

ESCOLA POLITÉCNICA EM SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO  
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

**O ALZHEIMER E OS IMPACTOS DA DOENÇA PARA O CUIDADOR FAMILIAR**

**RIO DE JANEIRO**

**2013**

CAROLINE NASCIMENTO DE SOUZA

**O ALZHEIMER E OS IMPACTOS DA DOENÇA PARA O CUIDADOR FAMILIAR**

Rio de Janeiro

2013

CAROLINE NASCIMENTO DE SOUZA

**O ALZHEIMER E OS IMPACTOS DA DOENÇA PARA O CUIDADOR FAMILIAR**

Monografia apresentada à Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio como requisito parcial para aprovação no Curso Técnico de Gerência Hospitalar em Saúde.

ORIENTADOR: Daniel Groisman

BANCA EXAMINADORA

---

---



*Dedico este trabalho á minha bisavó, a grande fonte de meu respeito e interesse, bem como a toda a minha família.*

## **AGRADECIMENTOS**

Ao meu orientador, Daniel Groisman cuja paciência, carinho e atenção sempre me incentivaram a continuar este projeto, apesar de todas as adversidades.

Agradeço aos professores Mariana Nogueira e Marco Aurélio Jorge que além de terem aceitado gentilmente participar como membros da banca examinadora, também me apoiaram e auxiliaram na conclusão deste trabalho.

Aos meus pais que por todo esse tempo me deram apoio de todas os modos possíveis, principalmente o apoio emocional que precisei para passar pelas “fases da vida” que tanto me assustaram. Por terem me ensinado o valor do conhecimento e a importância dos estudos, além do amor incondicional a que me prestaram.

À minha bisavó que foi diagnosticada com Alzheimer a alguns anos atrás e enfrenta com coragem esta doença, nunca deixando de sorrir. Também quero agradecer a todos aqueles que prestam o cuidado a ela, que a tratam com muito carinho e dão significado verdadeiro à palavra ‘família’.

E o mais importante, quero agradecer à Jeová Deus por sempre ter colocado a todos na minha vida.



*“A Maturidade me permite olhar com menos ilusões, aceitar com menos sofrimento, entender com mais tranquilidade e querer com mais doçura.”*

*(Lya Luft)*

## RESUMO

Pela realização da presente monografia, desenvolvemos uma análise baseada em pesquisa bibliográfica. Tem por objetivo abordar, de maneira simples, aspectos da doença e da vida do cuidador familiar. Para isso, apresentamos o conceito da Doença de Alzheimer e sua história de quando começou a ser analisada pelo médico alemão Alois Alzheimer, de quem inclusive, originou o nome. Discutimos a importância da presença de um indivíduo responsável e capaz de cuidar do portador e das dificuldades encontradas neste processo, principalmente, se este for um parente próximo. Também levamos em consideração o impacto emocional no cuidador familiar e a necessidade de compreensão e apoio tanto de outros parentes como também de serviços especializados.

## SUMÁRIO

1.	Introdução.....	9
2.	Capítulo 1: Aspectos da Doença de Alzheimer e sua história.	
	2.1 O que é demência? .....	11
	2.2 A história de Alois Alzheimer e a descoberta da doença.....	13
	2.3 Definição da patologia e seus efeitos.....	15
3.	Capítulo 2: Cuidadores familiares da doença de Alzheimer: Uma tarefa desafiadora.	
	3.1 O cuidador.....	20
	3.2 As emoções do cuidador.....	21
	3.3 As mudanças na rotina.....	23
	Conclusão.....	25
	Referências Bibliográficas.....	26

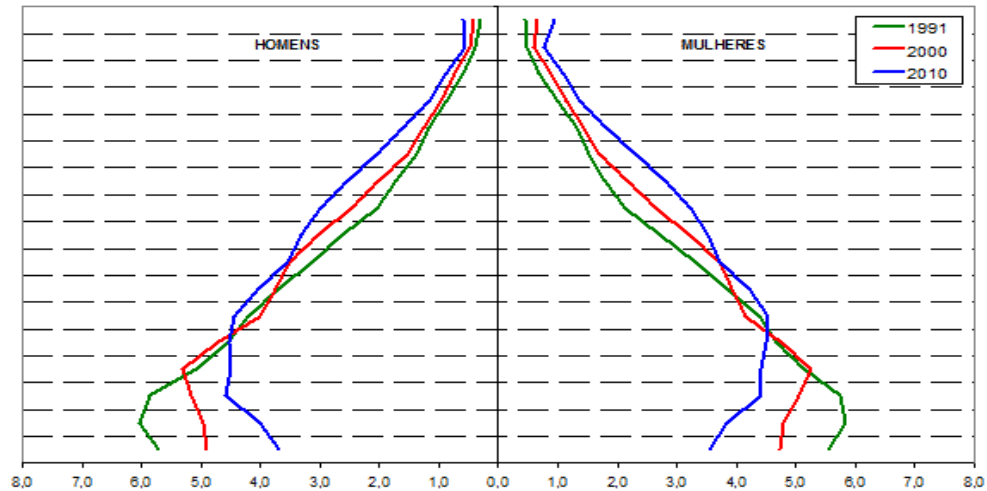
## 1. Introdução

O presente trabalho visa analisar a importância da Doença de Alzheimer (D.A.) – também conhecida pelo nome “Mal de Alzheimer” – e as mudanças que esta causa em meio à vida familiar, principalmente ao cuidador próximo ao idoso portador.

Este tema foi escolhido devido à ocorrência desta patologia em minha própria família e a diferença que a informação pôde exercer. Além deste motivo, em maio de 2012, a Organização Mundial de Saúde divulgou um relatório abordando os transtornos demenciais e recomendando que as demências, tais como a Doença de Alzheimer, deveriam ser tratadas como “prioridade mundial” (WHO, 2012). Essa declaração foi feita, considerando o Alzheimer uma doença grave de saúde pública que atinge uma parcela considerável da população, que segundo os dados estatísticos em pesquisas, este número está em constante progressão, podendo afetar as relações sociais e econômicas em um país.

Um exemplo deste fenômeno envolvendo o aumento da população idosa – principal fator de risco para o aparecimento de doenças graves como a Doença de Alzheimer, segundo o Portal Educação (2001) – é a pesquisa feita pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) entre os anos de 1991, 2000 e 2010 conforme demonstra a pirâmide etária abaixo:

PIRÂMIDE ETÁRIA RELATIVA PARA O BRASIL - 1991, 2000 E 2010



Fonte: IBGE. Disponível em <http://teen.ibge.gov.br/censo/censo-2010>  
[ Acessado 18 jan 2013 ].

Em contraste com o ano de 1991, em que o topo da pirâmide demonstra um número relativamente reduzido da população idosa no Brasil, os anos posteriores evidenciaram uma mudança neste aspecto, com o aumento da perspectiva de vida da população. Este aumento em constante progressão, também reflete em doenças demenciais como a Doença de Alzheimer (D.A) evidenciando a elevação na taxa de portadores da patologia.

Desta forma, torna-se fundamental compreender o conceito da demência para então analisar os efeitos resultantes da Doença de Alzheimer tanto no idoso quanto na família e naquele que atua no cuidado. Para isto, foi realizada pesquisa bibliográfica. O respectivo trabalho está estruturado da seguinte maneira: no capítulo 1, apresentaremos a definição da demência do tipo Alzheimer e os problemas gerados pela mesma. Também, abordaremos a história de Alois Alzheimer – médico responsável pela descoberta da patologia. No capítulo 2, sobressairá a responsabilidade do cuidador familiar de um idoso portador de Alzheimer, os impactos que a doença causa neste e algumas das modificações na rotina necessárias com o tempo. Por fim, na conclusão, abordará a questão de busca à ajuda direcionada ao cuidador familiar.

## 2. Capítulo 1: Aspectos da Doença de Alzheimer e sua história.

### 2.1 – O que é demência ?

Segundo a definição dicionarizada, demência possui os seguintes significados:

“[Lat. *Dementia.*] *sf. Psiq.* Designação genérica de deterioração mental.” Aurélio (2011: 224).

No âmbito da medicina, demência é um termo aceito e usado no mundo inteiro para se referir a uma desordem que acontece no cérebro, afetando inicialmente a memória e o comportamento de um indivíduo. Ainda assim, no Brasil, é uma palavra popularmente usada com tom pejorativo, por vezes, associada à loucura de modo geral ou como parte natural do processo de envelhecimento. Outros confundem a demência com delírio, não compreendendo que há uma diferença fundamental com relação ao tempo, pois a primeira é progressiva e permanente, enquanto a segunda, uma alteração da consciência por apenas um curto período de tempo (MERCK & CO, 2009).

Quando um indivíduo é comprometido pela demência, passa a sentir dificuldades em lembrar de acontecimentos recentes, como onde guardou o dinheiro que estava a pouco tempo em suas mãos, ou não reconhece determinado lugar. Também prejudica a capacidade de raciocínio, principalmente quanto a conciliar muitas atividades ao mesmo tempo. Algumas pessoas podem desenvolver dificuldade em se adequar ao ambiente em que se encontram, agindo de modo inapropriado e imprevisível. Em casos mais extremos, pode resultar em desinibição até excitação sexual. O quadro preocupante, considerado grave desta patologia é sua ação de modo definitivo e seu progresso irreversível nos afetados por ele (Aspesi e Ferreira, 2001).

Sendo uma doença irrestrita a apenas uma patologia, a demência engloba um grupo de deficiências cognitivas como a demência vascular, a demência por Corpúsculos de Lewy, a

demência fronto-temporal e também a doença de Alzheimer, afetando esta última, cerca de 50-60% do total de casos registrados que está presente nessas doenças que possuem em comum a ação na região cerebral, mais especificamente, no Sistema nervoso central, podendo causar falha na memória de curto ou longo prazo, problemas de controle e perda de habilidade.

Em um estudo realizado no Ambulatório de Neurologia Cognitiva do HC-UFMG, foram analisados os dados dos prontuários de 198 pacientes e comparados estatisticamente na seguinte tabela:

**Tabela 1.** Prevalência dos diversos tipos de demência no Ambulatório de Neurologia Cognitiva.

<b>Tipo de demência</b>	<b>Prevalência</b>
Doença de Alzheimer	52%
Demência frontotemporal	12%
Demência mista	10%
Demência vascular	10%
Demência associada à doença de Parkinson	3%
Degeneração corticobasal	3%
Demência com corpos de Lewy	2%
Paralisia supranuclear progressiva	1%
Demência de etiologia indeterminada	7%

**Fonte:** ALMEIDA, Mariana Alves de et al . Epilepsia e demência em uma amostra de pacientes idosos acompanhados em serviço terciário. **J. epilepsy clin. neurophysiol.**, Porto Alegre, v.15, n.2, June 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S167626492009000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167626492009000200003&lng=en&nrm=iso). Acesso em: 22 Feb. 2013.

Segundo a pesquisa apresentada, a primeira, a Doença de Alzheimer corresponde a 52% do total de casos do hospital, diferenciando-se por uma taxa de 40 % da demência frontotemporal, a segunda doença mais acometida. Apesar de ser um quadro preocupante, vale resaltar que tal índice está relacionado ao Ambulatório de Neurologia Cognitiva do HC-UFMG e não responde por todos os casos registrados no Brasil.

Os casos clínicos incluídos na doença de Alzheimer são atualmente divididos em demência pré-senil e senil. Ambas são perturbações mentais graves, se diferenciando pela idade em que iniciam. A primeira desenvolve-se, em geral, a partir dos cinquenta anos, enquanto a segunda, apresenta-se depois dos setenta anos. Ainda assim, a média para o surgimento dos primeiros sintomas envolvem pessoas na faixa dos 65 anos de idade, agravando-se ao longo do tempo (SANTOS, 2012).

O esquecimento não está necessariamente associado ao envelhecimento, como sendo algo que deve impreterivelmente ocorrer assim que a pessoa atingir certa idade. Há pessoas que podem chegar aos 90 anos e lembrar-se de detalhes que aconteceram ao longo de sua vida. Existem também os milhares de casos de esquecimento nas pessoas idosas, que apesar de terem as mesmas características iniciais da demência, não se enquadram como tal, pois não prejudica o indivíduo em suas funções sociais, pessoais ou profissionais, segundo Varella (2006).

Embora seja difícil traçar uma linha divisória entre os esquecimentos normais relacionados à idade e os que comumente acontecem na demência, estes devem ser analisados cuidadosamente, principalmente em pessoas com idade onde é considerado normal confundir as informações presentes na memória.

## 2.2 – A história de Alois Alzheimer e a descoberta da doença.

Embora seja muito conhecida hoje em dia, a Doença de Alzheimer foi descoberta somente no início do século XX, quando nasceu Alois Alzheimer, mais especificamente no dia 14 de Junho de 1864, em uma terça-feira, no sul da Alemanha, em Markbreit no Estado da Bavária. Mesmo morando em uma cidade onde predominava a religião protestante, seu pai Eduard Alzheimer e sua mãe Theresia, o batizaram pela igreja católica em casa, tendo no livro de registros desta o nome Aloysius. (Ezquerro, 2007)

Em seus primeiros anos, entre 1870 a 1874, estudou na escola católica de Marktbreit junto com seus irmãos, Karl e Johana. Logo após, aos dez anos, seus pais o enviaram à cidade de *Aschaffenburg* a 60 km de Frankfurt – lugar para onde quatro anos mais tarde também se

mudariam – para iniciar seu aprendizado no ensino secundário onde é aprovado com muitos méritos, já demonstrando sua área de interesse, tendo destaque em ciências naturais.

Com o passar dos anos, Alzheimer mantém sua atenção nos estudos voltados à área humanística, também se dedicando a organizar atividades sociais do Instituto e participando conjuntamente como membro do grêmio estudantil. Em Junho de 1883 é aprovado no exame geral com boas qualificações em diversas áreas, decidindo em seguida estudar medicina na Universidade *Friedrich-Wilhelm*, de Berlim, se tornando o primeiro na família de muitos clérigos e maestros a se interessar pelo ramo.

Não se sabe o que levou Alois Alzheimer a decidir estudar em Berlim, mas pode-se considerar o fato de que, na época, esta era uma cidade de grande destaque na área da medicina com importantes nomes como Westphal e Waldeyer, que davam aula de anatomia e psiquiatria respectivamente, matérias pelas quais, Alzheimer demonstrou especial interesse, envolvendo o córtex cerebral humano.

Em 1884, já em seu segundo semestre, vai para a Universidade de medicina de Wursburg aonde desperta verdadeira paixão por microscopia, sentimento este que iria levar por toda a sua carreira. Após essa temporada que se estende até o sétimo semestre, decide se mudar para a Universidade de Tubinga e lá termina seus estudos, por volta de 1887. Segue seus interesses, escrevendo uma tese baseada em seu estudo de microscopia. A pesquisa é intitulada: “Sobre as Glândulas Ceruminosas do ouvido”.

Em 4 de Junho de 1888, consegue sua permissão para exercer medicina na Alemanha, aceitando poucos meses depois, trabalhar no sanatório municipal para lunáticos e epiléticos como chefe do laboratório de anatomia, na cidade de Frankfurt. Alois Alzheimer é admitido no sanatório em um período conturbado da instituição, com um total de 254 pacientes e, no momento, apenas um médico encarregado. No ano posterior, Franz Nissl – famoso neurologista e neuropatologista – é admitido como chefe clínico, se tornando mais tarde, uma das pessoas mais importantes na vida de Alois Alzheimer tanto em sentido profissional como pessoal.

Três anos depois, a senhorita Frau August D. de 51 anos, foi admitida na clínica com sintomas raros e Alois iniciou o acompanhamento, estudando minuciosamente o avanço nos sintomas da doença. Como aquele caso não era conhecido pela medicina, foi apenas intitulado como uma “patologia neurológica que cursa com a demência”, tendo alguns dos seus sintomas relatados, como alterações de memória e perda progressiva no controle mental.

Mais tarde, com a morte de sua paciente, realizou uma autópsia no cérebro. Utilizando técnicas especiais de coloração, identificou a presença de placas amiloides eovelos neurofibrilares, se diferenciando de qualquer outra doença mental antes estudada. Foi o primeiro relato incluindo os fatores anatomopatológicos – Partes de tecidos retirados para o diagnóstico – da doença .

Em 1892, conhecido internacionalmente na área médica com prósperos trabalhos já por três anos, é chamado para trabalhar com Wilhelm E. em um caso descrito como paralisia progressiva. Alzheimer e sua família voltam para a Alemanha, mas a paciente, Otto Geisenheimer, morre no Sul da França. Três anos depois, Nissl vai para outra instituição, o Hospital clínico psiquiátrico onde Emil Kraepelin é o diretor, passando seu cargo chefe para Alzheimer que o ocupa.

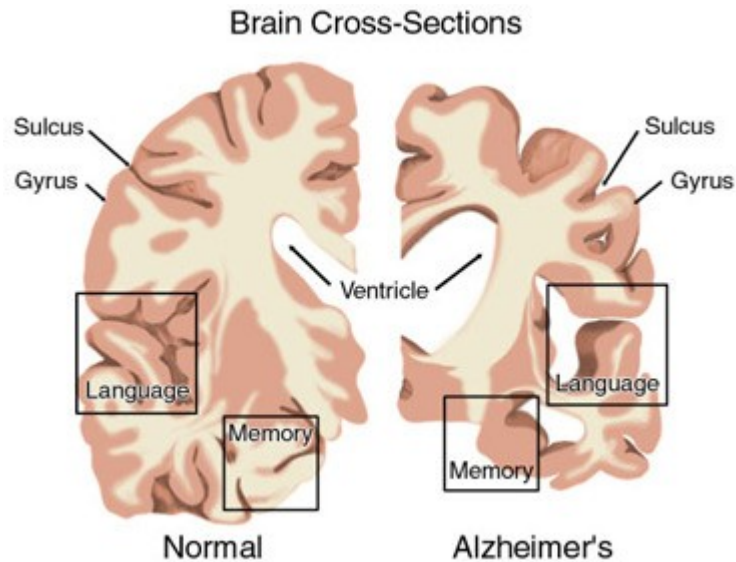
Após a morte de sua esposa, Alzheimer é convidado por Emil Kraepelin para se unir ao seu grupo a que Nissl também pertence. Alzheimer aceita a proposta, se mudando para Heidelberg, mas permanece pouco tempo lá, logo Kraepelin é solicitado em Munique para onde também vai. Neste novo hospital, devido a falta de vagas, Alzheimer assume a função de ajudante investigador dirigindo o laboratório e substituindo seu chefe quando este se ausentava, sem que recebesse por isso. O laboratório recebia diversas visitas de pesquisadores nacionais e estrangeiros, como os espanhóis Nicolás Achucarro e Gonzab Rodríguez Lafora, além de outros como Perusini e Lewy.

Em 1912 vai para Breslau aonde veio a falecer após três anos, no dia 19 de dezembro de 1915. O nome definitivo da doença e que seria conhecido mundialmente por leigos e médicos, foi proposto por Kraepelin ao escrever em seu “Manual de psiquiatria” sobre a doença sem nome apresentada por Alois em uma conferencia médica.

## 2.2 - Definição da patologia e seus efeitos.

Atualmente, a Doença de Alzheimer apresenta uma rede de informações vagas. Ainda assim, é uma das patologias mais comuns que afetam os idosos, tendo aparentemente, as mesmas alterações que acontecem no envelhecimento normal. Porém, do ponto de vista da medicina, não é necessário apenas uma análise microscópica para indicar as diferenças existentes.

FIGURA 1 – REGIÕES DO CÉREBRO



FONTE: Secção transversal do cérebro[imagem online]. Disponível em: <http://www.choosenaturalhealth.net/category/38979318>. Acessado em: 9 de Out. 2012.

Na ilustração acima, é possível visualizar que, superficialmente o cérebro apresenta atrofia, predominantemente, nos lobos frontais – localizado na parte anterior dos hemisférios cerebrais, responsável pela regulação do comportamento, planos e intenções – e temporais – localizado um pouco acima dos aparelhos auditivos e tem como função receber e responder a estímulos sonoros –, diminuição no peso e no volume com depósitos de substância amiloide e fendas que estão maiores do que o considerado normal para a idade, causando progressiva decadência das funções cognitivas que envolvem principalmente, a memória e a atenção, sendo ambas as maiores características da doença.

Esta primeira, a memória, é um processo que consiste em três funções principais: o aprendizado de acontecimentos novos, o armazenamento dos conhecimentos adquiridos e a capacidade de acessar e reproduzir essas informações sempre que necessário, não agindo como uma sequencia obrigatória, mas como funções que são interdependentes e se relacionam entre si. Além disso, também há nessa região as memórias de curto e longo prazo que podem guardar lembranças espontâneas ou involuntárias, de experiências vividas ou imaginárias,

imagens, cores, espaços ou som. Enfim, há uma extensa possibilidade quanto a isso. Enquanto que toda a informação manipulada pelo indivíduo, seja ela posteriormente armazenada ou não, depende de outro fator muito importante: a atenção. Esta possibilita que toda a situação ao redor seja processada consciente ou inconscientemente, dando a resposta condizente ao momento ([Aspesi](#) e Ferreira, 2001).

Quando um indivíduo é afetado pela D.A, estes mecanismos sofrem severas alterações. Devido a destruição gradual dos neurônios, essas funções normais se desequilibram, provocando distúrbios em todo o funcionamento cerebral, que por sua vez, passa aos poucos a não corresponder mais aos estímulos externos. Além disso, acontecem outras alterações também em áreas mais graves como a região motora, comprometendo mais tarde, a dependência do indivíduo. Com os sintomas típicos da doença que dificulta a comunicação e o enfraquecimento do sistema imunológico típico da idade, a defesa do corpo se torna vulnerável, propiciando o aparecimento de outras patologias conhecidas como “doenças oportunistas” e que prejudicam gravemente o idoso, podendo levá-lo a óbito, tais como a pneumonia – atualmente uma das principais causas de morte em pacientes com doença de Alzheimer. A perda da comunicação é um fator levado em conta, porque o corpo perde a capacidade de se expressar quanto a frio, calor, fome ou sede, tornando propício à desnutrição e, conseqüentemente, comprometendo a capacidade do corpo de se prevenir contra tais infecções. Igualmente, a perda dos movimentos causa maior chance de contrair uma infecção pulmonar.

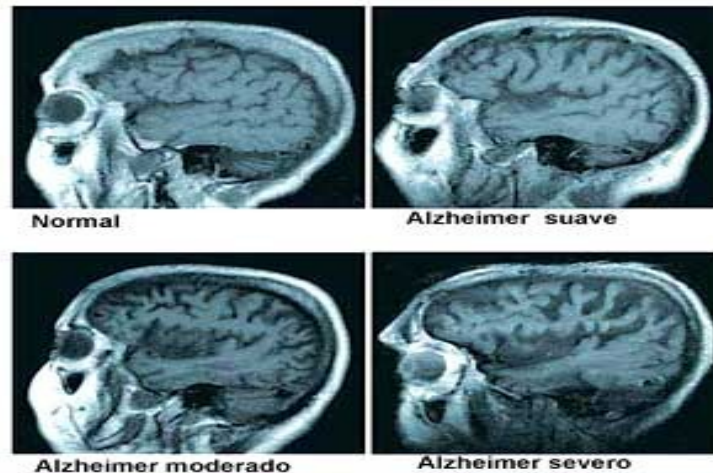
É interessante resaltar que a D.A apresenta vários fatores de risco além da idade avançada. Quando já houve casos de aparecimento desta patologia no traço familiar, eleva-se a oportunidade de desenvolvimento da doença que também considera como fator de risco o gênero, sendo mais propenso, o feminino. Alguns estudos apontam o analfabetismo e a baixa escolaridade como sendo casos que facilitam o desenvolvimento do Alzheimer, bem como traumas cranianos. Apesar disso, ainda não há estudos fidedignos e que portem a certeza necessária para que tais fatores sejam realmente considerados de riscos. O estudo realizado pela Associação Médica Brasileira e Agência Nacional de Saúde Suplementar, descreveu da seguinte forma: “Baixo nível educacional e nível de inteligência pré-mórbido foram associados a queixas subjetivas de memória. No entanto, também já foi observado que idosos de nível educacional mais elevado apresentavam mais queixas do que aqueles de baixa escolaridade.” (*SBGG, ABN e SBMF, 2011*).

Esta demência ainda não possui cura. Especialistas buscam achar o motivo que dá início a cadeia de modificações no cérebro para então entender como impedir o avanço da doença. É possível prolongar a lucidez e retardar o progresso que normalmente gira em torno de 10 a 15 anos através de medicações especializadas no tratamento. Para tanto, é importante que o diagnóstico seja o mais cedo possível.

Ainda assim, com o passar dos anos, novos sintomas vão aparecendo. Conscientes disso, estudiosos dividiram tal evolução em três etapas, conhecidas como os “três estágios” da Doença de Alzheimer. Na primeira fase, o chamado “estágio leve ou inicial” e que pode ter duração de 2 a 5 anos, apresenta-se sintomas como o esquecimento de acontecimentos recentes, problema em memorizar novas informações, dificuldades em realizar tarefas complexas, irritabilidade, entre outras. Nesse estágio, devido às reações leves, os sintomas talvez passem despercebidos por serem atribuídas erroneamente à velhice normal ou à depressão, por esse motivo, o diagnóstico precoce também é afetado. Tais dificuldades interferem no início do tratamento, prejudicando o retardamento da progressão da doença, e mostram a necessidade de divulgação e esclarecimento das informações sobre a DA; À medida que a doença evolui, surge o segundo, o “estágio moderado”. Nele é adicionado muitos outros sintomas, que incluem a agressividade, incontinência urinária e até alucinações, exigindo um cuidado mais intensivo e atenção, além de paciência e conhecimentos de como atuar em cada situação; No terceiro e último, o estágio grave, a atenção precisa ser constante, pois o portador não mais é independente mesmo em pequenas atividades e se torna acamado pelo comprometimento total de suas funções psicomotoras.

Para exemplificar, esta imagem retrata as modificações que acontecem no cérebro durante cada estágio de um portador de Alzheimer:

FIGURA 2: MODIFICAÇÕES ANATÔMICAS NA DOENÇA DE ALZHEIMER



FONTE: Hipótese alternativa [imagem online]. Disponível em:  
<http://cienciahoje.uol.com.br/colunas/por-dentro-das-celulas/pagina-em-branco>.

Da esquerda para a direita, o primeiro quadro retrata o cérebro normal, sem alterações. Conforme vai passando pelos estágios: inicial, moderado e avançado, formam-se emaranhados neurofibrilares que se agravam com os anos. (Imagens: Fundação Mayo para Educação e Pesquisa Médicas).

Como o início da Doença de Alzheimer possui seus sintomas em comum com outras demências e com fatores que ocorrem na velhice, seu diagnóstico ainda ocorre por análise do médico responsável através de eliminação das demais doenças, pelo histórico familiar e pela análise neuropsicológica do mesmo. Isso porque o diagnóstico definitivo apenas pode ser feito mediante uma biópsia do cérebro - onde se retira uma pequena parte do tecido cerebral para análise em um microscópio - não sendo, portanto, possível com o paciente em vida. A incerteza submete os neurocientistas à ainda outras dúvidas sobre o desenvolvimento da doença. Estes se questionam sobre como acontece a progressão da doença no cérebro do paciente vivo, como as estruturas morfológicas se modificam, e se depois do óbito as mudanças continuam similares.

### 3 - **Capítulo 2: Cuidadores familiares da doença de Alzheimer: Uma tarefa desafiadora.**

#### 3.1 - O cuidador.

Segundo o ministério da saúde (2008), cuidar é uma tarefa muito importante e que exige muita dedicação, atenção e carinho. Significa mais do que simplesmente preencher as necessidades físicas de alguém, mas também envolve os sentimentos, as emoções e a história de vida de quem é cuidado. Este gesto pode também ser visto em muitos momentos da sociedade, de um modo espontâneo como na cautela de uma mãe com o seu filho, também nas relações profissionais como no tratamento de um profissional de saúde com seu paciente, assim como em outras relações existentes no mundo, que envolva laços emocionais ou contratuais.

Essa atenção especial também se faz necessária a pessoas que antes eram independentes e cuidavam de si mesmas, mas passaram a não poder mais, devido ao aparecimento de doenças demenciais ou algum tipo de limitação física que os impossibilita a desenvolver atividades simples ou complexas. Esses idosos, apresentam necessidades diferentes e graus de dependências que variam, o que exige um atendimento personalizado que saiba se adequar ao que é preciso. Isso irá gerar maior conforto e ajuda, a quem está precisando de cuidados, a lidar com mais leveza os obstáculos que encontra. Pensando nisso, profissionais tem se capacitado cada vez mais para atender a essa demanda, aprendendo a lidar com o cuidado individualizado, vendo em cada um, uma lição diferente e buscando o tratamento adequado a cada situação de acordo com suas próprias ideias, conhecimentos e criatividade. Procuram, antes de mais nada, o quanto a pessoa pode fazer por si mesma e a ajuda, complementando essas atividades.

Quando a necessidade de cuidado se refere especificamente a uma doença demencial como a Doença de Alzheimer, o responsável pelo doente precisa ampliar a sua visão de cuidado, estendendo não apenas ao portador da patologia, mas também a si mesmo, buscando sempre melhorar sua saúde e qualidade de vida, não permitindo acumular o estresse, o cansaço ou o desgaste emocional proveniente do cotidiano de seu trabalho.

Estar sempre atento ao autocuidado nem sempre é simples, agravando ainda mais se o responsável pelos cuidados ao idoso for da própria família onde muitas vezes doa 24 horas de seu tempo, além de ter de lidar com o conflito de se ver nesta posição involuntariamente,

envolvendo seus próprios sentimentos diversos e contraditórios, tais como: a raiva de estar naquela situação, o medo de não saber se está fazendo o certo, a insegurança – que também afetam o enfermo – entre outras.

Esta profissão tem sido cada vez mais necessária em vista do envelhecimento rápido da população, gerando crescentes requisitos para cuidar não só em residência familiar, mas também em instituições de acolhimento para idosos. Apesar disso, segundo Ravagni (2008: 55), “o cuidador” ainda não é aceito como profissão regularizada e, por isso, reconhecido apenas como “ocupação”, prejudicando ainda mais por falta de regularização a pontos importantes como carga horária mínima, o salário e a não exigência de preparação posterior.

Cabe àqueles que rodeiam o portador cuidar e zelar pela saúde e segurança, ao mesmo tempo que tentam lidar com as mais variadas situações em que se encontram devido ao avanço da doença e as dificuldades decorrentes desta.

### 3.2 – As emoções do cuidador.

Ao se deparar com um inesperado diagnóstico de uma doença sem cura como o Alzheimer, muitos familiares se veem perdidos quando ao que devem fazer e como devem agir. Um problema não raro é a falta de informação sobre o que é a doença, o que devem esperar quanto ao futuro e como será o convívio com o portador. É também difícil decidir como e quando contar ao familiar sobre sua doença.

Com o passar dos anos, a doença passa a afetar a todos ao redor, decaindo sobre o cuidador principal os maiores efeitos desta (Soares, 2013), pois é sem dúvidas um trabalho que exige muita responsabilidade e disposição do familiar indicado para ocupar este papel. Mesmo trazendo uma experiência singular quanto ao amor demonstrado neste período em que a pessoa enferma passa por dificuldades da qual já não pode se cuidar sozinha, esse momento também resulta em muito desgaste físico e emocional, se tornando lembranças boas e ruins para aqueles que ficam.

Segundo alunos da Universidade de Aveiro (2011), os cuidadores são considerados “doentes secundários da Doença de Alzheimer” devido as consequências e os impactos visíveis que a doença causa a eles. Por estarem constantemente vendo seu familiar padecer da doença e sofrer transtornos diversos – seja de memória, comportamental ou raciocínio – os cuidadores sentem aos poucos que a pessoa que esteve presente a vida inteira e aprenderam a respeitar e amar, já não é mais a mesma e em pouco tempo nem mesmo se lembrará de seu nome. Esses pensamentos causam aos cuidadores muitos anseios, sentindo-se até mesmo confusos, podendo levar ao excessivo stress e também à depressão, além de muitas outras doenças. Sofrer devido à falta de autocuidado também afeta ao portador, fazendo com que o cuidador se sinta culpado pelo decaimento de seus cuidados e constantemente se cobrando mais por isso, gerando um ciclo vicioso.

Segundo Roger Soares (2013), em alguns casos quando o cuidador não tem a ajuda de outros familiares, este se vê diante da necessidade de deixar seu emprego para se dedicar integralmente. E ao mesmo tempo, as despesas financeiras tendem a aumentar conforme as imprescindíveis mudanças ocorrem, por exemplo, na acessibilidade da casa ou então em utensílios indispensáveis ao portador como a fralda geriátrica e medicamentos, gerando maior sobrecarga ao cuidador.

É importante que os cuidadores, mesmo tendo acumulado uma vasta experiência e conhecimento sobre o assunto, procurem apoio psicológico ou apoio especializado para serem ajudados quanto a lidar com seus sentimentos. Muitas vezes, a interferência profissional é requisitada apenas quando já estão esgotados por medo de causarem mais problemas ou demonstrar fraqueza, levando em conta que é obrigação pessoal cuidar daquele parente sem reclamar.

O Alzheimer é em si uma doença que traz grandes impactos para o cuidador e para os familiares, talvez sendo impossível evitar quaisquer sentimentos negativos com respeito ao presente e ao futuro. As tarefas do dia-a-dia aumentam com o passar dos anos, comprometendo o lazer e a liberdade que o cuidador conhecia anteriormente. Além disso, dificuldades financeiras também surgem e mesmo assim o cuidador ainda se veja na auto-obrigação de suportar tudo sozinho, achando que será um fardo para outros se desabafar,

ainda que estes ofereçam ajuda. Porém, mesmo que seja difícil, é indispensável o esforço para buscar se ajudar e superar os obstáculos da melhor maneira possível.

### 3.3 – As mudanças na rotina.

Na maior parte das famílias, mesmo as numerosas, a responsabilidade de cuidar do portador de Alzheimer é geralmente entregue a apenas um dos membros, não raramente sendo estes mulheres como: esposas, filhas, irmãs, noras. São pessoas de idade em torno de 45 a 65 anos que precisam aprender a conciliar a nova situação e ainda lidar no cotidiano com os cuidados nas tarefas domiciliares e a atenção à necessidade de outros membros da família que talvez ainda precise de sua ajuda (filhos, netos, etc). Esses familiares, talvez pensem no início que seus cuidados serão necessários apenas por um período, mas logo descobrem que precisarão dedicar cada vez mais de seu tempo às necessidades que tendem a aumentar com a progressão da doença.

:

Segundo Bertolucci (2007), conforme o Alzheimer progride para o já mencionado anteriormente, estagio moderado, algumas modificações no cuidado envolvendo hábitos ou na estruturação do ambiente interno e externo do lar, precisarão ser feitas tais como:

a) O controle das atividades de risco que podem e que não podem ser delegadas ao portador, tais como dirigir ou cuidar da economia de casa. É importante estabelecer estes parâmetros, pois neste momento o portador mesmo não se dando conta ou não aceitando, já não consegue mais raciocinar sobre alguns aspectos que exigem muitas partes do cérebro atuando ao mesmo tempo.

b) Colocar no portador uma pulseira de identificação. Ao sair de casa sem acompanhamento ou se distanciar do cuidador, o idoso não saberá como retornar para casa. Com a mente confusa e desorientada, irá apenas andar sem objetivar um lugar específico. Para que outros possam auxiliar na busca caso isto ocorra, é necessário manter as informações da pulseira atualizadas.

c) Retirar do alcance do portador todo tipo de planta venenosa ou espinhosa. Apesar de jardinagem ser uma prática interessante e estimulante, deve-se tomar cuidado para que se torne inofensiva ao portador, uma vez que este pode se sentir incentivado a ingerir as folhas destas plantas. É preciso também estar atento àquelas que mesmo não sendo diretamente tóxicas, podem causar irritação ao contato.

d) Manter produtos de limpeza devidamente trancados. Por causa da doença de Alzheimer, estas pessoas estão mais suscetíveis a ingerir produtos tóxicos, mexer descuidadamente em materiais pontiagudos e sofrer algum tipo de acidente dentro de casa, mesmo em atividades simples.

e) Estar sempre presente para acompanhar a alimentação e estar atento aos prazos de validade dos produtos. Por causa da mudança nas funções executivas, memória e atenção, o portador pode comprar alimentos em excesso ou não comer tudo o que preparou (se ainda cozinhar), resultando em alimentos fora da validade, e o idoso com Alzheimer não ser capaz de distinguir os estragados dos produtos ainda conservados para consumo.

Estes cuidados são importantes para a segurança do portador de Alzheimer, mas não são os únicos. Como a moradia em que cada um se encontra varia, não há um meio de padronizar todas as precauções a serem tomadas. Por isso, o cuidador e toda a família precisam se manter atentos aos riscos que podem conter em casa e fazer ajustes para melhorar a qualidade de vida do idoso diminuindo as chances de um acidente. Estas precauções, se tomadas, facilitam o cuidador ao realizar suas tarefas e promove o bem-estar do idoso com Alzheimer.

## **Conclusão**

Visto que a Doença de Alzheimer interfere nas funções cognitivas do cérebro, cuidar de um idoso afetado pela patologia pode significar a reestruturação de uma família inteira, incluindo mesmo aqueles que não participam diretamente no tratamento e no cotidiano do idoso portador. Os cuidadores familiares próximos são os mais afetados por estas drásticas mudanças. Ao passo que se sentem responsáveis pela saúde e bem-estar daquele que está doente e fez parte de sua vida, também se veem impossibilitados de se dedicar ao seu lazer e a manutenção de sua saúde, conforme a doença progride em seus estágios mais críticos. Tal conflito, juntamente de muitos outros fatores como os sentimentos de angústia, medo e incapacidade, fazem do cuidado uma tarefa mais negativa.

Porém, mesmo diante de tantas situações novas e inesperadas, o cuidador não precisa e nem deve se isolar ou carregar todo o peso sozinho. Atualmente, há instituições e programas que visam auxiliar essas pessoas a lidar com os problemas que estão enfrentando e prepará-las para os que ainda irão surgir. Um exemplo, é o grupo de apoio ao cuidador que reuni vários cuidadores familiares com o objetivo de que a experiência de um, auxilie o outro. Esta iniciativa além de ajudar nesta troca de informações e mostrar ao cuidador que se sente sobrecarregado que ele não está sozinho, também é uma forma de descanso e lazer. (Nakagawa, 2002). Esta maneira de “cuidar de quem cuida” é oferecido pela Associação Brasileira de Alzheimer - ABRAZ – que ajuda gratuitamente tanto ao cuidador como a família que passar pela D.A, reunindo também profissionais de várias formações (ABRAZ, 2002).

Mas apesar de ser o cuidado uma tarefa importante para a sociedade atual e um direito do idoso diante da constituição que prevê seus direitos em diversas leis, principalmente o Estatuto do Idoso contido na lei nº 10.741, de 1º de Outubro de 2003, o cuidador ainda não possui diante das políticas públicas a importância e o destaque que merece (Baresi, 2011), demonstrando a necessidade urgente deste tema ganhar mais atenção e espaço nas discussões e ações governamentais para garantir não apenas ao portador seus direitos à qualidade de vida, mas também ao cuidador familiar.

## Bibliografia

- ABRAZ. **A Doença de Alzheimer**. Disponível em:  
<http://abrazcampinas.blogspot.com.br/p/doenca-de-alzheimer.html>. Acesso em 20 Out. 2012.
- ABRAZ. *Você não está sozinho*. São Paulo, SP, 2002.
- ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA SOCIEDADE BRASILEIRA DE MEDICINA DE FAMÍLIA E COMUNIDADE. **Doença de Alzheimer: Diagnóstico**. Disponível em:  
[http://www.projetodiretrizes.org.br/ans/diretrizes/doenca\\_de\\_alzheimer-diagnostico.pdf](http://www.projetodiretrizes.org.br/ans/diretrizes/doenca_de_alzheimer-diagnostico.pdf).  
 Acesso em: 15 de Dez. 2012.
- ALMEIDA, Mariana Alves de et al . **Epilepsia e demência em uma amostra de pacientes idosos acompanhados em serviço terciário**. Porto ALEGRE, v. 15, n. 2, June 2009. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S167626492009000200003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167626492009000200003&lng=en&nrm=iso). access on 22 Feb. 2013. .
- ALZHEIMERMED. **Quais são os fatores de risco da doença ?**. Disponível em:  
<http://www.alzheimermed.com.br/perguntas-e-respostas/quais-sao-os-fatores-de-risco-da-doenca> Acesso em: 29 de Jan. 2013.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. *Alois Alzheimer*. Disponível em:  
<http://www.alz.co.uk/alois-alzheimer>. Acessado em: 14 de Nov. de 2012.
- ASPESI, N.V; FERREIRA, M. **DEMÊNCIA**. Disponível em:  
<http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?100>. Acesso em: 07 de Out 2012
- BERTOLUCCI, Paulo H.F. **Manual do cuidador Doença de Alzheimer nas fases moderada e grave**. São Paulo, SP, 2007.
- BORGES, Márcio F. **Convivendo com alzheimer: manual do cuidador**. Disponível em:  
<http://www.cuidardeidosos.com.br/wp-content/uploads/2008/04/manual-do-cuidador-alzheimer.pdf>. Acesso em: 15 de Dez 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF, 2008.

BRITO, Paulo. **A doença de Alzheimer**. Disponível em:

<http://www.institutopaulobrito.com.br/pdf/patologia.pdf>. Acesso em 27 de Jun. 2012.

COELHO, E. et al. **Cuidadores**. Disponível em:

<http://cuidadores-alzheimer.web.ua.pt/cuidadores.html>. Acessado em: 12 de Fev. 2013.

EZQUERRO. Juan. **100 años de enfermedad de Alzheimer. Alois Alzheimer: su vida y su obra**. Disponível em: <http://www.revistaalzheimer.com/PDF/0162.pdf> Acesso em: 14 de Nov.2012.

FERREIRA, Aurélio. **Dicionário do Aurélio Online: demência**. Curitiba, PR, 2010.

INSITUTO BARESI. **Cuidadores – Políticas públicas**. Disponível em:

<http://institutobaresi.com/2011/06/12/nova-pagina-cuidadores-politicas-publicas/>. Acesso em: 16 de Fev. 2013.

MERCK & CO. **Delírio e demência**, Disponível em: <http://www.manualmerck.net/?id=102>.

Acesso em: 30 de Jan. 2013.

NOTISA. **Políticas públicas de atenção a idosos com Alzheimer devem levar em consideração seus cuidadores**. Disponível em:

<http://www.wscom.com.br/noticia/saude/APOIO+A+CUIDADORES+DE+IDOSOS+COM+AZAIMER-101344>. Acessado em: 16 de Fev 2013.

PORTAL EDUCAÇÃO. **Doença de Alzheimer**. Disponível em:

<http://www.portaleducacao.com.br/fisioterapia/artigos/2839/doenca-de-alzheimer>. Acesso em: 16 de Out. 2012.

PORTAL SÃO FRANCISCO. **Mal de Alzheimer**. Disponível em:

<http://www.portalsaofrancisco.com.br/alfa/mal-de-alzheimer/alois-alzheimer.php>. Acesso em: 30 de Out 2012.

SBGG, ABN e SBMFC. **Doença de Alzheimer: diagnóstico. Série: Diretrizes Clínicas na Saúde Suplementar. AMB/ANS, 2011.**

SECRETARIA ESPECIAL DOS DIREITOS HUMANOS DA PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. **Cuidar melhor e evitar a violência: Manual do cuidador da pessoa idosa**. Brasília, DF, 2008.

SOARES, Roger. A sobrecarga dos cuidadores no Alzheimer. Disponível em:  
<http://www.doutorcerebro.com.br/portal/o-cerebro/11-alzheimer/34-cuidadoresalzheimer>.  
Acesso em: 15 de Fev. 2013.

VARELLA, Drauzio. **Memória nos Idosos**. Disponível em:  
<http://drauziovarella.com.br/envelhecimento/memoria-nos-idosos-3/>. Acesso em: 17 de Out  
2012.