados iniciais de pesquisa que objetiva, analisar como está estruturada a gestão da Doença de Alzheimer a partir das experiências vivenciadas pelos familiares de pessoas com a doença. A pesquisa justifica-se pela relevância do tema, uma vez que, considerando o aumento da expectativa de vida, emergem discussões em torno de patologias que podem estar atreladas ao processo de envelhecimento, como as demências, no caso aqui a Doença de Alzheimer - DA -, crescente enquanto fenômeno mundial. Metodologicamente trata-se de pesquisa qualitativa dividida em dois momentos, pesquisa bibliográfica para posterior adensamento via pesquisa exploratória com dados a serem compilados via análise de conteúdo sob o viés do método dialético crítico. Os resultados parciais obtidos na pesquisa bibliográfica indicam que a DA é tida como doença neurológica, degenerativa e lenta, portanto considerada de longa duração. Em geral, a patologia leva o indivíduo a ter problemas com o desempenho da memória e funções cognitivas. Conclui-se, pelos artigos mapeados, que o perfil de cuidadores é bastante centrado no gênero feminino, o que dificulta a divisão e organização familiar no momento do cuidado, bem como, aumenta a sobrecarga física e mental direcionada a determinada pessoa. Outra questão a ser pontuada, é o desafio da omissão de informações sobre a doença aos familiares e cuidadores, tornado o processo mais difícil e doloroso. Existem diferentes significados impressos sobre a doença por parte de cada família, com características particulares, em torno da aceitação, negação, convívio e frustrações, determinadas, não só pelos sentimentos, mas também pela condição material e financeira das famílias, visto que, não existem as mesmas condições de tratamento e acompanhamento para todos. Os artigos mapeados de forma geral explicitam essencialmente visões biomédicas centradas na doença, o que indica que se requer maior discussão e estudos em torno da realidade concreta vivenciada pela pessoa idosa e sua família quanto às estratégias que veem utilizando para conviver, portanto gestar a doença, diante dos percalços e consequências que a mesma traz no âmbito de vivência e relações sociais.

Palavras-chave: Envelhecimento; Gestão da Doença; Alzheimer; Família; Biossociabilidade.

Modalidade de Participação: Iniciação Científica

ENVELHECIMENTO E A GESTÃO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

¹ Aluno de graduação. vanessa-patta@outlook.com. Autor principal

² aluna de graduação. geovanaspohr@gmail.com. Co-autor

³ Docente. elisangelamaiapessoa@gmail.com. Orientador

Anais do 10º SALÃO INTERNACIONAL DE ENSINO, PESQUISA E EXTENSÃO - SIEPE
Universidade Federal do Pampa | Santana do Livramento, 6 a 8 de novembro de 2018

ENVELHECIMENTO E A GESTÃO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

1 INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer passa ser identificada a partir de estudos do psiquiatra alemão, Alois Alzheimer em 1906, onde a partir de um estudo de caso, foram gradativamente sendo revelados sintomas que o levaram a compreender a doença, até então, desconhecida (SANTIAGO, 2017). Os índices pesquisados mostram que seu alcance é cada vez maior, por exemplo no mundo, estima-se que 35 milhões de pessoas são afetadas, já no Brasil, esse índice, fornecido pela ABRAz (2017), representava em torno de 1 milhão em 2010, podendo chegar a 1,6 milhões em 2020. Diante do aumento dos índices da doença e a relevância das transformações que ocorrem no seio familiar, bem como a convivência com a pessoa idosa com DA, surgiu o desejo de pesquisar questões em torno da gestão da doença, enquanto universo permeado cenários diversos. Estabeleceu-se como objetivo geral de estudo “analisar como está estruturada a gestão da doença de Alzheimer a partir das experiências vivenciadas pelos familiares de pessoas com a doença”.

O presente artigo aponta reflexões a partir de 15 artigos mapeados na pesquisa bibliográfica, não se encerram em si mesmos, nem tampouco são verdades absolutas, constitui-se de indicativos a serem analisados criticamente enquanto fomento a discussão da DA. Aponta-se para os primeiros achados da pesquisa, as características da doença, sintomas, possíveis causas, tratamento e rede de cuidadosos. Pontua-se mesmo que de forma breve, o fato de que a DA, extrapola o campo biológico e espraia-se pelos diferentes espaços pelo qual o sujeito está inserido. Dar-se-á destaque ao perfil dominante agregado aos cuidadores e o impacto da falta de conhecimento sobre a doença e organização familiar, o qual dificulta ainda mais o processo de adoecimento, bem como, a heterogeneidade como cada família encara e se adapta ou não, em torno da doença.

2 METODOLOGIA

Estabeleceu-se pesquisa de tipo qualitativa sendo a mesma dividida em dois momentos de coleta de dados, o primeiro momento, já concluído, restringiu-se a coleta de índices dentro de portais como o DATASUS, SINAN, dentro outros que podem surgir, bem como da Associação Brasileira de Alzheimer e suas respectivas regionais. Essa fase comportou, pesquisa bibliográfica a partir de artigos publicados em três portais de repercussão nacional sendo eles portal Capes, Scielo e Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia tendo como recorte a última década, onde utilizou-se de roteiro norteador para coleta de dados. Tão logo, receba-se parecer favorável do CEP/UNIPAMPA, dar-se-á continuidade ao segundo ciclo da pesquisa, que comportará realização de entrevistas, com formulário aberto, com gestores/as dos grupos de apoio da ABRAz e cuidadores/as familiares totalizando vinte e seis sujeitos. Os dados foram compilados via análise de conteúdo sob o viés do método dialético crítico.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A DA, em geral, leva o indivíduo a ter problemas com o desempenho da memória e das suas funções cognitivas, diante disso, os sujeitos defrontam-se com dificuldades no cumprimento das atividades cotidianas (SANTOS; BORGES, 2015). Dada situação, leva a pessoa cometida pela DA a perda da autonomia, tornando-a dependente de outros. As causas específicas, ainda são desconhecidas, mesmo que se aponte alguns fatores, como “a diminuição da acetilcolina, traumas cranianos, infecções virais, fatores genéticos e a presença de proteína betaamiloide” (KUCMANSK et.al., 2016, p.1023). Porém, é importante ressaltar outras circunstâncias, já que Moulin (2017) afirma que as doenças

não se restringem a marcadores meramente biológicos, mas sim abarcam questões externas.

Segundo a Associação Brasileira de Alzheimer (2017), a doença é uma demência caracterizada geralmente em três fases, que progressivamente modificam o cotidiano da família e o sujeito acometido pela doença. A fase inicial caracteriza-se pela perda de memória recente e dificuldades em exercer atividades diárias, porém ao evoluir, as dificuldades do indivíduo ficam mais elevadas e evidentes, caracterizada ainda pela fase moderada. Já na fase grave, observa-se complicações na fala, na noção de espaço e com o uso de objetos comuns. Fato preocupante reside no indicativo de “que não há cura para a DA” (COSTA, et.al., 2015, p.3828). A doença evoluiu, sendo imprevisível e progressiva, com restrita expectativa de melhoras, o que suscita a necessária intervenção profissional de diferentes áreas. Entretanto, o Sistema Único de Saúde (SUS) carece de profissionais com especificidades mais amplas, geralmente as contratações giram em torno de áreas básicas e/ou obrigatórias, como médicos, enfermeiros, agentes de saúde, etc. – não menos importantes – porém que não dão conta de atendimento amplo e personalizado. A maioria das famílias não tem condições econômicas para contratar profissionais fundamentais – psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, etc. – que seriam de grande apoio no tratamento e melhoria das condições de vida do sujeito com DA.

Embora seja necessário e relevante o tratamento dispensado a idosos/as, através dos remédios é preciso ponderar o modo como é realizado o cuidado das pessoas com DA, pois, com a evolução da doença é possível haver a dependência maior em relação aos cuidadores, o que irá necessitar de cuidado redobrado e toda uma reorganização do cotidiano da família. Para que se atenda as mais variadas necessidades – biológicas, emocionais, estruturais, etc. – há a necessidade de materialização de atuação em rede tanto de setores públicos quanto de políticas que dialoguem de forma intersetorial com profissionais que estejam abertos ao trabalho interdisciplinar. A rede de forma geral pode ser compreendida, como um conjunto de setores, do qual, através de determinado objetivo realizam o compartilhamento de informações, para que assim, produza-se resultados positivos em relação a aquilo que se investiga. Com relação à rede de saúde, se estabeleceu a portaria nº 4.279, de 30/12/2010, do Ministério da Saúde referente às Redes de Atenção à Saúde (RAS), com o intuito de estabelecer diretrizes para organizar dos serviços e ações ofertados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). No que refere-se à rede em saúde para o atendimento dos indivíduos com a DA, constatou-se nas leituras realizadas a presença do SUS como suporte básico, no que diz respeito a oferta de tratamento farmacológico, bem como, o Programa de Assistência aos portadores da doença de Alzheimer, ainda de forma limitada.

Constata-se, entretanto, é que “as políticas públicas brasileiras ainda são excludentes e marginalizam as camadas mais pobres e carentes, incluindo aí os portadores de Doença de Alzheimer” (KUCMANSKI et. Al., 2016, p. 1028). A novidade apresentada recentemente é a oferta em forma de adesivo do remédio Rivastigmina, onde diminui os efeitos colaterais causados quando ingerido através da solução oral e já é ofertado pelo SUS (G1, 2018, s.p). Inouye, Pedrazzani e Pavarini (2010, p. 898), reforçam que “o comprometimento com a promoção da saúde, em suas perspectivas mais amplas, deve abarcar objetivos que ultrapassem a visão simplista de acesso a consultas médicas e medicamentos”.

Autores apontam o perfil da pessoa que cuida, incluindo Kucmanski et.al. (2016) os quais, constataram o predomínio de mulheres como encarregadas pela tarefa, sendo que, “é unânime, na literatura nacional e internacional, a presença da mulher como cuidadora, geralmente esposa e filha” (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012, p.726). Há a

hierarquização de pessoas no momento da decisão de desempenhar o cuidado, a esposa ou filha, vem em primeiro lugar para que mais tarde se pense nos demais integrantes da família. Destaca-se a importância do debate sobre gênero, pois a associação do cuidado com o gênero feminino ocorre devido aos estereótipos socialmente construídos, que afirmam que o cuidado é algo intrínseco e natural à mulher, sucedendo a feminização do cuidado. O companheiro (a) da pessoa com DA também pode ser atrelado ao cuidado, sendo que “cuidadores cônjuges foram aqueles que se dedicaram ao cuidado praticamente sem ajuda (90%), acarretando, portanto, maior desgaste físico” (LOPES, CACHIONI, 2013 p.457). Diante disso, nota-se que o cuidador conjugal provavelmente é um idoso/a, ou seja, se têm um idoso/a cuidando de outro idoso/a. Estudo mapeado, aponta o envolvimento e fragilidade emocional nessa relação de cuidado, o que perpassa dificuldades de tomada de decisão quanto tratamentos, cuidados paliativos, pedidos do sujeito doente que não podem ser atendidos, ou ainda, resquícios e/ou lembranças da relação conjugal que emergem com intensidade tanto de forma positiva – reciprocidade, alteridade, etc. –, quanto de forma negativa – desentendimentos, cobranças, desafetos, etc. –.

Silva, Passos e Barreto (2012, p.79) constataram que o ato de cuidado envolve, em média, dedicar-se mais da metade do dia com o/a idoso/a: “de 29 cuidadores primários, observou-se que a maioria afirmou dedicar de 19 a 24 horas por dia aos cuidados. Em outra pesquisa qualitativa com 14 familiares, dez cuidadores afirmaram que a carga horária diária era acima de 12 horas”. Nesse sentido o cuidador passa viver em função da pessoa com DA, abdica propósitos, sonhos, desejos, relações afetivas, carreira profissional, etc. em prol de alguém que necessita de vigilância constante. A maneira como cada família encara a doença e suas fases, possuem características particulares que variam. Autoras afirmam que “a doença extrapola o evento biológico em si, pois é uma construção sociocultural que possui diferentes significados e interpretações de acordo com quem vivencia e suas relações interpessoais” (SANTOS, 2003 apud OLIVEIRA; CALDANA, 2012, p.677). Manifesta-se a necessidade de pensar na desigualdade social, expressão da questão social que afeta diversos contextos, incluindo o cuidado e tratamento da DA, visto que, não existem as mesmas condições de tratamento, acompanhamento, etc. para todos idosos/as.

Mendes e Santos (2016, p.127), através de entrevistas feitas com cuidadores familiares, constataram a heterogeneidade de sentimentos, entre eles sentimentos positivos: de missão, ou seja, “de dever moral condicionado em parte à dignidade humana e em parte ao vínculo familiar e herança cultural”, de gratidão, onde o cuidado é atrelado à “[...] retribuição e acolhe uma consequência dessa ideia, que é o sentir-se bem, o sentir-se gratificado em cuidar” (MENDES; SANTOS, 2016, p. 129). Como também sentimentos negativos, como de desarmonia e desestabilidade, quando o cuidado remete à inversão de papéis. De acordo com Manzini (2016), a sobrecarga ocorre devido ao conjunto de problemas físicos, psicológicos, sociais e econômicos experimentados pelo/a cuidador/a. Estima-se que entre “60% e 70% dos cuidadores familiares de pacientes com demência têm estresse e problemas médicos ou psiquiátricos [...] apresentam maior probabilidade de ter ansiedade, depressão e um sentimento de isolamento” (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012, p.709). Nota-se que, embora seja possível que se desencadeie processo de resiliência, a nem todos os sujeitos se possibilitam condições para tal. A que se ter cuidado para não esperar que o cuidador dê conta de todos os aspectos que giram em torno da gestão da doença, caso contrário, não raro, entra-se em um processo de culpabilização dos cuidadores. Portanto, independente da patologia que se atente, há que se ter políticas públicas de atendimento para a pessoa idosa e família. Enquanto a centralidade do atendimento é individualizada, a noção do coletivo se perde

a ponto do Estado negar ou não priorizar demandas que necessitam ser atendidas.

Teixeira (2008), discute sobre a centralidade na família em detrimento ao Estado. Para a autora, o envelhecimento é visto por demógrafos, gerontólogos e outros estudiosos como uma ameaça ao considerar as estimativas de crescimento populacional de idosos e o consequente aumento de demandas sociais e econômicas (previdência, saúde e assistência social). Entretanto, Teixeira (2008), afirma que o envelhecer como um problema social não é resultado crescimento demográfico de idosos, nem ameaça a economia pelas estatísticas. Mas, é “[...] pelas pressões sociais das lutas que congregam e adensam reivindicações, trazendo à cena pública a problemática [...] transformando-a em demanda política, introduzindo-a no campo das disputas políticas e das prioridades de políticas públicas” (TEIXEIRA, 2008, p.42). E, as formas de resposta por parte do Estado são múltiplas, de acordo com Teixeira (2009), todas as formas de proteção social criadas no capitalismo, desde o liberalismo até hoje, possuem uma correlação entre a proteção pública/estatal e a privada. Assim, não só o privado assume o papel de cuidado com a pessoa idosa, mas o cuidado recai sobre a filantropia, a família e a sociedade. O que reflete na sobrecarga da família e na precariedade dos sistemas públicos de saúde e assistência.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sendo um tipo de demência, a DA, desencadeia a perda cognitiva e vai gradativamente afetando a memória e funções físicas, o que acarreta no necessário cuidado, já que a autonomia é reduzida no decorrer do tempo e avanço da doença. A rede pública de saúde provém de programas e cuidados voltados à pessoa com DA, porém, o mesmo é bastante centrado na questão medicamentosa, dispensando outras atividades que agregariam extrema riqueza no processo de cuidado e atendimento, por exemplo, a própria ação da disseminação de informação aos familiares e cuidadores, maior articulação da rede de atendimento e discussão entre os profissionais, numa perspectiva de promover o intercâmbio de ideias que resultem na qualidade de vida e melhor convívio com a doença. Através da leitura de autores mapeados durante a pesquisa, constatou-se que há um perfil de cuidadores onde a mulher, geralmente esposa ou filha, é a responsável pelo cuidado, salientou-se assim, a importância da inclusão do debate sobre gênero na discussão sobre a gestão da Doença de Alzheimer, visto que, essas são questões que perpassam a sociedade e influenciam a organização da família. As famílias possuem particularidades nas questões de sentimentos, resiliência e adaptação – assim como, de condições financeiras e de organização familiar – que alteram o cuidado com o idoso e que influenciam o nível de desgaste e sobrecarga do cuidador. Portanto, é preciso visualizar a importância da necessidade de expansão de serviços públicos que abranjam a pessoa com DA e a família, assim como a necessidade de disseminação de informação sobre a doença.

REFERÊNCIAS

ABRAZ, Associação Brasileira de Alzheimer. **O que é Alzheimer**, 2017. Disponível em: <<http://abraz.org.br/web/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer/>>. Acesso em: 26. Ago. 2017.

BRASIL, Portaria Nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

COSTA, Roberta Dorneles Ferreira; CASTRO, Claudia Garcia Serpa Osorio; SILVA, Rondineli Mendes; MAIA, Aurélio de Araújo; RAMOS, Mariana de Carvalho Barbosa. CAETANO, Rosângela. Aquisição de medicamentos para a Doença de Alzheimer no Brasil uma análise no sistema federal de compras, 2008 a 2013. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v.20, n.12, p.3827-3838, 2015. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n12/1413-8123-csc-20-12-3827.pdf>> acesso em: 06 set. 2017

G1, O portal de notícias da globo. **Adesivo para tratamento de Alzheimer já está disponível pelo SUS**, 2018. Disponível em:

<<https://g1.globo.com/bemestar/noticia/adesivo-para-tratamento-de-alzheimer-ja-esta-disponivel-pelo-sus.ghtml>>. Acesso em: 20 ago. 2018.

INOUE, Keika; PEDRAZZANI, Elisete Silva; PAVARINI, Sofia Cristina Lost.

Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Caderno de Saúde Pública**, v.26, n.5, p.891-899, Rio de Janeiro, 2010.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v26n5/11.pdf>> acesso em:15 set. 2017.

KUCMANSKI, Luciane Salete; ZENEVICZ, Leoni; GEREMIA, Daniela Savi; LOPES, Laís de Oliveira; CACHIONI, Meire. Cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer em uma intervenção psicoeducacional. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.16, n.3, p.443-460, Rio de Janeiro, 2013.

MANZINI, Carlene Souza Silva; BRIGOLA, Allan Gustavo; PAVARINI, Sofia Cristina Iost; VALE, Francisco Assis Carvalho. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.19, n.4, p.703-713, Rio de Janeiro, 2016. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/readcube/epdf.php?doi=10.1590/1809>> Acesso em:04 out. 2017.

MENDES, Cinthia Filgueira Maciel; SANTOS, Anderson Lineu Siqueira. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. **Revista Saúde e Sociedade**, 2016. v.25, n.1, p.121-13, 2016. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n1/1984-0470-sausoc-25-01-00121.pdf>> Acesso em: 26 set. 2017

MOULIN, F. **Casa do Saber: Fabiano Moulin sobre Alzheimer** [S.I]: You Tube, 2017. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?reload=9&v=I3OsIPR5JVc>>. Acesso em: 21 mai. 2018.

OLIVEIRA, Ana Paula Pessoa de; CALDANA, Regina Helena Lima. As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer.

Revista Saúde Sociedade, v.21, n.3, p.675-685, 2012. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v21n3/13.pdf>> Acesso em: 06 set. 2017.

SANTIAGO, Elaine Cabeleira. **Alzheimer no envelhecimento:Refletindo sobre família e rede de atendimento**. Trabalho de conclusão de curso (bacharelado), universidade federal do pampa, São Borja/RS, 2017.

SANTOS, Michelle Didone dos; BORGES, Sheila de Melo. Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.18, n.2, p.339-349, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v18n2/1809-9823-rbagg-18-02-00339.pdf>> Acesso em: 27 set. 2017

SILVA, Cláudia Fernandes da; PASSOS Valeria Maria de Azeredo; BARRETO, Sandhi Maria. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v.15, n.4, p.707-731, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbagg/v15n4/11.pdf>> Acesso em:04 out. 2017.

TEIXEIRA, Solange Maria. **Envelhecimento e Trabalho no Tempo do Capital – implicações para a proteção social no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2008.

_____. **Envelhecimento do trabalhador e as tendências das formas de proteção social na sociedade brasileira**. Argumentum, Vitória, v.1, n.1, p.63-77, 2009.