

ADESÃO AO TRATAMENTO NAS DEMÊNCIAS:

Como superar esse desafio?

Fernanda Gouveia-Paulino

Doutora em Psicologia Clínica. Departamento de Psicologia do Desenvolvimento Humano da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil. fgouveiapaulino@uol.com.br

Ana Carolina Ligerio Saito

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - Fomento: PIBIC-CNPq

Pamela Ferreira de Lira

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - Fomento: PIBIC-CNPq

*Recepción Artículo: 06 diciembre 2021
Admisión Evaluación: 06 diciembre 2021
Informe Evaluador 1: 07 diciembre 2021
Informe Evaluador 2: 07 diciembre 2021
Aprobación Publicación: 07 diciembre 2021*

RESUMO

Introdução: Como condição evolutiva, a adesão ao tratamento das demências envolve desafios que requerem múltiplas aptidões: flexibilidade e capacidade de adaptação, compreensão de necessidades e mudanças além de estabilidade emocional para enfrentamento. Tratamentos envolvem intervenções farmacológicas e não farmacológicas e educação continuada qualificada. A adesão a tratamento é multifatorial e tende a ser baixa e descontinuada. **Objetivo:** Criar material informativo com foco em favorecer adesão a tratamento das demências para diferentes públicos. **Método:** Foi realizada pesquisa aplicada, de abordagem qualitativa com grupos de discussão sobre estratégias para adesão com diferentes públicos (idosos, familiares cuidadores, cuidadores de idosos e profissionais de saúde). A revisão bibliográfica abordou materiais informativos (folhetos, sites, vídeos e cursos de formação) sobre tratamentos em demência. **Resultados:** A revisão apontou baixo incentivo a adesão ao tratamento com tendência a superficialidade e foco nos aspectos degenerativos com mensagens pouco motivadoras para tratamento continuado. Foi criado material informativo para atender demandas de diferentes públicos envolvidos no cuidado de pessoas com demência em dois formatos: (1) cartilha com descrição de tratamentos e benefícios com dicas específicas de como cada público pode contribuir para adesão ao tratamento e (2) vídeos documentais com relatos de familiares experientes para sensibilizar e demonstrar alternativas de enfrentamento. Material envolve: dicas, orientações e inspirações a partir de conteúdo, estratégias e histórias de enfrentamento e superação. **Discussão:** Informações que favoreçam redução de estigma e que aproximem do cuidado precisam envolver diferentes atores além de quebrar estereótipos. Conteúdos falsos ou milagrosos bem como que mostrem apenas sofrimento afastam das estratégias de cuidado e favorecem descontinuidade em quadro que requer flexibilidade e tarefa de longo prazo. Material informativo motivador que aponta para soluções de alternativas de cui-

ADESÃO AO TRATAMENTO NAS DEMÊNCIAS: COMO SUPERAR ESSE DESAFIO?

dado com depoimentos inspiradores que aproximam de realidades possíveis foram apontadas como estratégias mais apropriadas para adesão a tratamentos e cuidados prolongados adequados.

Palavras-chave: demência; cooperação com o tratamento; educação em saúde

ABSTRACT

Treatment adherence in dementias: How to overcome this challenge? Introduction: As a progressive condition, adherence to dementia treatment involves challenges that require multiple skills: flexibility and adaptability, understanding of needs and changes, as well as emotional stability to cope. Treatments involve pharmacological and non-pharmacological interventions and qualified continuing education. Treatment adherence is multifactorial and tends to be low and discontinued. **Objective:** Creating informative material focused on promoting adherence to dementia treatment for different groups. **Method:** Applied research was carried out through a qualitative method including discussion groups on adherence strategies (elderly people, family caregivers, elderly caregivers and health professionals). The literature review informational materials (brochures, websites, videos and training courses) on dementia treatments. **Results:** The review indicated a low incentive for adherence to dementia treatment, with a tendency to superficiality and a focus on degenerative aspects and messages that were not very motivating for continued treatment. Informative material was created to meet the demands of different groups involved in the care of people with dementia in two formats: (1) a booklet describing treatments and benefits with specific tips on how each public can contribute to treatment adherence and (2) documentary videos with reports from experienced family members to raise awareness and demonstrate coping alternatives. Material involves: tips, guidance and inspiration from content, strategies and stories for coping and overcoming. **Discussion:** Information that favors the reduction of stigma and that approximates care needs to involve different actors in addition to breaking stereotypes. False or miraculous contents, as well as those that only show suffering, move away from care strategies and favor discontinuity in a framework that requires flexibility and a long-term task. Motivating informative material that points to alternative care solutions with inspiring statements that approach possible realities were identified as the most appropriate strategies for adherence to adequate treatments and long-term care.

Keywords: dementia; treatment cooperation; health education

INTRODUÇÃO

Com o crescente envelhecimento populacional, as demências têm se tornado, cada vez mais, uma grave questão de saúde pública mundial. Estudos mostram que o aumento da idade é um fator de risco para seu desenvolvimento sendo, atualmente, as doenças neurodegenerativas mais impactantes na população acima de 65 anos. Sua prevalência dobra a partir desta idade e a cada cinco anos havendo estimativa de manifestação em 3% da população aos 70 anos e de 20-30%, aos 85 anos (Aprahamian et al., 2009). Trata-se da principal causa de incapacidade e dependência entre as pessoas idosas em todo o mundo. Estima-se que 10 milhões de casos são identificados anualmente no mundo e que os atuais 50 milhões de casos triplique até 2050 (World Health Organization [WHO], 2019).

As síndromes demenciais são quadros neurológicos caracterizados por degenerações progressivas que afetam as funções cognitivas e pode ser acompanhada por alterações comportamentais. Estas perdas interferem de maneira evidente na capacidade de execução de tarefas, gera mudanças na vida, na rotina, nos relacionamentos e na autonomia. Estas características promovem impactos físicos, psicológicos, sociais e econômicos, não apenas em pessoas com o diagnóstico, mas também em seus cuidadores, famílias e na sociedade em geral.

As repercussões e demandas nos familiares que assumem o papel de cuidadores são amplas e consistentemente apontadas na literatura como multifatoriais. Envolvem sobrecarga, necessidade de aceitação, conhecimento de estratégias de manejo de sintomas que favoreçam flexibilidade e adaptação, reorganização de rotina, técnicas de estimulação, autocuidado e estabilidade e suporte emocional além de educação em saúde. O enfrentamento das mudanças e perdas associadas ao adoecer reduz sobrecarga do cuidador e o provimento de cuidados e

tratamentos adequados ao paciente (Gouveia-Paulino, 2011; Kamkhagi et al., 2015; Kwok et al., 2013; Lopes & Cachioni, 2013). Assim, diante de tantos desafios diretrizes mundiais apontam para a necessidade de inclusão de apoio e orientação familiar no cuidado e tratamento das demências (WHO, 2019).

Apesar de ainda não existir cura para as demências, os tratamentos visam retardar os sintomas e proporcionar qualidade de vida aos pacientes e seus cuidadores. Profissionais de saúde e pesquisadores da área têm destacado a importância de detecção precoce de sintomas e diagnóstico na fase inicial da doença para melhor prognóstico e resultados dos tratamentos (Abraha et al., 2016; Alzheimer's Disease International [ADI], 2021; Kandola et al., 2016; Miradouro, 2015; Pinheiro et al., 2013; Torrisi et al., 2016;).

Os tratamentos envolvem uso de fármacos e estratégias não farmacológicas de estimulação e organização de ambiente, relação e comportamento. Segundo a publicação da Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS, 2005) de acordo com Wannmacher os diferentes medicamentos preconizados para tratamento da doença de Alzheimer e de outras demências têm efeitos sintomáticos, variáveis e modestos. De todo modo, a doença progride mesmo com medicalização. Há relatos de resultados positivos no que diz respeito ao retardamento de avanço dos sintomas com drogas mais recomendadas para estágios leve a moderado e indicações específicas em estágios mais avançados da doença (Lima, 2008; Nitrini et al., 2018).

Os medicamentos indicados envolvem basicamente três terapêuticas: 1) modificadoras da doença - que têm sido amplamente estudadas e embora testes tenham resultados ainda falhos há um aprimoramento significativo do conhecimento de biomarcadores que auxiliam, até o momento, mais na precisão do diagnóstico; 2) efeitos nos sintomas cognitivos - com aumento de atividade e proteção neuronal com efeitos modestos mas que podem favorecer períodos de estabilização e reduzir velocidade da doença (inibidores da acetilcolinesterase, redutores de excitotoxicidade e compostos nutricionais); e 3) tratamento dos sintomas comportamentais e psicológicos de acordo com sintomatologia específica (antidepressivos, antipsicóticos, estabilizadores de humor ou anticonvulsivantes) (Nitrini et al., 2018). Há estudos recentes, ainda experimentais e sem evidências nem indicações clínicas comprovadas, sobre o uso de canabidioides em doenças neurodegenerativas apontando possibilidade de modulação de mecanismos fisiopatológicos (Brucki & Prado 2021).

Com relação aos tratamentos não farmacológicos, estimulações físicas, cognitivas e sociais compõe variedade de estratégias propostas por profissionais de saúde de diferentes áreas de conhecimento. Há relatos e comprovações de benefícios sobre os sintomas cognitivos e comportamentais dos pacientes assim como melhora na funcionalidade, no humor, bem-estar, qualidade de vida, comunicação, alívio da dor, autonomia e diminuição da sobrecarga do cuidador. Wannmacher (2005) em amplo levantamento de estudos que comprovam evidências de eficácia desta modalidade de tratamento apontou benefícios e resultados promissores mostrando a relevância de se investir nas estimulações com resultados apontando para funcionamento cognitivo, comportamental e emocional melhores se comparados à ausência de estímulos dirigidos.

São exemplos de intervenções: técnicas de reabilitação cognitiva, programas de atividade física adaptados, fisioterapia, musicoterapia, terapia ocupacional, equoterapia, adaptação da rotina, treinamento de atividades de vida diária (AVD's), terapia por reminiscências, comunicação e engajamento em interações sociais, terapia de presença simulada, técnicas para distúrbios do sono e estratégias para manejo de comportamentos (Abraha et al. 2016; Cunha et al., 2011; Kandola et al., 2016; Lopes et al., 2014; Martín et al. 2019; Miradouro et al., 2015; Nitrini et al., 2018; Socrallick et al., 2015; Torrisi et al., 2016; Vale et al., 2011).

De modo geral, técnicas de cuidado e tratamentos têm tornado a evolução das demências cada vez mais longa. Se por um lado isto reflete um avanço, por outro há que se ter a dimensão das repercussões e necessidade de cuidados adequados de longo prazo que podem gerar maior estresse, sobrecarga e convívio prolongado com perdas.

A adesão a tratamento em demência é multifatorial. Envolve aspectos amplos e complexos como a desconstrução de estigmas. Em recente pesquisa mundial a OMS (WHO, 2019) apontou que o estigma que cerca a demência está impedindo as pessoas de procurarem informação, orientação, apoio e ajuda médica que poderiam aumentar drasticamente seu tempo e qualidade de vida para uma das causas de morte que mais vem crescendo no mundo.

ADESÃO AO TRATAMENTO NAS DEMÊNCIAS: COMO SUPERAR ESSE DESAFIO?

Além da falta de informação, o medo é outro fator que pode interferir na adesão dos tratamentos das demências. A ausência de cura e o pavor do diagnóstico associado à incapacitação são revelados em estatísticas alarmantes de sub-diagnóstico e de conseqüente ausência de tratamento citadas no relatório mundial de Alzheimer de 2021 (ADI, 2021). De acordo com a pesquisa cerca de 75% das pessoas com demência não recebem diagnóstico, o que na atualidade equivale da 41 milhões de pessoas no mundo. Ademais, diante de diagnóstico ou de sua hipótese, 1/3 dos médicos abordados na pesquisa revelou que acredita que nada pode ser feito sobre as demências e que não há o que fazer ou com o quê se preocupar. Assim, é possível pensar que o primeiro impasse para a adesão a tratamento é a ausência de diagnóstico e o estigma a ele associado.

Para combater o estigma as recomendações da OMS (2019) sugerem educação especializada sobre os estereótipos relacionados às demências, a prática da abordagem do Cuidado Centrado na Pessoa para os profissionais de saúde; a promoção de diagnóstico precoce e um melhor suporte após o diagnóstico com foco nas experiências dos cuidadores com consideração de experiências pessoais. Há evidências de que a eficácia do tratamento é melhor quando este é estendido à família, que tem papel importante no processo de cuidado (Fernández e Ramírez, 2020).

Recomendações de intervenções para melhorar a realidade de cuidado e tratamento das demências apontam o acesso à informação como prioritário. Fornecer informações acessíveis com programas de treinamento para melhorar o conhecimento e habilidades do cuidador, e programas de treinamento e educação para equipes técnicas e de saúde fazem parte de diretrizes atuais (ADI, 2020; WHO 2017, 2019). A participação do idoso, de sua família e comunidade permite melhora na qualidade de vida dessa população na medida que amplia o entendimento das demandas, incremento de estratégias e processo decisório (Bertazzone et al., 2016; Besse et al., 2014).

OBJETIVOS

O presente estudo teve como objetivo atender diretrizes da OMS (2019) para a construção de material informativo sensível e motivador para favorecer a adesão ao tratamento das demências. Foco envolveu seleção de intervenções adequadas e continuadas que atingisse diferentes atores (idosos, familiares cuidadores, cuidadores profissionais e profissionais de saúde) ligados aos cuidados e convívio com pessoas com demência.

MÉTODO

A presente pesquisa é de natureza aplicada (Gil, 2012) e abordagem qualitativa (Azevedo et al., 2013; Mascarenhas, 2012). A coleta de dados foi realizada de duas formas: revisão de materiais informativos e grupos de discussão com diferentes públicos (idosos, familiares, cuidadores de idosos e profissional de saúde).

A revisão de conteúdos informativos resultou na avaliação de materiais informativos que envolveu: 193 folhetos nacionais e internacionais originários de um total de 21 países sobre a Doença de Alzheimer (datados de 1988 a 2003), 59 sites de Associações envolvendo demências, conteúdo de 34 cursos de formação de cuidadores de idosos profissionais disponíveis no Brasil, 56 vídeos da plataforma YouTube com uso de palavras-chave "Alzheimer tratamento" e "Alzheimer orientações". Para a verificação e avaliação de conteúdo foram utilizadas como categorias de análise: tamanho, país, público-alvo, presença de informações sobre tratamentos (com ou sem fármacos) e mensagens de adesão ao tratamento (tratamentos farmacológico, não farmacológico, continuado e precoce, expectativas sobre resultados, apoio ao cuidador, participação do paciente, busca por informações sobre o tratamento e ausência de mensagens de adesão).

Foram realizados 04 grupos de discussão nos quais abordou-se temas relevantes e informações consideradas úteis para material informativo e que focasse em adesão a tratamento. Participaram dos grupos, separadamente: 06 Profissionais de saúde com experiência em demência das seguintes áreas: Terapia Ocupacional, Neuropsicologia, Neurologia, Geriatria, Arteterapia e Fonoaudiologia; 08 Cuidadores formais de idosos com experiência no cuidado a pessoas com demência; 16 Familiares Cuidadores, com diferentes parentescos e tempo de diagnóstico do paciente com demência e 02 idosos saudáveis.

A partir das discussões e materiais levantados foi feita uma seleção de conteúdos relevantes para cada público que incentivassem adesão ao tratamento em demência, os quais fundamentaram a construção do folheto-cartilha e dos vídeos motivacionais. Optou-se por elaboração de material comum a todos os públicos com destaque para dicas de participação de cada um no favorecimento de adesão a tratamento em demência. A produção de vídeos motivacionais para o tema adesão ao tratamento em demência contou com seleção de entrevistas gravadas com voluntários da pesquisa que forneceram depoimentos testemunhais com histórias inspiradoras sobre os benefícios de se investir nos tratamentos de forma contínua em pessoas com demência. O material produzido foi apresentado a representantes dos 04 grupos de participantes do estudo para avaliação e aprimoramento do conteúdo. Textos foram ainda revisados por comissão científica da Associação Brasileira de Alzheimer que validou conteúdo.

RESULTADOS

A revisão de materiais apurou como o tema de adesão a tratamento era abordado. Nos sites das associações informações sobre tratamento e importância de continuidade foram citadas com alta frequência sendo uma fonte confiável e rica para esse tipo de informação. Vale destacar que o tratamento farmacológico apareceu com muito mais frequência e de forma mais detalhada, sendo as abordagens não farmacológicas menos claras e sistematizadas. Em relação aos folhetos analisados, ressalta-se que as mensagens de adesão ao tratamento estão presentes, porém de forma difusa e superficial. Acerca de vídeos disponibilizados na internet, de modo geral, a adesão a tratamento apareceu nos vídeos como tema não central claramente não sendo prioridade das informações transmitidas. Os conteúdos mais frequentes referiam-se à progressão ou a promessas

irrealizáveis com mensagens, na maioria das vezes falsas ou não motivadoras, com conteúdos que afastam interesse. A formação dos cuidadores estava mais focada nos cuidados objetivos envolvendo alimentação, higiene, administração de medicamentos. Conteúdos relativos à relacionamento também eram abordados. Sobre demências as informações eram mais voltadas para favorecer compreensão sobre temas do que envolvendo o cuidador de idosos ou como agente de intervenções não farmacológicas.

Em suma, o tema adesão a tratamento apareceu mais nos sites com maior foco na abordagem farmacológica. De modo geral foi tema pouco abordado e de maneira genérica sem orientações claras e específicas para favorecimento de adesão a tratamento.

Nos grupos, as discussões realizadas explicitaram a relevância de temáticas envolvendo adesão e de tendência a aprendizado a partir da experiência e não através de orientações contundentes. Foram compiladas sugestões para incentivo da adesão a tratamento em demência, dentre as quais se destacam: importância de se desmistificar associação entre adoecimento e impossibilidades ou morte; necessidade de apoio ao familiar cuidador com orientações específicas diante de impacto e in experiência; importância da postura motivadora do profissional de saúde no momento de revelação do diagnóstico e de planejamento do cuidado; investimento em comunicação de qualidade para fortalecimento do vínculo entre paciente, familiares, cuidadores profissionais e profissionais de saúde para bem-estar e qualidade de vida de pacientes.

A partir da revisão bibliográfica e documental e os grupos de coleta de dados, foram criadas categorias de informações relevantes para cada público-alvo do estudo e criados materiais informativos motivacionais com foco em investimento em adesão a tratamento em demência em 2 formatos: folhetos e mini vídeos documentais. Como diretrizes do trabalho: informações gerais sobre tratamentos e pessoas envolvidas no cuidado, redução de estigma, comunicação clara e de qualidade, participação e dicas específicas e objetivas para diferentes atores, alternativas e estratégias de convívio, depoimentos inspiradores para identificação e percepção de possibilidades e alternativas de enfrentamento e mensagens motivadoras que aproximem do cuidado. Avaliação de conteúdo pelos públicos foi positiva sendo especialmente valorizadas as dicas específicas. Optou-se pelo material estar compilado numa mesma cartilha para favorecer compreensão de diferentes papéis no cuidado e adesão.

Material informativo - Cartilha: *TRATAMENTO EM DEMÊNCIA: É POSSÍVEL E NECESSÁRIO* contém texto comum e seções voltadas para públicos específicos.

ADESÃO AO TRATAMENTO NAS DEMÊNCIAS: COMO SUPERAR ESSE DESAFIO?

O texto esclarece que é possível investir em tratamento, em cuidado adequado e continuado ao paciente com demência, pois apesar de não haver cura, existem tratamentos farmacológicos e não farmacológicos disponíveis que contribuem para a doença ter evolução mais lenta e para a melhoria da qualidade de vida do paciente e de todos a sua volta. A combinação de tratamentos é recomendada. Descreve tratamentos farmacológicos e não farmacológicos disponíveis com explicitação de benefícios esperados e suas limitações.

Como introdução às seções referentes a cada público o material informa que o tratamento das demências requer intervenções diretas com os pacientes, mas também com quem está à sua volta. Esclarece que as repercussões na vida pessoal e familiar são intensas e impactantes. Também foi citado que muitos são os desafios a serem superados para que as demências sejam tratadas de forma ampla e com resultados alcançáveis que favoreçam o enfrentamento da doença, o convívio e o manejo dos sintomas e as repercussões na vida dos pacientes e familiares e que todos os agentes envolvidos no processo de cuidado são importantes para garantir adesão a tratamento em demência: a família, os profissionais, os cuidadores e a sociedade como um todo. O texto segue com conteúdos voltados para públicos específicos:

Como a POPULAÇÃO pode contribuir?

Texto inicial: "A maioria das pessoas fica assustada quando ouve a palavra DEMÊNCIA. Esse medo ocorre porque é uma situação difícil, mas também porque as pessoas não sabem que existe muito que se pode fazer para que o paciente possa ter qualidade de vida e um bom relacionamento com sua família. Com o aumento da população de idosos é preciso que as pessoas de todas as idades possam falar sobre esse assunto, saibam identificar sintomas e entendam a importância de buscar tratamento. Chega de tabu. Chega de "Aquela doença". Vamos falar sobre demência!"

Tópicos com informações e dicas: Afinal de contas, o que é demência? Quando se deve procurar ajuda profissional? O que eu posso fazer em relação às demências? Quebrar TABUS: Conhecer sobre a doença e tratamentos, Falar sobre o tema e tomar Decisões antecipadas

O conteúdo dessa etapa do folheto focou-se na mudança de cultura necessária para o investimento no idoso com demência partindo do pressuposto de que falar sobre a doença pode quebrar tabus e estereótipos negativos e favorecer investimento.

Como os PROFISSIONAIS DE SAÚDE podem contribuir?

Texto inicial: "Transmitir confiança e acreditar na importância dos tratamentos disponíveis para pacientes com demência é essencial para investimento em boa adesão. O momento de Revelação do Diagnóstico é muito impactante e marcante na postura que a família vai assumir em relação ao tratamento. Desde esse momento é fundamental que as informações envolvam as perdas e ausência de cura, mas também a importância de cuidados e tratamentos precoces e continuados bem como os resultados e benefícios esperados. Assim, a postura dos profissionais influencia escolhas, seguimento de tratamento e até o investimento que será feito no idoso vulnerável. Desde o diagnóstico a tarefa dos profissionais de saúde é de grande influência na adesão aos tratamentos."

Tópicos com informações e dicas: Formar vínculo, Respeitar individualidades, Considerar revelação de diagnóstico, Fornecer informações, Valorizar e esclarecer as possibilidades de tratamento, Indicar alternativas, Estimular continuidade e Favorecer inclusão do paciente.

O conteúdo focou-se na valorização da postura do profissional de saúde ao comunicar sobre a doença e tratamentos disponíveis. No relato de usuários, a postura derrotista do profissional tende a desmotivar a busca e seguimento de tratamento e é algo que deve ser valorizado desde o diagnóstico. A falta de cura pode ser difícil para os profissionais que podem não estimular tratamentos tendo em vista a certeza da derrota.

Como a FAMÍLIA pode contribuir?

- **Texto inicial:** "Quando um membro da família é diagnosticado com alguma forma de demência, é compreensível e frequente a vivência de sentimentos de tristeza, raiva, medo e incerteza. Apesar do impacto inicial

negativo ao ingressar nessa realidade, é fundamental saber que existem recursos para enfrentar essa situação, sendo a participação da família essencial na promoção de um cuidado atento e continuado ao paciente com demência.”

- Tópicos com informações breves e dicas: Informação é fundamental, Ser cuidador requer adaptação e flexibilidade, Vale a pena investir, Persistir requer nova perspectiva, Relacionamentos merecem ser fortalecidos, É necessário assumir responsabilidade pelo cuidado, O familiar cuidador precisa se cuidar, Compartilhar experiências.

Esses temas visaram fornecer informações e integrar o familiar cuidador nessa tarefa considerando características específicas de sua experiência, resistências e necessidades.

Como os CUIDADORES de IDOSOS podem contribuir?

Texto inicial: “Os cuidadores de idosos são as pessoas que se dedicam a oferecer cuidado próximo a pessoas com vulnerabilidades. No caso das demências, especialmente a partir da fase moderada, é fundamental que o paciente seja acompanhado constantemente pois podem se expor a situações de risco bastante significativas. O acompanhamento continuado dos pacientes com algum tipo de demência é muito importante para a garantia de sua segurança, saúde, higiene, conforto e tratamento adequado. Existem profissionais que são remunerados para exercer essa função. Alguns, com formação especializada. Nem as famílias terão recursos para contratar cuidadores. As dicas a seguir podem ser úteis para os acompanhantes que exercem essa função de cuidadores.”

Tópicos com informações e dicas: Ter visão ampla sobre cuidados, Informar-se, Lidar com sintomas cognitivos, Lidar com os sintomas comportamentais, Favorecer dignidade, Lidar com resistências, Estimular participação, Interagir, Valorizar relação com familiares: e Não centralizar informações.

O material produzido focou-se na importância do papel do cuidador de idosos no convívio diário com o paciente mostrando a relevância da atuação em todos os contatos com as pessoas com demência com postura voltada para estimulação.

Mini Vídeos Documentais: Alzheimer é possível

Foram criados 6 mini vídeos documentais com duração em média de 7 minutos cada e tempo total de 42 min. O material pode ser usado de forma sequencial ou individualmente. Cada vídeo aborda tema diferente e relevante e contém depoimentos de familiares e profissionais mostrando alternativas de contato e enfrentamento de desafios para cuidado. A série de vídeos intitulada “Alzheimer é possível” conta com os seguintes temas:

- É possível identificar - com estímulo ao diagnóstico e tratamento precoce e revelação de diagnóstico;
- É possível Aceitar - favorecendo adaptação e estimulando flexibilidade diante de perdas, mudanças e desafios de convivência diante de sintomas progressivos;
- É possível Conviver - com dicas e estratégias de como lidar com os sintomas e situações do dia-a-dia, foco em criatividade e bem-estar);
- É possível Receber apoio - relevância de apoio para evitar sobrecarga e ter energia para investimento em tratamento, autocuidado e identificação com iguais;
- É possível medicar - com diferenciação que tratar não é curar e como lidar com resistências;
- É possível Agir - com dicas e exemplos de diferentes estímulos não farmacológico e capacidade de realização de pacientes para quebra de estigma.

O tom dos vídeos foi realista, considerando a gravidade da situação, mas, motivador com o intuito de investimento em tratamento com valorização de alternativas e benefícios.

DISCUSSÃO

O impacto das demências é inegável. Diante de doença sem cura e progressiva e sem recursos a tendência é o enfrentamento passivo de dificuldades. O processo degenerativo desmotiva cuidado, especialmente pela perspectiva de piora e longo prazo. O investimento em tratamento esbarra em falta de informação e acesso a tratamento, mas principalmente nas questões emocionais envolvendo resistência a mudanças e sofrimento ao acompanhar processo de perdas.

ADESÃO AO TRATAMENTO NAS DEMÊNCIAS: COMO SUPERAR ESSE DESAFIO?

A presente investigação de aspectos que favorecem a adesão a tratamento farmacológico e não farmacológico em demência envolveu diferentes fontes e agentes ligados a tema complexo e multifatorial. Materiais pesquisados não focavam diretamente e nem de forma clara e específica em estratégias objetivas e atitudes para melhor adesão e enfrentamento.

Diretrizes internacionais preconizam campanhas e conteúdos para educação em demência, tema atual, relevante e condizente com demandas mundiais e Plano Global para as Demências. O produto elaborado a partir do estudo é amplo e empiricamente fundamentado em discussões de conteúdo com os públicos envolvidos diretamente na experiência de cuidado em demência.

O cruzamento de todas essas fontes de dados permitiu que alguns conteúdos pró adesão a tratamento em demência fossem levantados e compilados dentre os quais se destacam: necessidade de se desmistificar a discussão acerca da demência e quebrar tabus, a importância de se oferecer suporte ao familiar cuidador de paciente com demência a fim de otimizar seu bem-estar e qualidade de vida, a relevância de se instrumentalizar cuidadores profissionais a assumirem suas tarefas de cuidado para com o paciente com demência, a importância dos profissionais de saúde estarem atentos ao contexto de relações de cada paciente e sua família de modo a incentivar a continuidade adequada do tratamento.

Assim, a divulgação de materiais informativos e motivacionais, tais como o folheto informativo e os mini-vídeos documentais produzidos por este estudo, visa atender à demanda de acesso a informações realistas, corretas e claras acerca das demências e de suas possibilidades de tratamento, tendo como foco capacitação, motivação e benefícios do investimento no paciente com demência. Abordagem do tema de forma direta, objetiva e quebrando estereótipos negativos contribui para a busca por diagnóstico e tratamento bem como para manutenção da adesão.

Destaca-se para além da produção de folheto informativo previsto no projeto do presente estudo, a solicitação, por parte dos representantes dos diferentes públicos estudados, do acesso a depoimentos de pessoas que conseguiram enfrentar os desafios desencadeados pelas demências. A produção de vídeos com estratégia informativa, para além de textos, focou no pedido de conhecer experiências que viabilizassem tanto a identificação quanto a motivação diante de alternativas alcançáveis.

Com a evidente perspectiva de aumento de casos de demências, muitos são os desafios a serem superados. O material informativo criado pode contribuir para a construção de visão que valorize potenciais remanescentes e possibilidades ao invés de foco exclusivo em prejuízos ou influenciados por informes sensacionalistas ou focado em falta de alternativas e sofrimento. Pode ser uma ferramenta sugestiva de superação do multifatorial e complexo desafio da adesão a tratamento em doença temida, sem cura e progressiva.

Ao final desta investigação, explicita-se a importância de investimento em discussões acerca da temática de adesão a tratamento em demências. Sendo assim, abre-se caminho para que futuros estudos possam dar continuidade à investigação acerca dos impactos dos conteúdos aqui abordados no que concerne, por exemplo, à orientação precisa e adequada da população e dos familiares cuidadores e à formação consistente e consciente de cuidadores formais e profissionais de saúde. Outro campo de ação interessante baseado nos achados desse estudo seria a produção de material que desmistificasse informações fantasiosas envolvendo cura das demências, recurso ainda não disponível.

A divulgação de informações em amplo alcance pode ser estratégia para quebra de estereótipos em relação ao tratamento das demências. Foi realizada divulgação ampla e gratuita com distribuição em âmbito nacional dos materiais produzidos por este estudo em território brasileiro para profissionais de saúde e cuidadores familiares. A Associação Brasileira de Alzheimer contribuiu com divulgação de cópias e iniciativa foi certificada com Selo de Direitos Humanos e Cidadania do Município de São Paulo. Material está disponível para consulta gratuita em: <https://www.youtube.com/channel/UC82U74UREmh8Q2vXkti8xDg>.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abraham, I., Rimland, J. M., Lozano-Montoya, I., Dell'Aquila, G., Vélez-Díaz-Pallaréz, M., Trotta, F. M. & Cherubini, A. (2016). Simulated presence therapy for dementia a systematic review protocol. *BMJ Open*, 6(5).
- Alzheimer's Disease International. (2020). From plan to impact III: maintaining dementia as a priority in unprecedented times.
- Alzheimer's Disease International. (2021). World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia.
- Aprahamian, I., Martinelli, J. E. & Yassuda M. S. (2009). Doença de Alzheimer: revisão da epidemiologia e diagnóstico. *Rev Bras Clin Med*, 7, 27-35.
- Bertazonne T. M. A., Ducatti, M., H. P. M., Batista, J. M. F., Kusumota, L., Marques, S. (2016). Ações multidisciplinares/interdisciplinares no cuidado ao idoso com Doença de Alzheimer. *Rev Rene*, 17(1)144-53.
- Besse, M., Cecílio, L.C.de O.; Lemos, N.D. (2014). A Equipe Multiprofissional em Gerontologia e a Produção do Cuidado: um estudo de caso. *Revista Kairós Gerontologia*, 17(2), 205-222.
- Brucki & Prado (2021). Cannabinoids in Neurology - Position paper from Scientific Departments from Brazilian Academy of Neurology. *Arq. Neuro-Psiquiatr*, 79(04).
- Cunha, F. C. M. da, Cunha, L. C. M. da, Silva, H. H. da & Couto, E. de A. B. (2011). Abordagem funcional e centrada no cliente na reabilitação de idoso com demência de Alzheimer avançada – relato de caso. *Rev. Ter. Ocup*, Univ, 22(2), 145- 152.
- Fernández, F. J. B. & Ramírez, J. A. (2020). Intervención psicológica familiar em la enfermedad de alzheimer. *Revista INFAD de Psicología – International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1).
- Gil, A. C. (2012). *Como elaborar projetos de pesquisa* (5. ed.). Atlas.
- Gouveia-Paulino F. (2011). O cuidador familiar da pessoa com demência: repercussões e intervenções. In S. M. D. Brucki; R. M. Magaldi; L. S. Morillo. *Demências Enfoque Multidisciplinar: das bases fisiopatológicas ao diagnóstico e tratamento São Paulo* (p. 381 – 390). Atheneu.
- Kamkhagi, D., Costa, A. C. O., Kusminsky, S., Supino, D., Diniz, B. S., Gattaz, W. F. & Forlenza, O. V. (2015). Benefits of psychodynamic group therapy on depression, burden and quality of life of family caregivers to Alzheimer's disease patients. *Arch. Clin. Psychiatry*, 42(6), 157-160.
- Kandola, A., Hendrikse, J., Lucassen, P. J. & Yücel, M. (2016). Aerobic Exercise as a Tool to Improve Hippocampal Plasticity and Function in Humans Practical Implications for Mental Health Treatment. *Front Hum Neurosci*, 10, 10 – 373.
- Kwok, T., Wong, B., Isaac, I., Chui, K., Young, D. & Ho, F. (2013). Telephone-delivered psychoeducational intervention for Hong Kong Chinese dementia caregivers: a single- blinded randomized controlled trial. *Clin Interv Aging*, 8, 1191-7.
- Lima, D. A. (2008). Tratamento Farmacológico da doença de Alzheimer. *Revista Hospital Universitário Pedro Hernesto, Envelhecimento Humano*, 7(1).
- Lopes, L. de O. & Cachioni, M. (2013). Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Temas psicol.*, 21(1).
- Lopes, T., Afonso, R. & Ribeiro, Ó. (2014). Impacto de intervenções de reminiscência em idosos com demência: revisão da literatura. *Psicologia, saúde & doenças*, 15(3), 597-611.
- Martín, M. S., Martín, R. S., Espinoza, R. S., Calvo, L. S., Valverde, G. F., López, L. S., Rivera, M. P., Cabrera, Y. P. & Merino, B. L. (2019). Terapias alternativas: retando al alzheimer. *Revista INFAD de Psicología – International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 3(2).
- Mascarenhas, S. A. (2012). *Metodologia científica*. Pearson Education do Brasil.
- Miredouro, J. C. S. (2015). *Musicoterapia na doença de Alzheimer* [Dissertação de mestrado integrado em Medicina/Geriatria, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra].

ADESÃO AO TRATAMENTO NAS DEMÊNCIAS: COMO SUPERAR ESSE DESAFIO?

- Nitrini, R., Takada, L. T., & Smid, J. (2018). Tratamento Das Demências. In R. F. G. Herrera (Org.), *El Alzheimer em Iberoamerica* (p. 107 – 125). Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Pinheiro, J. S., Carvalho, M. F. C. & Luppi, G. (2013). Interação medicamentosa e a farmacoterapia de pacientes geriátricos com síndromes demenciais. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 16(2), 303-314.
- Scoralick, F. M., Camargos, E. F., Freitas, M. P. D. & Nóbrega, O. T. (2015). Tratamento ambulatorial dos transtornos do sono em pacientes com doença de Alzheimer. *Einstein*, 13(3), 430-4.
- Torrisi, M., Cacciola, A., Marra, A., Luca, R. D., Bramanti, P. & Calabrò, R. S. (2016). Inappropriate behaviors and hypersexuality in individuals with dementia: An overview of a neglected issue. *Geriatr Gerontol Int*.
- Vale, F. de A. C., Neto, Y. C., Bertolucci, P. H. F., Machado, J. C. B., Silva, D. J. da, Allam, N. & Balthazar, M. L. F. (2011). Tratamento da doença de Alzheimer. *Dement Neuropsychol*, 5(1), 34 – 48.
- Wannmacher, L. (2005). Demência: evidências contemporâneas sobre a eficácia dos tratamentos. *Uso Racional de Medicamentos: Temas Seleccionados*. 2, 1-6.
- World Health Organization. (2017). Global action plan on the public health response to dementia, 2017–2025.
- World Health Organization. (2019). World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia.