

Artigo Especial

INTERDISCIPLINARIDADE EM GRUPOS DE APOIO A FAMILIARES E CUIDADORES DO PORTADOR DA DOENÇA DE ALZHEIMER

INTEDISCIPLINARITY IN SUPPORT GROUPS TO THE FAMILY AND TO THE PERSON RESPONSIBLE FOR TAKING CARE OF THE ALZHEIMER'S DISEASE CARRIER

Resumo

Aline Miranda Fonseca¹ Enedina Soares²

¹ Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem, Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade do Rio de Janeiro (UNIRIO) Rio de Janeiro – RJ - Brasil

² Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade do Rio de Janeiro (UNIRIO) Rio de Janeiro – RJ - Brasil

E-mail

alinemf10@hotmail.com

Trata-se de um estudo reflexivo acerca da interdisciplinaridade em grupos de apoio a familiares e cuidadores do portador da doença de Alzheimer. Visto a nossa responsabilidade enquanto profissionais de saúde, pesquisadoras e, sobretudo, enquanto sujeitos sociais de transformação da realidade, através de investigações científicas buscamos realizar estudos criteriosos que favoreçam a sociedade de uma forma geral, assim como a enfermagem, cujo foco prioritário da nossa atenção é o cuidado, pautado na prevenção, promoção e recuperação da saúde da população.

Palavras-chave: doença de alzheime, grupo de apoio, interdisciplinaridade, enfermagem.

Abstract

This is a reflexive study about the intedisciplinarity in support groups to the family and to the person responsible for taking care of the Alzheimer's Disease carrier. As health professionals, researchers and social subjects who transform the reality by scientific investigations we have responsibilities and try to make thoughtful studies which benefit society and nursering. Those studies have as main focus the care ruled on prevention, promotion e recovery of the population's health.

Key words: alzheimer's disease, support group, intedisciplinarity, nursering.

Introdução

Estamos diante de um cenário em que podemos observar o aumento da população idosa em nosso país. Vários autores¹⁻⁵ consultados ao darem relevância ao envelhecimento, suas políticas públicas e a doenças incapacitantes, apontam essa situação como um problema de saúde pública; discutem, dentre outras questões, o processo natural de envelhecimento, a mudança interna nas estruturas familiares e o acometimento de demências nesta população Destacamos que o processo de envelhecimento não é uma questão vivenciada exclusivamente no Brasil; mas sim, uma realidade mundial.

Estudo realizado acerca do setor saúde na atenção integral ao idoso, com vistas ao terceiro milênio, aponta que o processo de transição demográfica no Brasil é caracterizado pela rapidez com que os aumentos absolutos e relativos das populações adulta e idosa vêm alterando a pirâmide populacional ⁶. O autor ainda destaca que o envelhecimento em nosso país é um fenômeno predominantemente urbano e que o processo de urbanização proporcionou o maior acesso da população a serviços de saúde e saneamento, o que contribui, dessa forma, para a significativa queda da taxa de mortalidade. Constata, ainda, que projeções para o início do século XXI indicam que 82% dos idosos brasileiros estarão morando nas cidades.

Faz-se sobressair, nesta perspectiva, que o processo de urbanização e industrialização ocorrido no Brasil, principalmente a partir da década de 60, está relacionado à queda das taxas de fecundidade da população através do acesso à educação e a métodos contraceptivos ⁷⁻⁸.

Neste estudo, aspectos epidemiológicos e demográficos, conforme citados anteriormente, são merecedores de destaque e justificam-se, pois trazem-nos a compreensão de que o comprometimento cognitivo associado à dependência nas atividades de vida diária, na atualidade brasileira, estão fortemente relacionados com mortalidades em idosos residentes em centros urbanos⁹.

O envelhecimento pode ser entendido como uma etapa do processo natural da vida, cuja característica principal é acentuada pela perda da capacidade de adaptação e menor expectativa de vida ³.Esta condição possibilita essa população a tornar-se mais vulnerável e predisposta a morbidades e mortalidades.

O aumento da expectativa de vida neste século é uma condição dada pela substituição das causas de morte, estas atribuídas a doenças infecciosas e parasitárias. Atualmente, estudos apontam que muitas causas de morte estão relacionadas com as doenças crônicas, que são mais comuns em idades avançadas e, progressivamente, mais evidentes em nosso país ⁸⁻¹⁰.

Apesar de algumas mudanças terem acontecido no cenário do envelhecimento, as políticas de proteção aos idosos não acompanham as necessidades e comprometimentos advindos do crescimento exponencial dessa população, já que a assistência a esse grupo deve ser pautada em questões multidimensionais, específicas e programada para real e efetiva intervenção em diferentes níveis de realidades e necessidades. Neste contexto, é premente a necessidade de entender o envelhecimento populacional como

um fato coletivo e social, que não pode ficar restrito a práticas individuais e exclusivamente medicalizantes¹¹.

Destacamos, então, o envelhecimento associado à ocorrência de doenças crônico-degenerativas, que podem vir acompanhadas de dependência e incapacidades, como, por exemplo, a doença de Alzheimer, uma das demências mais prevalentes na população.

A Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer, também conhecida por Mal de Alzheimer, foi descrita pela primeira vez em 1907, pelo neuropatologista alemão, Alois Alzheimer, que identificou e caracterizou os primeiros sinais e sintomas e lesões histológicas em uma paciente de 51 anos. Esta doença pode ser entendida como uma afecção neurodegenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso, caracterizada por perda de memória e diversos distúrbios cognitivos¹².

Complementando essa discussão, estudiosos dessa temática¹³ descrevem-na como um processo degenerativo que acomete inicialmente a formação hipocampal, com posterior comprometimento de áreas corticais associativas e relativa preservação dos córtices primários, caracterizando alterações cognitivas e comportamentais.

No que converge à neuropatologia da Doença de Alzheimer, são encontradas perdas neuronais e degeneração simpáticas intensas e deposição de placas senis no córtex cerebral, como também de emaranhados neurofibrilares.

Estudos apontam que a doença de Alzheimer é considerada a forma mais comum de demência em idosos¹⁴⁻¹⁷.

Na atualidade, existem em todo o mundo entre 17 e 25 milhões de pessoas com Alzheimer, representando 70% do conjunto das doenças que afetam a população geriátrica. Ela pode também ser considerada a terceira causa de morte nos países desenvolvidos. Dados estatísticos apontam que nos Estados Unidos a doença afeta aproximadamente 4 milhões de indivíduos, já no Brasil não há dados precisos , porém estima-se que a doença atinge aproximadamente meio milhão de idosos¹⁸.

Este tipo de demência é mais observado em pessoas com idade superior ou igual há 60 anos, podendo atingir tanto homens quanto mulheres. Porém, "casos raros foram descritos em pessoas com até 30 anos de idade.¹⁴

O sintoma mais característico e típico encontrado, inicialmente, nesta demência é a dificuldade de memória. A dificuldade de raciocínio e pensamento e alterações comportamentais também são manifestações encontradas neste tipo de demência. A memória mais afetada é aquela de fatos recentes, sendo preservada a memória de fatos antigos ¹⁵.

Os sintomas mais comuns que caracterizam esta demência são:perdas gradual de memória, declínio do desempenho das atividades rotineiras, diminuição do senso crítico, desorientação tempo-espacial, distúrbio da personalidade, dificuldade de aprendizado e comunicação 19.

Considerando que os sintomas aparecem de forma gradual e lenta, cada indivíduo apresenta, de forma diferenciada, alterações nas funções cognitivas, motoras, sensórias e nutricionais. Assim, as formas ou as fases em que a doença se apresenta são singulares e únicas para cada indivíduo.

Portanto, a duração da doença não obedece, rigorosamente, a um período pré-determinado, podendo variar de indivíduo para indivíduo. Porém, usualmente, num período de 8 a 10 anos, ocorre piora dos sintomas de forma gradual e contínua, acrescenta, ainda, que existe grande variabilidade na velocidade de progressão da doença, desde períodos curtos (dois anos) até períodos longos (vinte anos)¹⁴.

O diagnóstico da doença de Alzheimer é estabelecido a partir da confirmação do diagnóstico de demência. A demência é entendida¹³ como uma síndrome caracterizada por declínio de memória associado a pelo menos uma outra função cognitiva, e que interfere na função social e profissional do indivíduo. Sua avaliação está pautada no funcionamento cognitivo e no desempenho das atividades de vida diária.

As demências compõem um grupo de doenças que é, entre outras moléstias neurológicas dos idosos, o de maior impacto para os sistemas de saúde e previdência social. Isso acontece porque essas doenças têm longa duração e progridem para dependência total, ou seja, supõem disponibilidade de cuidados cada vez mais intensos por períodos prolongados²⁰.

Assim, de acordo com a abordagem realizada, entendemos que a demência, neste caso, a doença de Alzheimer, provoca modificações dos papéis culturalmente estabelecidos, compromete a vida social e familiar do idoso demenciado, incapacitando-o das atividades cotidianas anteriormente realizadas.

Como conseqüência dos transtornos cognitivos, funcionais e do comportamento, a dependência é instalada, o indivíduo demenciado passa a necessitar de um cuidador que deve ser orientado e apoiado em todas as fases da doença. Nesta perspectiva, consideramos que um grupo de apoio interdisciplinar é um instrumento valioso para entendermos as determinantes ações e os anseios de quem cuida.

Os cuidadores e os familiares quando buscam o grupo de apoio multidisciplinar, fazem-no na tentativa de ajuda para lidar com o novo, neste caso, uma doença irreversível que impõe uma nova dinâmica e um novo direcionamento do cuidar de um ser humano que, aos poucos, vai se descaracterizando, o portador de doença de Alzheimer²¹. Desta forma, o grupo de apoio nos aproxima das necessidades trazidas pelo cuidador, quando busca conhecer e entender o que de fato é a interdisciplinaridade no cuidado prestado a um indivíduo que demencia.

A interdisciplinaridade é uma tarefa inacabada porque não se consegue definir o que vem a ser vinculação, reciprocidade, interação comunidade de sentido ou de complementaridade entre varias disciplinas²².

Vivência x Grupos de Apoio

A finalidade dos grupos de apoio, de caráter instrutivo, aponta a necessidade de proporcionar apoio psicológico e orientação na implementação

de estratégias de resolução dos problemas diários. Esses grupos visam a uma intervenção programada com alguns objetivos: ajudar e apoiar os membros do grupo a superar os acontecimentos vitais estressantes; fomentar o intercâmbio de informações; ensinar novos procedimentos relacionados com o cuidado, corroborando a experiência dos cuidadores que vivenciam esse processo²³.

No cotidiano de nossa convivência, acompanhando familiares e cuidadores verificamos que eles se mostram possuidores de saberes e práticas próprios, mas, que há detalhes e informações que sinalizam para nós, a necessidade e a importância de conhecermos mais de perto o cuidado domiciliário desenvolvido a indivíduos demenciados, que requerem cuidados dirigidos e específicos e que, conseqüentemente, demandam de seus cuidadores habilidades práticas, conhecimento sobre as demências, suporte e apoio, que devem ser conduzidos e engajados por nós, profissionais de saúde.

Nessa convivência percebemos que durante os encontros semanais, as dúvidas trazidas pelo grupo apontam aspectos que abrangem as diferentes áreas da saúde, como: terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, nutricionista, enfermeiro, psicólogo, médico e odontólogo, assistentes sociais, contemplando então, aspectos das Ciências Humanas e Sociais a saúde. Daí entendermos que a interdisciplinaridade é um processo que precisa ser vivido, reclama atitude interdisciplinar que se caracteriza por ousadia de busca, de pesquisa; transforma a insegurança num exercício de pensar, de construir; respeita o modo de ser de cada um e o caminho que cada um empreende na busca de autonomia; exige a elaboração de um projeto inicial que seja claro e coerente para que as pessoas sintam o desejo de fazer parte dele; pode ser aprendido e ensinado o que pressupõe o fato de perceber –se interdisciplinar^{24,}

As dúvidas e necessidades de orientações trazidas pelo grupo de apoio propiciaram-nos, através de uma observação participativa, apontar algumas questões, como: necessidade de apoio emocional tanto da família quanto do cuidador principal; dúvidas sobre o diagnóstico da doença, sua evolução e seus comprometimentos; uso e eficácia de fármacos lançados recentemente no mercado; orientações, sobretudo quanto aos cuidados com a pele, mobilização do idoso acamado; alimentação adequada e informações sobre instituições asilares que assistem os idosos com Alzheimer, dentre outras. Sabe-se também, que um grupo de suporte, com uma proposta de oferecer recursos para além das informações e esclarecimentos pode ser importante para os familiares que cuidam de idosos com alto grau de dependência.²⁶

Demandas emocionais são geralmente relatadas pelos cuidadores que participam do grupo, como: a tarefa de cuidar sem possuir ajuda de outro membro da família; quando o cuidar do idoso não foi uma escolha, mais uma imposição interna do próprio cuidador ou do núcleo familiar; dificuldades financeiras e a sensação de cansaço contínuo relatado por quem cuida. Por isso, sendo o cuidador o principal foco do grupo de apoio, esse espaço pode ser também, reconhecido como estimulador e propulsor de questionamentos e de conscientização social do crescente envelhecimento populacional e das condições de saúde da população idosa.

A congruência de outras áreas do conhecimento em saúde - A Interdisciplinaridade:

Sabe se que o processo do envelhecer pode trazer alterações que comprometem as funções e as habilidades cognitivas; dentre essas, podemos destacar o processo demencial o qual compromete as funções intelectuais. Sabe-se também que a elevada incidência e prevalência da doença de Alzheimer estão relacionadas com o aumento da longevidade, devemos ressaltar que ela pode ser considerada um importante problema de saúde pública. Por isso, tornarmo-nos próximos dos cuidados e dos cuidadores de portadores dessa demência é fundamental.

Ressaltamos, então, a necessidade de participação, envolvimento, de mobilização dos profissionais da área de saúde, no que se refere à doença de Alzheimer, pois, através dos relatos e do vivido, de pessoas que vivenciam a difícil, porém, brilhante tarefa de ser cuidador, constatamos que temos a tarefa de desvendar a cada dia um "novo-diferenciado", singular, a partir das necessidades trazidas pelo grupo, como também, daquelas observadas por nós enfermeiros..

Estudiosos dessa temática²⁷ enfatizam que o setor saúde é chamado a responder a uma pluralidade de necessidades e especificidades, às mudanças demográficas, às condições sociais, às mudanças epidemiológicas, centrandose no ser humano individual e coletivo.

Dentro desse contexto, ao refletirmos sobre essa temática, verificamos que a maioria das instituições de ensino superior brasileira ainda não estão sintonizadas com o atual processo de transição demográfica e que existe escassez de recursos humanos e técnicos para enfrentar a explosão desse grupo populacional no terceiro milênio. Porém, na atualidade, os profissionais de saúde já comprometidos com a área de Geriatria e Gerontologia, têm se preocupado em acelerar o processo de formação de recursos humanos, atendendo, principalmente, o aumento do número de idosos em processo de demência ^{6, 28.}

Neste cenário, a Gerontologia, abrange pesquisas científicas direcionadas ao envelhecimento humano, com relevância para as múltiplas áreas que se entrelaçam e preenchem os espaços até então desconhecidos, além de recombinar, reconstruir, elaborar a síntese dessas disciplinas do conhecimento²⁹.

A gerontologia inserida no contexto atual constitui-se em uma especialidade de diferentes profissões, multidisciplinar, pois reúne conceitos provenientes de diferentes disciplinas, em torno do seu objeto de estudo. Porém, ela também é interdisciplinar em função da complexidade do fenômeno da velhice que exige não apenas a união de conhecimentos existentes em diversas disciplinas, mas, também, um novo corpo de conhecimento científico que oriente a sua prática. Podemos dizer então, que a gerontologia é uma disciplina transversal, porque não pode ser explicada sob a ótica de um ramo específico da ciência, mas, também, a ciência que estuda o processo de envelhecimento — a Gerontologia — possui a característica de ser interdisciplinar, ou seja, comum a duas ou mais disciplinas ou ramos do conhecimento. 30, 31.

Portanto, concordamos³¹ que a interdisciplinaridade tem como característica incorporar os resultados de múltiplas especialidades, formando cada um os seus esquemas conceituais de análise, instrumentos e técnicas metodológicas de assistência, logo, de pesquisa, com uma integração profícua em relação ao idoso³².

Conclusão

Verificamos neste estudo que esse grupo populacional (grupo de apoio a familiares e cuidadores do portador de doença de Alzheimer) é merecedor de atenção, impondo-nos a aprofundamentos teóricos realizados através de estudos criteriosos, visto a nossa responsabilidade enquanto profissionais de saúde, pesquisadoras e, sobretudo, enquanto sujeitos sociais de transformação da realidade através de investigações científicas que favoreçam a sociedade de uma forma geral, assim como a enfermagem, cujo foco prioritário da nossa atenção é o cuidado, pautado na prevenção, promoção e recuperação da saúde da população.

Portanto, fazer pesquisa é participar do desenvolvimento e aprofundamento da ciência, e esta, por sua vez, com base no conhecimento, orienta a prática profissional com a finalidade de melhorar a qualidade de vida das pessoas³³. Daí podermos considerar imprescindível realizar estudos que alcancem uma dimensão aplicada à ação social prática embasada nos preceitos éticos da ciência e da pesquisa. Temos, pois, através dessa pesquisa, o interesse em contribuir, ainda que de forma pontual, sobre os cuidados ao idoso portador de doença de Alzheimer, atendendo a uma das diretrizes apontadas na Política Nacional de Saúde do Idoso.

Referências Bibliográficas

- 1. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saúde Pública 2003; 19(3): 861-6.
- Menezes P, Garrido R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. Rev Saúde Pública 2004; 38(6): 835-41.
- 3. Moraes GLA, Silva MJ. Explorando o Universo de Cuidado de idosos dependentes pelo cuidador familiar. Revista Rene 2004; 5(1): 33-40.
- 4. Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. Cad Saúde Pública 2003; 19(3): 733-81.
- 5. Brêtas ACP. Cuidadores de Idosos e o Sistema Único de Saúde. Rev bras enfermagem 2003; 56(3): 298-301.
- 6. Gordilho A. Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso. Rio de Janeiro: Unati; 2000.

- 7. Paschoal SMP, Salles RF, Franco RP. Epidemiologia do Envelhecimento. ln: Carvalho Filho, Papaleo Netto. Geriatria: Fundamentos, Clínica e Terapêutica. 2ª Ed. São Paulo: Atheneu; 2005.
- 8. Veras R. Epidemiologia do Envelhecimento na América Latina. In: Forlenza, Caramelli. Neuropsiquiatria Geriátrica. São Paulo: Ateneu; 2000.
- 9. Charcht–Fichman H, Caramelli, Sameshima K, Nitrini R. Declínio da capacidade cognitiva durante o envelhecimento. Rev bras psiquiatr 2005; 27(1):79-82.
- 10. Kalache A, Veras R, Ramos LR. O envelhecimento da população mundial: Um novo desafio. Rev Saúde Pública 1987; 21(3): 200-10.
- 11. Veras R. Epidemiologia do Envelhecimento na América Latina. In: Forlenza, Caramelli. Neuropsiquiatria Geriátrica. São Paulo: Ateneu; 2000.
- 12. Smith MAC. Doença de Alzheimer. Rev bras psiquiatr 1999; 21(supl.2): 3-7.
- 13. Caramelli P, Barbosa MT. Como disgnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência? Rev bras psiquiatr 2002, 24(supl.1): 7-12.
- 14. Machado JCB. Doença de Alzheimer. In: Freitas EV, Py L, Neri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM, organizadores. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
- 15. Canineu PR. Doença de Alzheimer. In: Caovilla e Canineu. Você não está sozinho. Associação Brasileira de Doença de Alzheimer e doenças similares. ABRAz. São Paulo: ABRAz; 2002.
- 16. Anderson MIP. Demência. In: Caldas CP, organizador. A saúde do idoso: a arte de cuidar. Rio de Janeiro: EdUER; 1998.
- 17. Savonitti BHRA. Cuidando do Idoso com Demência. In: Duarte YAO, Diogo MJD, organizadores. Atendimento Domiciliar: Um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu; 2000.
- 18. Horvath AB, Carvalho MA, Moreira AR. Doença de Alzheimer: A fragmentação de uma vida. In: 56° Congresso Brasileiro de Enfermagem; 2004 Out 24-29 Gramado(RS). Livro- Temas. Brasília: ABEN; 2005.
- 19. Marin PP, Inestrosa NC. Enfermedad de Alzheimer: Guia Del Cuidador. São Paulo: Ed. Lemos; 1995.
- 20. Bertolucci, Paulo Henrique; Okamoto, Ivan Hidryo. Manual de Consulta Demências: Doença de Alzheimer. São Paulo: Lemos Editorial; 2003.
- 21. Araújo PB. Alzheimer: o idoso, a família e as relações humanas. Rio de Janeiro: O autor, 2001.
- 22. Severino AJ, Sá JM, rganizadores. Serviço social e interdisciplinaridade: dos fundamentos filosóficos à pratica interdisciplinar de ensino, pesquisa e extensão. São Paulo; 2000.

- 23. Neri AL, Carvalho VA. L. O bem estar do cuidador: Aspectos Psicossociais. In: Freitas EV, Py L, Neri AL, Cançado FAX, Gorzoni ML, Rocha SM, organizadores. Tratado de Geriatria e Gerontologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
- 24. Fazenda ICA. Interdisciplinaridade: um projeto em parceria. São Paulo: Edições Loyola; 1999.
- 25. Fazenda ICA. Interdisciplinaridade: história, teoria e pesquisa. São Paulo: Papirus; 2001.
- 26. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. Cad Saúde Pública 2006; 22(8):1629-38.
- 27. Meireles BHS, Lorenzini EA. A Interdisciplinaridade como Construção do Conhecimento em Saúde e Enfermagem. Revista Texto e Contexto em Enfermagem 2005; 14(3):1-14.
- 28. Caldas CP. O sentido do ser cuidando de uma pessoa idoso que vivencia um processo de demência [Tese]. Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2000.
- 29. Camacho ACLF. A Gerontologia e a Interdisciplinaridade: aspectos relevantes para a Enfermagem. Rev Latino-am Enfermagem 2002; 10(2):229-33.
- 30. Pavarani SCI, Mendiondo MSZ, Barham EJ, Varoto VAG, Filizola CLA. A Arte de Cuidar do Idoso: Gerontologia como Profissão? Revista Texto e Contexto em Enfermagem 2005; 14(3); 1-9.
- 31. Ferreira ABH. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1986.
- 32. Carvalho Filho ET, Papaleo Netto M. Geriatria: Fundamentos, Clínica e Terapêutica. 2ª Ed. São Paulo: Atheneu; 2005.

Endereço para correspondência

Guilherme Greenhalgh, nº 21/502 - Icaraí Niterói – RJ – Brasil

CEP: 24.230.070

Recebido em 23/03/2007