

A Importância do cuidador no acompanhamento de doentes crônicos portadores de Alzheimer

The Importance of the Caregiver in the Follow-up of Chronic Patients with Alzheimer's Disease

La Importancia del cuidador en el acompañamiento de los pacientes crónicos portadores de Alzheimer

Vera Anita Bifulco, * Marcelo Levites. **

*Psicóloga clínica, psico-oncologista, Mestre em ciências pelo CEDESS da Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (EPM/UNIFESP), SP, Brasil e colaboradora da SOBRAMFA - Educação Médica e Humanismo. ** Doutor em Medicina pela Universidade de São Paulo, médico e professor da SOBRAMFA - Educação Médica e Humanismo.

Recibido: 07-05-2018

Aceptado: 16-08-2018

Correspondencia: Dr. Marcelo Levites. **Correo electrónico:** marcelolevites@sobramfa.com.br

Resumo

Na atualidade, a possibilidade de controle de muitas doenças crônicas e o aumento da expectativa de vida trouxe à tona questões relacionadas ao envelhecimento que exigem atenção dos profissionais de saúde, cuidadores e familiares. Entre elas, encontra-se a demência (especialmente Alzheimer), cujos portadores requerem cuidados constantes e, com o tempo, tornam-se totalmente dependentes dos cuidadores, que, muitas vezes, são os próprios familiares. Neste artigo, é mostrada a necessidade de se propiciar suporte aos cuidadores e descrita o trabalho desenvolvido pelo Grupo de Apoio Aos Cuidadores de Alzheimer, criado em São Paulo, Brasil, há dez anos.

Palabras chave: Atenção Primária, Cuidadores, Alzheimer.

Abstract

Nowadays, the possibility of controlling many chronic diseases and the increasing of life expectancy has raised issues related to aging that require the attention of health professionals, caregivers and family members. Among these issues, emerges dementia (especially due to Alzheimer's disease), whose patients require constant care and become totally dependent on their caregivers. In this article, it is shown the need to provide support to caregivers and described the work developed by the Alzheimer's Caregiver Support Group, created in São Paulo, Brazil, ten years ago.

Keywords: Primary care, Caregivers, Alzheimer.

Resumen

Actualmente, la posibilidad de control de muchas enfermedades crónicas y el aumento de la esperanza de vida plantearon cuestiones relacionadas con el envejecimiento que requieren atención por parte de los profesionales sanitarios, cuidadores y familiares. Entre ellas se encuentra la demencia (especialmente Alzheimer), cuyos portadores requieren cuidados constantes y, con el tiempo, se vuelven totalmente dependientes de los cuidadores, que a menudo son los propios familiares. En este artículo, se muestra la necesidad de propiciar apoyo a los cuidadores. Se describe el trabajo desarrollado por el Grupo de Apoyo a los Cuidadores de Alzheimer, creado en São Paulo, Brasil, hace diez años.

Palabras Clave: Atención Primario, Cuidadores, Alzheimer.

Introdução

Com o avanço da medicina muitas doenças passaram a ter opção de tratamento que melhora a qualidade e a quantidade de dias de vida do paciente com doenças crônicas. Neste contexto, o câncer e outras patologias graves, incluindo as demências, passaram a ser consideradas como doenças crônicas. Com a fase de envelhecimento mais longa, surgem mais enfermidades e por isso a figura do cuidador ganha destaque ¹.

No início do século passado, a expectativa de vida média era de 40 a 50 anos, enquanto hoje, no primeiro mundo, já atinge os 75 anos ou mais.

Morria-se de doenças agudas, com poucos dias de doença. Hoje, as causas prevalentes de morte são doenças crônicas, que podem durar anos.

As doenças cujo fator de risco é a idade tendem a elevar a sua prevalência; um exemplo típico é a doença de Alzheimer. Estudos em diversas partes do mundo demonstram que a existência de demência pode variar de 0,3 a 1% em pessoas entre 60 a 64 anos, aumentando de 42 a 68% em indivíduos com 95 anos ou mais. Pode-se dizer que a prevalência de demência quase dobra a cada cinco anos, depois que o indivíduo ultrapassa os 65 anos. A doença de Alzheimer é a causa mais frequente de demência.²

Diagnóstico das demências

O diagnóstico é predominantemente clínico e a anamnese é parte fundamental. O exame físico é incomum nas fases iniciais, assim como os exames laboratoriais e métodos de imagem. O diagnóstico conclusivo da maioria das síndromes demências só é feito pelo exame neurológico, por análise histopatológica do tecido cerebral *post-mortem*. É muito importante a distinção entre quadros de depressão com déficits cognitivos e demência com sintomas depressivos, e por isso a avaliação e o acompanhamento médico são imprescindíveis.

A demência é uma doença progressiva, incurável, mas com uma sobrevida mediana que varia de 3 a 12 anos após o diagnóstico, sendo a maior parte desse tempo nas fases mais avançadas da doença. Em pacientes com demência avançada, o último ano de vida é caracterizado por uma trajetória de debilidade persistente e severa. A demência de Alzheimer é a doença em Cuidados Paliativos mais longa que se tem conhecimento.

Assistência ao cuidador

Os efeitos psicossociais da doença fazem do cuidador uma importante entidade no contexto das investigações científicas acerca da Doença de Alzheimer e da conseqüente sobrecarga, termo traduzido da língua inglesa e conhecido internacionalmente como *burden*: sentimento de sobrecarga experimentado pelo cuidador ao realizar uma gama de atividades potencialmente geradoras de estresse e efeitos negativos ³. São situações de esgotamento do cuidador (*burn out*) e uma forma particular de “fadiga por compaixão” ⁴, que levam a quadros de alterações psicoafetivas, insônia, quadros de depressão e maior susceptibilidade a infecções e alterações metabólicas decorrentes das elevações nos níveis de cortisol em função do estresse crônico⁵.

Nesse cenário, o cuidador tem papel fundamental no tratamento e no suporte diário contínuo dos pacientes. É comum observar na experiência clínica que, pessoas acompanhadas por um cuidador melhor preparado e com uma atitude mais positiva frente à doença, costumam exibir um curso clínico mais favorável.

O cuidado que objetiva a integridade do ser humano envolve compromissos, trabalhos e um ato supremo de doação. Conceitualmente, o cuidador é aquela pessoa que se predispõe a acompanhar o paciente que necessita de cuidados contínuos. Existem dois tipos de cuidadores: o cuidador formal, pessoa que exerce a função e tem qualificação para isso, e o cuidador informal, aquele que surge espontaneamente dentro da família ou comunidade como a pessoa mais indicada e/ou disponível no momento para exercer esta função.

Tais ideias inspiraram a criação do **Grupo de Apoio a Cuidadores de Alzheimer** que surgiu na cidade de São Paulo, Brasil, há mais de 10 anos. Este foi desenvolvido para atender esse segmento da população que anseia por um saber mais específico e como desenvolver sua capacitação para exercer a função de cuidador e melhor acompanhar seu ente querido durante todas as fases do tratamento repassando uma melhor qualidade de cuidados.

Uma das formas de cuidar é adquirindo conhecimentos sobre o assunto. Só se cuida do que se conhece, o conhecimento é a base do cuidar. Cuidar é, portanto, elemento essencial dos fenômenos envolvidos nas relações que se estabelecem entre viver e morrer. É necessário nos atermos à essência da vida na proximidade da morte, considerando a doença apenas um ponto de partida que a cada dia vai perdendo sua importância no cenário. O que realmente importa é o doente, com suas necessidades, seus anseios, amores e sua vida. Transcender à doença para contemplar o doente é a mudança mais importante na relação entre o profissional de saúde, o paciente e sua família. E esta mudança se aprende com o tempo ⁶.

Os cuidados nas demências têm uma especificidade diferente das outras doenças, ele se dirige a ajudar as decisões do cuidador. Mal conseguimos decidir sobre nossas vidas, o que dirá garantir e assegurar decisões que comprometem a vida do outro, pior ainda, quando o outro, é parente próximo e pessoa amada por nós.

Grupo de Apoio a Cuidadores de Alzheimer

O grupo de Apoio a Cuidadores de Alzheimer, atualmente abraçado dentro do programa de envelhecimento do Hospital 9 de Julho, São Paulo, Brasil, vem atender a essa lacuna e prestar um serviço de utilidade pública, permitindo que cada vez mais pessoas tenham acesso a informação fidedigna e possam ter suas vozes escutadas dentro das inúmeras dúvidas que permeiam o cuidar do portador de demência. Convém lembrar que o diagnóstico é da pessoa com demência, mas a doença é da família, fazendo parte do cenário rotineiro de uma família e trazendo mudanças significativas no cotidiano deste lar. Como o programa já possui mais de uma década de vida faz-se imperioso que ele apresente sempre uma atualidade de temas, teoria e prática andando juntas para que possam ser utilizadas no dia a dia dos cuidadores. Levar para a prática uma teoria aprendida durante as apresentações. Essa preocupação é fundamental para que o público sinta no grupo um suporte necessário e contínuo que vá de encontro aos seus anseios, dúvidas e angústias.

Grupo de Apoio a Cuidadores de Alzheimer

ENCONTROS MENSUAIS 2018

2 de MARÇO O impacto do diagnóstico de Alzheimer e como cuidar seus sintomas Coordenadora: Vera Belfino	16 de MARÇO Desenvolvimento e identificação de Alzheimer: mitos e verdades Dr. José Carlos Valle	20 de ABRIL Cuidados paliativos nos cuidados de Ricardo Caporaso
18 de MAIO Como lidar com o diagnóstico e por quê? Qual o papel do cuidador familiar? Coordenadora: Vera Belfino e Dr. Marcelo Lourenço Coordenador do Centro de Longevidade do H9J Horário: 14h às 16h	22 de JUNHO A importância da rede de apoio de quem cuida de quem Dr. Marcelo Lourenço	26 de ABRIL Cuidados paliativos nos cuidados de Ricardo Caporaso
29 de ABRIL Introdução ao trabalho de campo Coordenadora: Vera Belfino	26 de ABRIL Cuidados paliativos nos cuidados de Ricardo Caporaso	26 de ABRIL Cuidados paliativos nos cuidados de Ricardo Caporaso
21 de SETEMBRO Atividade física para portadores de demência Coordenadora: Vera Belfino	18 de OUTUBRO Osteogênese Coordenadora: Vera Belfino	30 de NOVENEMBRO Atuação da farmácia hospitalar para portadores de Alzheimer Coordenadora: Vera Belfino

ABRAZ CENTRO DA LONGEVIDADE **HOSPITAL NOVE DE JULHO**

GRUPO DE APOIO CUIDADORES DE ALZHEIMER

Participe dos encontros mensais para trocar experiências e aprendizados sobre o convívio com a doença.

Programação 2018

08 DE MARÇO Introdução ao trabalho de campo	12 DE ABRIL Cuidados paliativos nos cuidados de Ricardo Caporaso	10 DE MAIO Como lidar com o diagnóstico e por quê? Qual o papel do cuidador familiar?
07 DE JUNHO Atividade física para portadores de demência	12 DE JULHO Cuidados paliativos nos cuidados de Ricardo Caporaso	09 DE AGOSTO Introdução ao trabalho de campo
13 DE SETEMBRO Cuidados paliativos nos cuidados de Ricardo Caporaso	11 DE OUTUBRO Introdução ao trabalho de campo	08 DE NOVENEMBRO Atividade física para portadores de demência

PALESTRAS GRATUITAS DAS 14H AS 16H*

Coordenadora: Dr. Marcelo Lourenço - Coordenador do Centro de Longevidade do H9J e Vera Belfino - Psicóloga

Informações e inscrições: 11 541-9915 ou pessoalmente no Local Rua Pinheiro Simões, 545, 1º andar - Itaquera - SP

SEJA DICIA DE SAÚDE: [www.abraz.org.br](#) [www.h9j.com.br](#)

ABRAZ **HOSPITAL NOVE DE JULHO**

Um fato curioso e, para nós, muito representativo é a continuidade da participação de cuidadores no grupo mesmo após o óbito de seu ente querido. Quando questionados sobre essa fidelidade respondem que as informações ali obtidas passam agora a fazer parte de um autocuidado, principalmente com caráter preventivo, como as aulas de nutrição no envelhecimento, fisioterapia, terapia ocupacional, suporte psicológico e espiritualidade, entre outros temas.

Alguns temas, tais como: “o impacto do diagnóstico de Alzheimer e como cuidar”; “Alzheimer: mitos e verdades”; “Cuidados Paliativos: decisões e dilemas éticos para o fim da vida”; “Espiritualidade no Ato de Cuidar”, são constantemente enfocados e não podem ser mudados, pois são fundamentais para uma compreensão ampliada da doença, necessária para que um melhor cuidado seja propiciado. Convém lembrar que as demências são as doenças mais longas em Cuidados Paliativos e que culminam em decisões difíceis para a família e cuidadores. Em relação à Espiritualidade e Saúde (e não Religiosidade), temos observado ao longo dos anos que pacientes que trabalham sua espiritualidade e/ou convivem com familiares que a possuem costumam ter um final de vida bem mais sereno. Ambos, familiares e pacientes que vivenciam sua dimensão espiritual apresentam grandes chances de encontrar um significado maior para sua existência e, no caso dos cuidadores, para o ato contínuo de cuidar. Isto vem sendo cada vez mais reportado na literatura.

Considerações Finais

O tipo de morte e as condições nas quais se deu a perda influenciarão sobremaneira toda família no trabalho de elaboração do luto. Decisões de final de vida jamais deveriam ser deixadas para o fim. O processo de demência é longo, mas geralmente culmina em questões cruciais para os familiares e/ou cuidadores. Decidir não é algo tão fácil, ainda mais quando a decisão recai sobre a vida de alguém com quem temos vínculos. Se o portador de demência ou qualquer outra doença morre bem, com serenidade, sem sofrimento, os que ficam, ficarão bem, sentirão tristeza, mas há o conforto de saber que tudo foi feito, nada ficou a haver. Caso contrário teremos sobreviventes com um luto complicado que arrastarão essa culpa até o fim de suas vidas. Medidas por certo que poderiam ser evitadas. Vidas ceifadas pela culpa têm difícil recomeço, e a vida, independente das doenças, mortes, perdas, tem de continuar. Quando trabalhamos o luto antecipatório damos condições tanto para a família quanto para o paciente de lidar com decisões, questões pendentes em tempo hábil de possíveis soluções.

Luto antecipatório é representado por todas as perdas advindas do adoecer antes da morte física. No caso das demências o luto é mais bem entendido como uma vivência de perdas ambíguas e que gera sentimentos com ambivalência de emoções (reações ambíguas), que podem se manifestar de sutis a graves, afetos confusos, muitas vezes paradoxais: alívio e culpa, remorso, exaustão, solidão, esperança que tudo volte a ser como era antes, e muitos outros^{7,8}. O luto de um cuidador de portador de DA (demência tipo Alzheimer) pode ser definido como: “Um trabalho de desconstrução da presença e reconstrução da ausência”⁹.

Nas últimas décadas tentativas de encontrar tratamento eficaz se concentram em grande parte na busca de novos medicamentos que retardem o máximo possível a evolução da doença, o foco atual como grande diferencial no tratamento das demências mudou da tentativa de curar para a excelência no cuidar. Sabe-se agora que dependendo da qualidade desse cuidar, o portador pode apresentar uma melhor evolução de seu quadro clínico e um retardamento na evolução do mesmo. Isso se deve a esforços multiprofissionais que agregam saberes de outras especialidades no cuidar de pacientes portadores de DA. Especialidades como, psicologia, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, enfermagem, odontologia, serviço social, e até a intervenção do advogado, para questões legais de intervenção e curatela; podem fazer a grande diferença na qualidade tanto para o portador como dar subsídios para a família e ou cuidadores estabelecerem uma melhor qualidade no cuidar. A angústia sentida pelos familiares pode ser mitigada por um bom tratamento, grupos de apoio e a proximidade dos amigos e da família. Dessa etapa tortuosa, a grande lição que fica é o sentido que foi dado ao ato de cuidar e o quanto crescemos como seres humanos nessa doação e das lembranças reconfortantes do que significamos uns para os outros¹.

Referências

1. Bifulco VA, Caponero R. Cuidados Paliativos nas Demências: Perspectiva psicológica in: Cuidados Paliativos, um olhar sobre as práticas e as necessidades atuais, Barueri, SP: Ed. Manole, 2018.
2. Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia A meta-analysis. *Neurology*. 1998;51(3):728-33.
3. Lynch SH, Lobo ML. Compassion fatigue in family caregivers: a Wilsonian concept analysis. *J Adv Nurs*. 2012;68(9):2125-34.
4. Stalder T et al. Elevated hair cortisol levels in chronically stressed dementia caregivers. *Psychoneuroendocrinology*. 2014;47:26-30.
5. Maciel G, Mota G, Pimentel S. *A Essência da Vida na Proximidade da Morte*. São Caetano do Sul: Editora difusão, 2007.
6. Ximenes MA, Rico BLD, Pedreira RQ. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. *Revista Kairós Gerontologia*, 2014;17(2):121-140.
7. Boss P. *La pérdida ambigua. Cómo aprender a vivir con un duelo no terminado*. Barcelona: Gedisa, 2014.
8. Souza ACR. O luto sem pressa. Disponível em: www.slowmedicine.com.br, Acesso em: 01/11/2016.