

CONHECENDO A DOENÇA DE
ALZHEIMER

UMA CONTRIBUIÇÃO PARA
FAMILIARES E CUIDADORES



Universidade Estadual de Santa Cruz

GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA

JAQUES WAGNER - GOVERNADOR

SECRETARIA DE EDUCAÇÃO

OSVALDO BARRETO FILHO - SECRETÁRIO

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE SANTA CRUZ

ANTONIO JOAQUIM BASTOS DA SILVA - REITOR

ADÉLIA MARIA CARVALHO DE MELO PINHEIRO - VICE-REITORA

DIRETORA DA EDITUS

MARIA LUIZA NORA

Conselho Editorial:

Maria Luiza Nora – Presidente

Adélia Maria Carvalho de Melo Pinheiro

Antônio Roberto da Paixão Ribeiro

Dorival de Freitas

Fernando Rios do Nascimento

Jaênes Miranda Alves

Jorge Octavio Alves Moreno

Lino Arnulfo Vieira Cintra

Marcelo Schramn Mielke

Maria Laura Oliveira Gomes

Marileide Santos Oliveira

Paulo Cesar Pontes Fraga

Raimunda Alves Moreira de Assis

Ricardo Matos Santana

Raimunda Silva d'Alencar
Evani Moreira Pedreira dos Santos
Joelma Batista Tebaldi Pinto

CONHECENDO A DOENÇA DE
ALZHEIMER

UMA CONTRIBUIÇÃO PARA
FAMILIARES E CUIDADORES

DFCH – NÚCLEO DE ESTUDOS
DO ENVELHECIMENTO

Ilhéus - BA
2010



Editora da UESC

©2010 by RAIMUNDA SILVA D'ALENCAR
EVANI MOREIRA PEDREIRA DOS SANTOS
JOELMA BATISTA TEBALDI PINTO

Direitos desta edição reservados à
EDITUS - EDITORA DA UESC
Universidade Estadual de Santa Cruz
Rodovia Ilhéus/Itabuna, km 16 - 45662-000 Ilhéus, Bahia, Brasil
Tel.: (73) 3680-5028 - Fax: (73) 3689-1126
<http://www.uesc.br/editora> e-mail: editus@uesc.br

PROJETO GRÁFICO E CAPA

Álvaro Coelho

REVISÃO

Jorge Moreno
Aline Nascimento

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

A368

d'Alencar, Raimunda Silva.

Conhecendo a doença de Alzheimer : uma contribuição para familiares e cuidadores / Raimunda Silva d'Alencar, Evani Moreira Pedreira dos Santos, Joelma Batista Tebaldi Pinto. _ Ilhéus : Editus, 2010.

90p.

Bibliografia : p. 83-87

ISBN 978-85-7455-198-2

1. Alzheimer, doença de – Pacientes – Cuidado e tratamento. 2. Idosos – Cuidado e tratamento. 3. Idosos – Relação com a família. I. Santos, Evani Moreira Pedreira dos. II. Pinto, Joelma Batista Tebaldi. III. DFCH-Núcleo de Estudos do Envelhecimento. IV. Título.

CDD – 362.6

...Encontrar possibilidades de humanização do humano entre os humanos é uma andança cheia de aventuras, tropeços, idas-e-vindas, indignação, alegria, desalentos, êxitos, consolo, tensão, derrotas e incertezas. Supõe, por isso mesmo, um esforço infinito por energias sempre multiplicadas, esforço partilhado por outros numa comunhão em luta, sem fim (OLIVEIRA, 1999, p. 58).

Aos familiares e cuidadores de idosos portadores da doença de alzheimer, em Itabuna, Bahia, sem os quais a motivação para este trabalho não existiria.

Agradecimentos

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB), pelo apoio no desenvolvimento da pesquisa.

Aos bolsistas Alexandra e Otávio, alunos do curso de Enfermagem, pela colaboração no trabalho de campo.

A UESC, através do PIBIC, pela oportunidade de bolsa para aprendizado discente.

Prefácio

O envelhecimento da população, situação presente em todo o mundo e também no Brasil, traz consigo a necessidade do reconhecimento e desenvolvimento de ações concretas para o enfrentamento da nova realidade. Na esfera coletiva e pública e no âmbito individual, novos e diferentes desafios se impõem. A proteção e o cuidado ao idoso exigem a mudança de paradigmas, que ensejem a atribuição de valor positivo ao ser velho, além da garantia de direitos na direção da qualidade de vida.

As discussões/construções sobre o idoso no campo da ciência não são muito antigas e nem conseguem responder a todas as perguntas. As políticas públicas, apesar de existentes, são insuficientes para compreensão, acolhimento e cuidado a um grupo social constituído qualitativamente e quantitativamente de forma diferenciada.

Por outro lado, o envelhecimento da população traz consigo um corolário de formas de viver e adoecer que impõem a oferta e disponibilidade de

produtos de saúde voltados para o grupo. Desde o planejamento do espaço urbano até o apoio à família, fazem parte da cesta de consumo e rede de proteção que partem inicialmente do reconhecimento da existência e importância do idoso. Parece-me oportuno trazer um único exemplo, muito concreto, para nossa reflexão: o tempo para atravessar a rua é diferente para o idoso, portanto o padrão de tempo do semáforo precisa ser adequado à nova realidade. Ilustro, que acidentes fora do domicílio são causas frequentes de morte entre idosos.

Correndo o risco da excessiva simplicidade, resalto que, ao contrário de sociedades tradicionais, assistimos na modernidade a atribuição de valor às pessoas tendo como base padrões estéticos e capacidade de consumo em detrimento do acúmulo de vivências e experiências. Assim, o idoso, com as marcas do tempo no rosto e no corpo, a velocidade mediada pelos filtros da sabedoria e combatido economicamente pela exclusão do mundo do trabalho, se vê desprestigiado e desprotegido.

Agregando ao ser idoso o adoecimento, localizo mais um desafio, conferido pela complexidade de uma situação que envolve atenção e cuidado ao idoso e aos que cuidam do idoso. Ou seja, acrescenta-se, por um lado, a rede individual de proteção ao

idoso doente, constituída por sua família e cuidadores, que atuam na direção da qualidade da atenção ao ser envelhecido. Por outro lado, as preocupações com a preservação da saúde daqueles que estão com o idoso, muitas vezes em sofrimento psíquico, e também merecedores de zelo especial.

É neste contexto que registro a importância do presente livro com a clara e bem-vinda proposta de comunicação ao cuidador e à família de pessoas com doença de Alzheimer. A linguagem objetiva e, ao mesmo tempo, afetuosa, simples e inclusiva nos dá a satisfação de constatar uma contribuição para a qualidade de vida dos que convivem com idosos com doença de Alzheimer.

Por fim, registro que a obra é coerente com a trajetória das autoras, que se fazem presentes não somente na produção do conhecimento na área, mas também na divulgação dos conhecimentos teóricos produzidos de forma acessível à população geral, agora na forma deste livro.

Adélia Pinheiro
Médica, Professora adjunta
Departamento de Ciências da Saúde
UESC

Apresentação

“Nós temos aqui um diagnóstico para toda a família”. Assim, invariavelmente inicio a fala diante da família do meu paciente com a Doença de Alzheimer (DA), no momento da comunicação do diagnóstico. De fato, à luz do conhecimento científico atual, não se pode considerar uma assistência digna e eficiente ao doente com DA, sem o envolvimento familiar.

Muito já se evoluiu desde a observação passiva da progressão da doença nos primórdios da assistência, até chegarmos à terapia medicamentosa atual, de certa forma intervencionista, melhorando ou retardando a evolução da síndrome demencial/comportamental. Contudo, todo o progresso farmacológico e compreensão fisiopatológica ainda não foram suficientes para abrandar a sensação por parte da família da perda progressiva e gradual do ente, além do sofrimento e desgaste inexorável, que o digam aqueles envolvidos

afetivamente com o doente portador da DA.

Mais uma vez, fica óbvio o conceito estabelecido de que a informação assume um papel fundamental na oferta de conforto ao paciente e à família. É esse o desígnio da presente obra, fruto de longos anos de trabalho árduo, comumente no anonimato, ou pelo menos sem a evidência merecida até o momento, do Núcleo de Estudos do Envelhecimento da Universidade Estadual de Santa Cruz, alçado pelas Professoras D'Alencar, Tebaldi Pinto e Pedreira dos Santos: oferecer ao público uma fonte de informação técnico-científica da doença, suas nuances e complexidade diagnósticas, evolução clínica, possibilidades terapêuticas, e especialmente orientações no manejo e convivência com o doente com DA. Desponta especialmente uma característica que faz do livro ímpar: este foi montado a partir de um trabalho de campo, no trato direto com os pacientes e contato com os familiares e cuidadores, o que permitiu sentir de perto as reais necessidades e carências de quem lida com o distúrbio e o doente, atendendo com praticidade suas demandas. Cabe especial apreço aos capítulos

intitulados Estratégias familiares para conviver com o doente portador de Alzheimer e Os impactos da Doença de Alzheimer sobre o cuidador.

O leitor terá, nas próximas páginas, um surpreendente encontro com informações científicas e recomendações práticas que em muito facilitarão o trato com o portador de Alzheimer; e perceberá as características maiores que distinguem a obra: visão pragmática e conexão com a nossa realidade. Em última análise, uma iniciativa com ingredientes domésticos de humanização da assistência ao paciente, que só conseguem aqueles com a autoridade dos conhecedores do problema *in situ*. Assim faz-se ciência: levando conhecimento de forma prática e contemplando o interesse da comunidade.

Cleber Candido da Silva Júnior
Médico, Especialista em Neurologia e
Neurocirurgia

Sumário

1	Introdução.....	19
2	A Doença de Alzheimer – manifestação, diagnóstico, trajetória e tratamento.....	25
3	Os Impactos da Doença de Alzheimer sobre o Cuidador.....	52
4	Estratégias Familiares para Conviver com o Doente Portador de Alzheimer.....	67
	Considerações Finais.....	76
	Referências.....	83
	Sobre as Autoras	89

