

Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisa René Rachou
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

**REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA SÍNDROME
DEMENCIAL: “O OLHAR DOS CUIDADORES
PRINCIPAIS”**

Daniela Chiari Rizzo

*Belo Horizonte
Novembro/2007*

Ministério da Saúde
Fundação Oswaldo Cruz
Centro de Pesquisa René Rachou
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

**REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA SÍNDROME
DEMENCIAL: “O OLHAR DOS CUIDADORES
PRINCIPAIS”**

Daniela Chiari Rizzo

*Dissertação apresentada com vistas à
obtenção do Título de Mestre em Ciências
na área de concentração em Saúde Coletiva.
Orientação: Virgínia Torres Schall*

*Belo Horizonte
Novembro/2007*

Catálogo-na-fonte
Rede de Bibliotecas da FIOCRUZ
Biblioteca do CPqRR
Segemar Oliveira Magalhães CRB/6 1975

Tab.	Rizzo, <i>Daniela Chiari</i> .
Cutter	
Ano	Representação Social da Síndrome Demencial: “o olhar dos cuidadores principais” / <i>Daniela Chiari Rizzo</i> – Belo Horizonte, 2007
	IX , 134f: il. 210 x 297mm.
	Bibliografia: f. 126 - 137
	Dissertação de mestrado – Dissertação para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva
	1. cuidadores 2. demência 3. representações sociais 4. envelhecimento I. Representação Social da Síndrome Demencial: “o olhar dos cuidadores principais”. II. Schall, Virginia Torres (Orientação)

AGRADECIMENTOS

Agradeço à professora Virgínia Schall pela oportunidade, orientação e sabedoria.

Agradeço às professoras Betânia Diniz Gonçalves, Corinne Davis Rodrigues, Josélia Oliveira Araújo Firmo pelo enriquecimento e contribuições a este trabalho.

Agradeço à professora Elizabeth Uchôa por ter-me recebido e me guiado nos meus primeiros passos no mestrado.

Agradeço aos meus colegas e amigos médicos, especialmente, Hellen Livia Drumond Marra e Ana Amélia Chamone de Freitas, pois suas colaborações foram essenciais para a concretização desta pesquisa..

Agradeço aos cuidadores pela disponibilidade e por compartilhar suas histórias.

Agradeço ao meu marido e aos meus pais pelo apoio e paciência.

Sumário

1.	APRESENTAÇÃO.....	10
2.	INTRODUÇÃO.....	12
2.1.	Aspectos socioculturais do envelhecimento.....	16
3.	OBJETIVOS.....	23
3.1	Objetivo Geral.....	23
3.2	Objetivos Específicos	23
4.	REVISÃO TEÓRICA.....	24
4.1	A Demência	24
<i>4.1.1</i>	<i>Demência de Alzheimer (DA).....</i>	<i>28</i>
<i>4.1.2</i>	<i>Demência Vascular (DV)</i>	<i>30</i>
<i>4.1.3</i>	<i>Demência Frontotemporal (DFT).....</i>	<i>32</i>
<i>4.1.4</i>	<i>Demência com corpos de Lewy (DCL).....</i>	<i>33</i>
<i>4.1.5</i>	<i>Demência de Parkinson (DP).....</i>	<i>34</i>
<i>4.1.6</i>	<i>Diagnóstico e Avaliação Cognitiva</i>	<i>36</i>
<i>4.1.7</i>	<i>Tratamento Farmacológico.....</i>	<i>38</i>
<i>4.1.8</i>	<i>Tratamento dos Sintomas Comportamentais e Psicológicos (SPCD)</i>	<i>44</i>
4.2	Os cuidadores.....	47
5.	METODOLOGIA.....	52
5.1	Quadro Conceitual	52

5.2	População Estudada	53
5.3	Métodos e Instrumentos.....	55
5.4	Procedimento de Coleta e Análise de Dados	55
6.	Resultados e Discussão	58
6.1	Características dos cuidadores e familiares com a síndrome demencial.....	58
6.2	Temas e categorias de representação dos cuidadores	60
6.1.1	<i>Primeiros sinais que alertaram o cuidador sobre a existência de um problema com o familiar e mudanças observadas ao longo da doença</i>	61
6.1.2	<i>Interpretações de origem sociocultural e histórica versus biológica para as alterações do familiar.....</i>	69
6.1.3	<i>Reações do cuidador às alterações do familiar</i>	77
6.1.4	<i>Dificuldades enfrentadas pelo cuidador para o cuidado do familiar</i>	83
6.1.5	<i>Relações do cuidador com os profissionais de saúde</i>	92
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	104
	REFERÊNCIA.....	108
	APENDICE	120
	ANEXOS	122
	Anexos I: Roteiro semi-estruturado.....	122
	Anexos II: Questionário sócio-econômico	123
	Anexos III: Consentimento livre e esclarecido para participação no projeto de pesquisa	124
8.	ARTIGOS	125
8.1	Representações sociais de cuidadores principais de pacientes com demência	125

LISTA DE TABELAS

Tab. 1: Características dos sujeitos do estudo	58
--	----

RESUMO

As síndromes depressivas e demenciais são os problemas mentais mais prevalentes na população idosa. A qualidade de vida de pacientes com demência depende, primordialmente, daqueles que são responsáveis pelos seus cuidados. Assim, é fundamental a realização de estudos que possam descrever as percepções, interpretações e reações dos cuidadores frente aos diversos tipos de síndromes demenciais e as estratégias encontradas para enfrentá-las associadas aos diferentes atores e a mobilização de referentes culturais em torno da experiência da demência. No presente estudo, com base na teoria das representações sociais, foram entrevistados 15 cuidadores, visando compreender como estes reconhecem e vivenciam a síndrome demencial e quais são as ações realizadas por eles para lidar com a mesma. A análise de conteúdo indicou que o prejuízo nas atividades instrumentais foram os primeiros sinais que alertaram os cuidadores para o problema de seus familiares. Ao mesmo tempo em que os cuidadores consideram eventos de vida, organicidade e hereditariedade para explicarem o problema do familiar, levantam também outros aspectos que estão intimamente associados ao contexto sociocultural, influenciando as ações diante das manifestações da síndrome demencial. Essas são informações essenciais para o planejamento de intervenções e políticas públicas adequadas às características desta população.

Palavras-chave: cuidadores, demência, representações sociais, envelhecimento.

ABSTRACT

Depressive symptoms and dementia are mental problems common among the elderly. The quality of life for patients suffering from these disorders depends mostly on their caretakers. Therefore it is of paramount importance to conduct research which describes perceptions, interpretations and actions of these caretakers in relation to different types of demential disorders, the coping strategies developed associated to the different actors and the mobilization of cultural references connected to the experience with dementia. In the present study, based on the theory of social representations, 15 caretakers were interviewed, focusing on their experiences and feelings about this disorder and their coping strategies. A content analysis indicated that a decrease in instrumental activities was one of the first signs alerting the caretaker about the problem of the family member. At the same time as caretakers consider life events, organicity and heredity in order to explain the problem of the family member, they also raise other aspects, which are intimately associated with the socio-cultural context, influencing the actions taken regarding the demential syndrome. This is essential information to plan interventions, programs and public policies adapted to the characteristics of that population.

Keywords: caretaker, dementia, social representation, ageing

1. APRESENTAÇÃO

Em minha prática como psiquiatra, deparei-me com vários pacientes em sofrimento mental e com as repercussões disso em seu entorno, principalmente, na família. A escolha do tema da presente dissertação baseia-se em meu interesse pela população idosa despertado pelos queridos pacientes idosos com demência que acompanho em minha prática clínica. Presencio as dificuldades e o sofrimento das famílias e entendo que o apoio e o esclarecimento sobre a doença pelas equipes de saúde são essenciais para a redução do fardo dos cuidadores principais. Além de meu interesse pessoal, esse tema tem relevância para a saúde pública, já que o número de idosos no Brasil torna-se a cada dia maior, devido ao aumento da expectativa de vida. Com isso, aumenta também a possibilidade de o idoso ser acometido por doenças diversas, sendo a demência um dos problemas mentais mais prevalentes na população idosa. O presente estudo busca conhecer as formas características de pensar e agir dos cuidadores principais de pacientes com demência frente à doença. Essas informações são essenciais para o planejamento de ações educativas e de políticas de saúde pública.

Para a concretização desse estudo, torna-se necessário contextualizar o envelhecimento e a demência sob os aspectos epidemiológico, sociocultural e biológico para melhor compreender suas inter-relações, assim como as percepções, interpretações e reações dos cuidadores principais de pacientes com demência. Também se torna imprescindível expor as dificuldades destes cuidadores no processo de cuidado, assim como as relações com as instituições e equipes de saúde.

A dissertação está organizada em onze seções (ver sumário), sendo que a segunda e a quarta seções abordam vários dos aspectos citados acima. A quinta, sexta e oitava seções referem-se, respectivamente, à metodologia utilizada, aos resultados e discussão, e às considerações finais.

A segunda seção refere-se a uma introdução que situa o envelhecimento populacional como um fenômeno mundial e trata de suas conseqüências sobre as demandas por serviços de saúde e assistência social. Além disso, revela a prevalência estimada da demência na maioria dos países, seus efeitos sobre os cuidadores principais e a importância de serviços de saúde preparados para acolherem as necessidades dos pacientes e seus familiares. A segunda seção também aborda a importância dos fenômenos sociológicos e

culturais nas noções de saúde e doença referentes à demência. Através dos exemplos de famílias de diversas etnias, demonstra-se que as idéias e causas da doença são influenciadas pelo contexto sociocultural particular, proporcionando diferentes ações frente à demência.

A quarta seção contém uma revisão teórica, incluindo duas subdivisões. A primeira subdivisão aborda o conceito de demência, seus tipos mais comuns e a descrição das diversas manifestações psicológicas e comportamentais que surgem com o decorrer da doença. Trata também dos aspectos fisiopatológicos das principais demências para melhor entendimento das ações das medicações disponíveis, atualmente. Pontua, ainda, as limitações dessas atuais drogas e oferece uma visão das perspectivas futuras de tratamento para a demência.

A segunda subdivisão refere-se ao ato de cuidar e às características dos cuidadores de pacientes com síndrome demencial. Expõe o impacto que esses sofrem e os sinais da demência que mais causam sobrecarga a eles. Aborda alguns fatores que envolvem a escolha do cuidador e diversos significados atribuídos ao cuidado.

A quinta seção descreve a metodologia utilizada para a obtenção dos resultados da sexta seção. Essa apresenta a opção teórico-conceitual da abordagem escolhida, os resultados e discussões sobre o conhecimento adquirido a partir da análise qualitativa e a sétima seção inclui um artigo aceito para publicação intitulado: “Representações sociais de cuidadores principais de pacientes com demência”. A oitava seção aborda as considerações finais da atual pesquisa. Foi incluído um apêndice no qual constam as categorias e subcategorias obtidas através da análise das entrevistas realizadas na pesquisa de campo. Os anexos apresentam o roteiro semi-estruturado, o questionário sócio-econômico e o consentimento livre e esclarecido.

2. INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é um fenômeno demográfico mundial que levou a uma mudança na estrutura etária da população, com aumento do peso relativo das pessoas acima de 60 anos¹. Esta mudança ocorreu de forma lenta nos países desenvolvidos, desde o final do século XIX, enquanto que nos países em desenvolvimento, este processo se iniciou mais tardiamente e vem ocorrendo de forma acelerada (Carvalho & Garcia, 2003). Até a década de 60 do século passado, a população do Brasil era extremamente jovem, em torno de 52% abaixo de 20 anos, e menos de 3% acima dos 65 anos. No final desta década, observou-se a queda da fecundidade, de forma rápida e generalizada (Carvalho e Garcia, 2003). A diminuição no ritmo de nascimento resulta, a médio prazo, no incremento proporcional da população idosa. O crescimento da população idosa é cada vez mais relevante, em termos tanto absolutos quanto proporcionais. A proporção de habitantes com 60+ anos de idade dobrou entre 1950 e 1991 (de 3,5 para 7,3%) e a proporção daqueles com 65+ anos quase triplicou no mesmo período (1,7 para 4,6%) (Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística-IBGE-Censos Demográficos 1950/1991). Prevê-se um aumento ainda maior no envelhecimento populacional num futuro próximo, na medida em que o declínio da mortalidade vem se concentrando nas idades mais avançadas, elevando o número absoluto de idosos (Carvalho e Garcia, 2003).

Os idosos apresentam mais problemas de saúde que a população geral. Em 1999, dos 86,5 milhões de pessoas que declararam ter consultado um médico nos últimos 12 meses, 73,2% eram maiores de 65 anos (IBGE-Censos Demográficos, 2001). Esse foi o grupo de maior coeficiente de internação hospitalar (14,8 por 100 pessoas no grupo) no ano anterior. O envelhecimento leva a um considerável aumento de doenças não-infecciosas, geralmente crônicas e incapacitantes (Lima-Costa et al., 2000; Ramos, 2003), aumentando assim as demandas por serviços de saúde e assistência social.

Quando se fala sobre as doenças presentes na terceira idade, é importante lembrar a parcela que cabe aos transtornos mentais. Em 1997, internações psiquiátricas na faixa etária de 60 anos ou mais apareciam entre as primeiras causas de internação para o sexo

¹ Está se considerando idoso a população de 60 anos ou mais, tal como estabelecido na Política Nacional do Idoso. Nos países denominados desenvolvidos essa idade é de 65 anos e nos subdesenvolvidos ou em vias de desenvolvimento de 60 anos.

masculino, mas não para o feminino (Nunes, 1999). As síndromes depressivas e demenciais são os problemas mentais mais prevalentes na população idosa. Estudos de prevalência específicos dessas síndromes nos idosos da comunidade também são escassos no país. Em estudo realizado recentemente na cidade de Bambuí – Minas Gerais, os autores concluíram que a prevalência de depressão nessa comunidade foi maior do que a encontrada em estudos realizados em países desenvolvidos. Os resultados desse estudo também mostraram que a prevalência de depressão tem associação positiva com o aumento da idade, sendo que mulheres acima de 60 anos apresentaram a maior taxa de prevalência de depressão (34%) (Vorcaro et al., 2001).

A prevalência de demência duplica a cada cinco anos após os 60 anos, resultando em um aumento exponencial com a idade (Jorm, 1990). Os estudos europeus de prevalência de demência de base populacional confirmam esse aumento, principalmente após os 75 anos. Na maioria dos países, a prevalência de demência varia entre 6 a 8% para indivíduos com 65 anos ou mais e pode atingir taxas de 30% na população com mais de 85 anos. Entretanto, as prevalências variam entre os diversos estudos nos diferentes países da Europa. Isso pode dever-se aos desenhos dos estudos, aos métodos de seleção das amostras, às variações nos critérios de detecção e diagnóstico ou às variações geográficas reais (Corrada et al., 1995; Jorm et al., 1987). Além disso, é preciso ter em mente que as taxas de prevalência são muito sensíveis à distribuição da idade e expectativa de vida da população alvo e que comparações geográficas somente são possíveis se forem considerados a idade e o sexo dos grupos populacionais (Berr et al., 2005). Devido ao fato da prevalência ser dependente da duração da doença, fatores tais como serviços de saúde podem influenciar as taxas de prevalência de demência.

Diferentes critérios diagnósticos (DSM-III¹, DSM-III-R², DSM-IV³, CID-9⁴, CID-10⁵, CAMDEX⁶) utilizados para detecção de demência nas amostras também podem produzir estimativas diferentes de prevalência. Muitos instrumentos de *screening* não são desenhados para detectar uma proporção considerável de casos com demência em estágios

¹ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), 3rd ed. American Psychiatric Association, 1980.

² DSM. 3rd ed. Revised. American Psychiatric Association, 1987.

³ DSM, 4th ed. American Psychiatric Association, 1994.

⁴ Nona Revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID)

⁵ Décima Revisão da CID

⁶ Cambridge Examination for Mental Disorders (CAMDEX)

iniciais (Berr et al., 2005). A prevalência estimada para populações europeias são muito similares àquelas observadas nos estudos norte-americanos. A epidemiologia tem demonstrado um aumento dramático dos casos de demência na Europa (Wancata et al., 2003b). Na União Europeia, aproximadamente cinco milhões de pessoas têm demência. Estima-se que nos próximos cinquenta anos, esse número aumente para 12 milhões de casos de demência. Em contraste, a população economicamente ativa que fornece condições para os cuidados desses indivíduos com comprometimento cognitivo irá diminuir significativamente nos próximos 50 anos (Berr et al., 2005). Vários estudos mostram que a demência aumenta significativamente as taxas de admissão em instituições (Wancata et al., 2003a). Portanto, não é surpresa que os custos para os pacientes com demência sejam enormes (Wimo et al., 1996), sendo a doença que exige os maiores custos para alguns países da Europa e EUA (Berr et al., 2005). Enquanto o custo direto é mais fácil de estimar, os custos indiretos causados particularmente pela perda de produtividade dos cuidadores, que muitas vezes necessitam abandonar seus empregos para cuidar do doente, são mais difíceis de calcular.

No Brasil, existem poucos estudos de prevalência de demência. Estudo de base populacional realizado na cidade de Catanduva, SP, avaliou 1660 pessoas com 60 anos ou mais e detectou prevalências variando de 1,3%, na faixa etária de 65 anos a 69 anos, a 36,9% para a faixa etária de 85 anos ou mais (Herrera et al., 1998). Em relação aos gastos com a demência, o impacto na economia nacional ainda é desconhecido, mas um estudo recente realizado no Rio de Janeiro, com 41 famílias de pacientes com demência, mostra que a repercussão é grande na economia familiar e chega a comprometer, em média, 66% da renda familiar e cerca de 80% quando associada a outra doença crônica como diabetes ou hipertensão (Veras et al., 2007).

Como a demência é um quadro crônico e progressivo chega um momento no qual o cuidado domiciliar do paciente pode gerar intensa sobrecarga para os familiares (Cohen et al., 1993). Donaldson et al. (1998) identificou que as características não cognitivas da doença, tais como sintomas psicóticos, depressivos e alterações comportamentais foram os que geraram maior fardo aos cuidadores. O cuidado de um idoso com demência coloca o cuidador em risco de experimentar transtornos psicológicos e até mesmo depressão (McConaghy et al., 2005). Levesque et al. (1999) destaca que o suporte social formal e

informal protege o bem estar psicológico dos membros da família que cuidam do paciente. Infelizmente, o Brasil não conta com qualquer dispositivo público gratuito para dar suporte às famílias de baixa renda. O cuidado formal, organizado e eficiente a idosos dependentes, praticamente não existe no Brasil, sendo a família a responsável por esse cuidado (Giacomin et al., 2005). A necessidade de um cuidador aponta para a incapacidade funcional do idoso seja pela presença de déficits físicos ou cognitivos. Um estudo epidemiológico realizado entre idosos residentes em Bambuí revelou que 23% dos idosos dessa comunidade necessitavam de cuidador (Giacomin et al., 2005).

Os modernos modelos de assistência à população geriátrica reconhecem a importância do trabalho interdisciplinar. Países desenvolvidos utilizam-se de modelos de assistência em equipe, que possibilitam adequado suporte a pacientes e suas famílias (Ferretti e Bertolucci, 2001). Isso é justificável já que envelhecer pressupõe alterações físicas, psicológicas e sociais no indivíduo. No Brasil, encontram-se vários serviços com equipes variáveis de profissionais. Não se tem, no entanto, uma rede de atendimento integrado em vários níveis nos locais onde esses serviços estão instalados (Campos et al., 2006). A capacidade para atender a demanda de pacientes idosos depende diretamente da disponibilidade de unidades especializadas suficientes na rede de assistência. Algumas barreiras estruturais podem inibir ou facilitar o acesso aos serviços: localização inconveniente, falta de serviços disponíveis, custo financeiro, atitudes e comportamentos profissionais negativos, burocracia dos programas, falta de integração ou organização nas unidades. Falta de conhecimento sobre os serviços disponíveis e atitude negativa em relação aos serviços são aspectos que podem dificultar que o doente idoso receba ajuda (Krout, 1996).

O acesso a informações sobre os serviços disponíveis e suas características e a formação dos profissionais da equipe multidisciplinar são de fundamental importância para o uso e tratamento adequados dessa população.

As condições de saúde e as demandas destas por serviços de saúde e sociais precisam ser estudadas para o planejamento de políticas de saúde pública (Veras, 1994; Lima-Costa, 2002), tornando-se importante conhecer as formas características de pensar e agir dos cuidadores principais de indivíduos com demência frente à doença.

2.1 Aspectos socioculturais do envelhecimento:

Os aspectos socioculturais do envelhecimento estão se tornando mais centrais aos cuidados e tratamento bem-sucedidos de pessoas idosas. As escolhas de tratamento atualmente de indivíduos com demência favorecem os cuidados na comunidade e na própria casa do indivíduo, contextos nos quais a própria cultura pode ser mais abertamente expressa do que em contextos de cuidados institucionais (Poveda, 2003).

O diagnóstico de demência, socialmente, acarreta diferentes estereótipos. Elementos como a família, relações sociais, a cultura, os serviços de saúde têm um impacto na maneira como a experiência da demência é vivenciada. (Clare, 2003). Na família os mecanismos utilizados para adaptação à nova situação são bastante variados e podem influenciar a consciência da doença. Outra influência importante é o tipo de conhecimento sobre o diagnóstico e a dificuldade em compartilhar o que está ocorrendo (Dourado, 2006).

A presença de demência em um número crescente de idosos e as diversas respostas das comunidades do mundo a essas mudanças mostram a importância de uma abordagem sociocultural da demência. Fatores religiosos, étnicos, econômicos, sociais e culturais mediam a construção da doença, sua expressão e evolução. A cultura é o contexto que dá significado aos diferentes eventos e situações de vida. Para Geertz, a cultura é um universo de símbolos e significados que permite aos indivíduos de um grupo interpretar sua experiência e guiar suas ações (Geertz, 1973). Segundo Geertz (1973), a cultura é constituída por um conjunto de significados transmitidos e incorporados sob a forma de símbolos que fornecem modelos “de” e modelos “para” a construção de realidades. Essa definição estabelece uma ligação entre formas de pensar e agir de populações específicas e ressalta a participação da cultura na construção de todo fenômeno humano (Uchôa, 1995).

Nessa perspectiva, a experiência da doença não é considerada como um simples reflexo do processo patológico no sentido biomédico do termo; ela é concebida como uma construção cultural que se expressa em formas de pensar e agir (Uchôa, 1995). Portanto, compreender amplamente a demência significa analisar os significados da doença em vários contextos socioculturais. Estudos qualitativos e etnográficos ilustram como a cultura, etnia e status sócio-econômico influenciam respostas da família às mudanças de comportamento e cognição na terceira idade (Henderson 1990; Politt, 1996; Smith, 1996).

Hinton et al. (1999) introduzem a descrição de um amplo estudo antropológico sobre a demência realizado a partir de entrevistas qualitativas profundas de grupos de família de etnias diversas em Boston. Foram selecionadas famílias de africanos, chineses, latinos e europeus (irlandeses), sendo que sessenta a noventa por cento dos cuidadores eram mulheres, filhas ou noras dos indivíduos com demência. Uma parcela de 30% a 50% dos idosos demenciados estavam institucionalizados, excetuando-se pacientes latinos que eram assistidos em casa pela família. Nesse estudo, Hinton et al. citam Barth (1969) para explicar como os grupos étnicos foram considerados. Esses são unidades de organização social que interagem com outros grupos sociais, sendo um conceito multidimensional com três dimensões que se interpenetram: micro (indivíduo), médio (grupo) e macro (nacional e internacional). O micro refere-se aos processos individuais e interpessoais. Nesse nível, a etnia pode ser vista como um símbolo que atores sociais introduzem para si mesmos e o utilizam para a construção de uma identidade e criação de novos significados e maneiras de agir, pensar e sentir. Como um aspecto da identidade, a etnia proporciona um senso de pertencimento baseado na percepção de se compartilhar origens, cultura ou experiências históricas. Aspectos simbólicos da identidade étnica podem ser importantes fontes de significado para membros da família se comportarem diante de situações de desafio, tais como cuidar de um familiar com demência (Hinton et al., 1999). No nível médio, o foco da pesquisa muda para os processos dentro e entre os grupos. No campo do envelhecimento, há um interesse considerável em como processos de grupos étnicos podem ter um efeito de proteção em adultos idosos frente a desafios da vida. Alguns grupos étnicos podem fornecer papéis sociais valorizados para os idosos, facilitando a transição entre vida adulta e terceira idade (Holzberg, 1982). O nível macro move-se para as complexas forças políticas, históricas, econômicas e sociais a níveis nacional e internacional que produzem políticas, direitos, ideologias, símbolos e arranjos estruturais que diretamente afetam a condição dos grupos étnicos. Grupos economicamente e politicamente marginalizados podem passar por experiências negativas como consequência do prejuízo ao acesso aos serviços de saúde e à pior qualidade da assistência. Forças da dimensão macro tais como as migrações que tendem a fragmentar a família, também merecem consideração como parte da história social de grupos étnicos. Elas podem influenciar a nível micro, as experiências em relação às doenças e seus cuidados (Hinton et al., 1999).

Hicks et al. (1999) estudaram as experiências das famílias chinesas em Boston que constituíam uma das etnias alvo desse amplo estudo antropológico. Ele identificou atores, fatores culturais e sistemas sociais que influenciam a trajetória das decisões relacionadas ao paciente com demência e seus efeitos sobre esse e a família. Indivíduos podem dar diferentes razões para as decisões tomadas ao longo do curso da doença dependendo do estágio clínico da doença, a decisão em questão, investimento emocional e material da família, valores e temas construídos a partir da cultura. Os valores, barreiras e prioridades que influenciam as condutas adotadas pelos cuidadores são simultaneamente retrospectivas, atuais e prospectivas. Geralmente, eles demonstram uma forte consciência dos padrões culturais chineses, de sua identidade e de seu contexto cultural. Os cuidadores têm geralmente um sólido conhecimento do paradigma de comportamento da cultura chinesa (por exemplo: pela cultura, parentes idosos têm que viver com seus filhos devido ao valor da devoção filial), mas como, quando e se eles irão utilizar esses paradigmas dependerá da flexibilidade e da diversidade do que significa ser chinês nos EUA. A institucionalização do idoso dependerá não somente dos fatores culturais, mas também da gravidade dos sintomas, do suporte familiar e financeiros precários, da sobrecarga de responsabilidade do cuidador, de suas características tais como gênero e tipo de trabalho que exerce fora de casa e de suas atitudes em relação às instituições. Por exemplo, o meio social e a estrutura familiar podem afetar o limiar dos sintomas que podem ser tolerados pelo suporte familiar do idoso em casa. O bem-estar de outros membros da família, principalmente o das crianças, podem prevalecer em contraposição às necessidades do idoso levando-o à institucionalização. Da mesma forma, a necessidade dos cuidadores de trabalharem fora para a manutenção da renda familiar associado à gravidade dos sintomas da demência impedem que o idoso fique sozinho em casa. Restrição financeira, sistema de cuidados profissionais, políticas de saúde, contextos sociais locais como família e trabalho e de grande amplitude social como as influências das forças econômicas, políticas, legais e culturais interferem nos cuidados ao idoso com demência.

A cultura tem uma participação essencial na construção de todos os fenômenos humanos - percepções, emoções, ações – sendo assim, a identidade étnica influencia essa construção. Famílias cuidadoras de diferentes etnias também criam significados diversos para a demência a partir de suas histórias pessoais. A articulação entre os universos social,

cultural e a experiência pessoal influencia as noções sobre saúde e doença relacionadas à demência. Estudos de grupos de minoria étnica nos EUA frequentemente ressaltam visões específicas da cultura sobre as mudanças cognitivas e de comportamentos no envelhecimento. Hinton e Levkoff (1999) analisam como as famílias cuidadoras chinesas, latinas, africanas e irlandesas combinam os significados da demência com eventos de vida marcantes, as dimensões afetivas da experiência e a história pessoal, em suas considerações sobre a doença.

Do ponto de vista da tradição chinesa, a confusão faz parte do envelhecimento normal (Ikels, 1989). Geralmente, os idosos chineses se beneficiam da integração com a família nos estágios iniciais da doença (Whitehouse et al., 2005), mas os problemas começam quando o idoso, em fase avançada da doença, apresenta dificuldade para se vestir, tomar banho e comer. Nesse ponto, os familiares procuram cuidados nos serviços sociais e de saúde e aprendem, conseqüentemente, que essas incapacidades são resultantes de uma doença. Devido às visões não-médicas do envelhecimento, as famílias chinesas tendem a encarar com mais tranqüilidade as condições de seus idosos quando comparados às famílias irlandesas e afro-americanas. Um importante ponto para os cuidadores chineses é o conflito em lidar com seus deveres filiais e a necessidade de procurar ajuda nos serviços médicos e sociais para cuidar do idoso com demência fora de casa.

Ortiz et al. (1999) ressaltam como o contexto cultural e social local se relacionam com forças de maior amplitude como a perspectiva histórico-social, refletindo nas maneiras de pensar e agir dos cuidadores de idosos com demência de famílias irlandesas e latinas que vivem em Boston. Para as famílias irlandesas, o cuidado de um familiar com demência e o sofrimento de assistir um ente próximo adoecer é mediado pelas representações do que é ser irlandês e pelo suporte da vizinhança irlandesa. A ligação com a terra natal, Irlanda, e as adversidades enfrentadas pelos irlandeses ao longo de sua história servem como um suporte para os momentos difíceis vividos pelas famílias irlandesas. As representações do que significa ser irlandês enfatizam a generosidade e a prontidão pra fornecer assistência incondicional, o respeito pelo isolamento, estoicismo, matriarcalismo e o talento para sobreviver a tempos difíceis. Essa imagem romantizada tem permitido a muitos cuidadores, principalmente as mulheres, utilizarem-se de noções idealizadas das tradições matriarcais irlandesas e assim, obterem poder de recuperação em face às dificuldades. As imagens do

irlandês resistente e forte amenizam o peso de se tornar um cuidador. A comunidade irlandesa também tem uma função essencial na participação do processo de cuidado. Esta intervém diminuindo a sobrecarga do cuidador ao acolher o idoso em sua casa ou estabelecimento quando esse é encontrado perambulando pelas ruas devido aos déficits cognitivos causados pela doença. Existe uma tolerância da comunidade pelas alterações de comportamento decorrentes da doença e uma disposição em incluir indivíduos com demência como participantes valiosos da vida social. Além disso, participam do processo para se atingir o diagnóstico quando percebem e apontam as modificações ocorridas no idoso devido à demência.

Para muitos cuidadores latinos, o diagnóstico de um membro da família com demência é interpretada dentro de uma história nacional e familiar revelada, usualmente, como uma tragédia. Os cuidadores latinos demonstram uma certa resistência às instituições de saúde o que pode colaborar ainda mais para a sustentação das definições culturais de envelhecimento como um retorno à infância e a demência como causa de sofrimentos psicossociais. O isolamento de muitas famílias latinas, entretanto, não deveria ser romantizada, uma vez que isso pode refletir um padrão difundido de discriminação dessa população pelas políticas de saúde. A migração dos latinos de sua pátria para os EUA forma uma imagem proeminente nos modelos explanatórios de demência e as reflexões das tragédias toleradas nesse país são incorporadas dentro das narrativas globalizadas sobre os sonhos destruídos. Dentro desse contexto, a sobrecarga gerada pelo adoecimento de um ente próximo e querido torna-se apenas mais um aspecto da luta para a sobrevivência em um ambiente hostil (Ortiz et al., 1999).

A identidade étnica está ligada à familiaridade de noções particulares de saúde e doença e com o uso de serviços sociais e instituições de saúde. Watari e Gatz (2004), em seu estudo com famílias coreanas que residem nos EUA e famílias americanas, buscam examinar as barreiras potenciais que retardam a procura por avaliação médica do idoso com demência, destacando as barreiras estruturais (renda, falta de seguro de saúde, baixa fluência da língua local, falta de conhecimento dos serviços de saúde e sociais disponíveis) e culturais (como por exemplo, a devoção filial). Nesse estudo, observou-se que tanto coreanos quanto americanos subutilizavam os serviços de saúde e que havia uma demora de 3 a 4 anos para a procura desses serviços, desde o início dos sintomas. A subutilização foi

ainda maior no grupo de coreanos, podendo isso se dever aos fatores culturais e às características sócio-demográficas. Ambos os grupos de famílias buscavam tratamento quando surgiam alterações de comportamento, não sendo o prejuízo de memória suficiente para estimular essa busca. Há também evidências de que afro-americanos procuram atenção médica em estágios mais avançados do curso da demência e têm taxas de institucionalização mais baixas do que brancos não-hispânicos (Advisory Panel on Alzheimer's Disease, 1992; Belgrave et al., 1993). Gaines (1989) faz uma crítica à classificação racial negros/brancos que tem sido utilizada por muitos estudiosos para explicar as diferenças do peso do cuidado entre cuidadores e da utilização de serviços de saúde. A classificação racial como explicação para esses contrastes aponta para o risco de perpetuação do estereótipo racial, desviando a atenção das importantes origens das injustiças estruturais enfrentadas pelas famílias afro-americanas no curso do cuidado do idoso com demência.

No ambiente doméstico, os grupos sociais colocam em prática uma variedade de conhecimentos, crenças, valores e atitudes que circundam o processo de saúde, doença e cuidado (Poveda, 2003). Por isso, é interessante analisar como as famílias cuidadoras descrevem e interpretam a doença, e como essas representações afetam as relações familiares e as práticas de cuidado. Essas geralmente envolvem uma estrutura de recursos que podem estar disponíveis dentro e fora do ambiente doméstico, incluindo assim outros atores além do paciente e sua família, como por exemplo, os profissionais de saúde e associações de suporte à família (Poveda, 2003). As representações da família também irão influenciar a busca por uma avaliação médica e tratamento nos serviços de saúde.

A revisão acima revela como os diferentes grupos culturais têm distintas representações e atitudes face à demência, o que orienta a sua forma de cuidar. Tais aspectos são pouco conhecidos no ambiente brasileiro, demandando estudos que possam ampliar tal compreensão. Portanto, considerando-se a importância dos universos culturais e sociais sobre a adoção de comportamentos em relação à demência e sobre a utilização dos serviços de saúde (Taylor et al., 1987), são imprescindíveis a realização de estudos que possam descrever as percepções, interpretações e reações dos cuidadores frente à síndrome e as estratégias encontradas para superá-las associadas aos diferentes atores e a mobilização de referentes culturais em torno da experiência da demência. Assim, no presente estudo,

será utilizada uma abordagem qualitativa para compreender o modo como os familiares do paciente com demência reconhecem e vivenciam a síndrome demencial e quais são as ações realizadas por eles para lidar com essa síndrome. Essas são informações essenciais para o planejamento de políticas adequadas às características da população alvo.

3. OBJETIVOS

3.1) Objetivo Geral:

Analisar as representações sociais de cuidadores de pacientes com demência no que se refere a questões do reconhecimento e atitudes para lidar com a síndrome demencial.

3.2) Objetivos Específicos:

a) Investigar as manifestações e problemas dos sintomas e sinais da síndrome demencial.

b) Investigar as percepções, interpretações e reações dos cuidadores frente à síndrome.

c) Investigar as estratégias encontradas pelos cuidadores para enfrentar as dificuldades relacionadas à demência associadas aos diferentes atores e a mobilização de referentes culturais em torno da experiência da demência.

4. REVISÃO TEÓRICA

4.1. A Demência

Antes de conceitualizar a demência, é importante definir o que é o envelhecimento normal. A senescência é o envelhecimento natural, que permite conviver de forma serena com as limitações impostas pelo decorrer dos anos e manter-se ativo até fases tardias da vida. Porém, numa porcentagem importante dos idosos o envelhecimento ocorre de forma anormal ou patológica, com o sujeito sofrendo o efeito negativo de doenças, o qual se manifesta como uma incapacidade progressiva para a vida saudável e ativa. Isso é a senilidade (Camargo et al., 2006).

Devemos entender, então, quais são as alterações cognitivas esperadas e que ocorrem em todas as pessoas à medida que envelhecem, para não confundir essas alterações com aquelas que poderiam significar doenças. De acordo com vários estudos realizados por Bottino et al. (1997), há nos idosos preservação dos conhecimentos adquiridos ao longo da vida até os 70 anos, embora ocorra uma redução significativa nas habilidades práticas e executivas que dependem da percepção visual, análise visuoespacial e o desempenho visuomotor a partir dos 70 anos, independente do sexo e condição socioeconômica. Aparentemente, essas reduções têm relação com mudanças na atenção e memória imediata e na capacidade de planejamento antecipatório das ações. Esta última fica mais complicada quando a tarefa realizada envolve passos, em que uma etapa é antecedida pela outra, que acaba sendo esquecida. Um exemplo comum é a dificuldade em preparar os alimentos. Mesmo estando “cansados de saber como se faz”, que têm de pegar os ingredientes e as panelas e ligar o forno previamente para esquentar, colocando as ações em ordem seqüencial, o que parece muito simples, acontece de abrirem o armário para pegar a panela e esquecerem o óleo; e assim sucessivamente. Com isso, acabam levando o dobro do tempo, por não conseguirem manter várias coisas em mente ao mesmo tempo (Camargo et al., 2006).

Segundo Sholberg (1989), poderia-se definir atenção como uma capacidade cognitiva multidimensional, crítica para a memória, aprendizagem e outros aspectos da cognição. Existem cinco níveis de atenção que podem ser considerados: a atenção

focalizada, sustentada, seletiva, alternada e dividida. Os efeitos da idade sobre a atenção variam de acordo com a situação ou com a complexidade das tarefas. Por exemplo, os idosos podem seguir uma conversa obliterando ruídos de fundo no meio de uma reunião social (atenção seletiva), mas não conseguem seguir várias conversas ao mesmo tempo (atenção dividida), ou ainda, não conseguem executar tarefas que envolvam operações mentais simultâneas. Tendo em vista que a capacidade de planejar de forma adequada e organizada depende da atenção dividida, decisão e efetuação motora, não é de se estranhar os dados sugestivos de declínio nos estudos sobre planejamento em idoso (Camargo et al., 2006).

A atenção e a memória se superpõem em um *continuum* no processamento de informações. Em relação à memória, os estudos indicam que o nível de eficiência dessa função cognitiva apresenta uma variabilidade entre os indivíduos. Ela depende da condição intelectual e fatores como saúde física, nível de escolaridade, atividade exercida, estimulação cognitiva anterior e atual, meio social e expectativas sobre a velhice. Segundo Burke e Light (1981), a memória para ser efetuada requer as seguintes etapas: aquisição, estocagem ou memorização e evocação de informações. No envelhecimento normal ocorreriam problemas na aquisição ativa das informações, atividade que requer que as informações sejam transformadas, reorganizadas e associadas a outras informações já existentes. Podem ocorrer problemas, então, no aprofundamento e no “gravar” efetivamente as informações. A ineficiência da memória tão freqüentemente referida pelos idosos muito provavelmente tem a ver com o que tem sido chamado de memória de trabalho e com a memória prospectiva. A primeira se refere à habilidade que as pessoas têm para reter informações na memória de curto prazo enquanto realizam outras atividades. Muitas das memórias do dia-a-dia são desse tipo; por exemplo, manter uma conversação enquanto estamos dirigindo ou preparando uma refeição. A segunda é aquela na qual a pessoa tem de se lembrar, no futuro, de uma intenção formulada no presente: por exemplo, lembrar-se de enviar uma mensagem ou desligar o fogo antes de a comida se queimar, é o “lembrar-se de se lembrar” (Camargo et al., 2006).

O envelhecimento também acarreta mudanças em outras funções como declínio na função motora e capacidade visuoespacial. O declínio na velocidade motora ocorre na população a partir dos 40 anos e intensifica-se aos 60 anos. Nessa idade ainda, ocorrem

diminuição na precisão de movimentos rápidos de dedos e braços e um aumento no tempo para emissão de respostas. Esses movimentos não dependem somente da agilidade motora, mas também dependem da rapidez das decisões que são feitas para guiar os movimentos, quer dizer, do planejamento antecipatório à ação. Como exemplo, cita-se a atividade de ir atravessar uma rua movimentada, no momento em que o semáforo sinaliza que o sujeito poderá passar. Assim, além de ficar mais lento, o idoso é menos preciso na resposta quando tem que decidir e escolher uma entre várias opções de resposta, e tem ainda mais dificuldade quando a atividade requer uma decisão baseada na computação de dados espaciais (Camargo et al., 2006). Esses problemas são menos observáveis nas atividades rotineiras, mas ficam claros nas tarefas mais complexas. Na vida diária, essas mudanças são notadas nas atividades em que os idosos precisam olhar e distinguir distâncias, perceber a profundidade de degraus e falhas no calçamento, computar a velocidade com que o farol abre e fecha com o intuito de calcular a rapidez para atravessar a rua, ou ainda olhar para os dois lados e ir pelo lado mais curto, tomando decisões rápidas (Bottino et al., 1997).

Algumas alterações na linguagem também podem fazer parte do envelhecimento normal (Kemper, 1992). A linguagem pode ser descrita como um sistema de elementos simbólicos (palavras), que utiliza regras para combinar esses elementos em sentenças gramaticais (sintaxe), para construir e usar conversações e histórias (discurso). Acima dos 80 anos, os idosos fazem mais erros de nomeação de objetos que jovens (Albert et al., 1998) e com a idade, também declina a velocidade com que as pessoas “acham” palavras no seu estoque de vocábulos. Uma explicação para isso poderia ser uma piora na habilidade para evocar palavras, ou seja, no processo de recordação dos elementos simbólicos (Critchley, 1994). Também, segundo Kemper (1992), os idosos produzem menos sentenças no discurso espontâneo e na escrita sintaticamente complexa.

Portanto, as alterações cognitivas acima descritas são explicadas pelo envelhecimento natural. O diagnóstico do comprometimento cognitivo é tarefa complexa e ainda não bem sistematizada na população de idosos. Os quadros leves de comprometimento são freqüentes e muitas vezes passam despercebidos. Há uma dificuldade em distinguir manifestações iniciais de demência de modificações associadas ao processo normal de envelhecimento.

A demência pode ser definida como uma síndrome caracterizada por declínio da memória associado a déficit de pelo menos uma outra função cognitiva (linguagem, gnosias, praxias ou funções executivas) com intensidade suficiente para interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo, na ausência de um comprometimento agudo do estado de consciência (American Psychiatry Association, 1984).

Os domínios cognitivos abarcados pelo conceito são basicamente relacionados às disfunções das áreas corticais do cérebro, como apraxia, afasia, agnosia, alteração do funcionamento executivo (p.ex., planejamento, organização e pensamento abstrato). Na prática clínica, porém, observa-se grande heterogeneidade no grupo das demências, tanto no aspecto etiológico quanto nos padrões de manifestações clínicas, motivo pelo qual alguns autores tentaram refinar esse diagnóstico. Cummings e Benson (1984) propuseram a divisão das demências do ponto de vista neuroanatomofuncional entre as corticais e as subcorticais, de modo a facilitar o diagnóstico diferencial. No primeiro caso, considerando-se que o córtex cerebral é constituído de áreas especializadas e interligadas entre si de forma extremamente complexa, disfunções dessas áreas em geral levam a déficits no instrumental intelectual, como memória (capacidade de armazenamento, evocação) como linguagem, funções visuoespaciais, raciocínio aritmético e matemático. Um exemplo típico de disfunção predominantemente cortical é a demência de Alzheimer. Já nas demências que cursam com alterações predominantemente subcorticais predomina o comprometimento da modulação do comportamento e da atenção (com lentificação, perseveração, apatia, inércia) e muitas vezes do funcionamento motor propriamente dito (p.ex., movimentos lentificados, movimentos anormais). Um exemplo típico são os quadros demenciais observados na demência de Parkinson (Rozenthal, 2006).

Demência de Alzheimer (DA), demência com corpos de Lewy (DCL), demência frontotemporal (DFT) e demência vascular (DV) são as quatro causas mais frequentes de demência na prática clínica, sendo as três primeiras, predominantemente, cortical. A demência vascular pode ser cortical e/ou subcortical.

4.1.1 Demência de Alzheimer (DA):

A demência de Alzheimer (DA) é a causa mais freqüente de demência, responsável por mais de 50% dos casos na faixa etária igual ou superior a 65 anos (Herrera et al, 1998). A DA é uma doença cerebral degenerativa primária que se instala usualmente de forma insidiosa e desenvolve-se lenta, mas continuamente por um período de anos. Do ponto de vista clínico, a doença se inicia com comprometimento cognitivo progressivo, com redução da capacidade de registrar informações, com esquecimento de fatos e situações de curto prazo, progredindo posteriormente para perda de memória das informações de médio e longo prazo. A capacidade de atenção e concentração em tarefas ou atividades mais complexas vai se comprometendo gradativamente, quando também as atividades funcionais passam a apresentar progressiva deterioração. Ao mesmo tempo em que a memória se encontra afetada, começam a ocorrer manifestações de afasia (dificuldade para denominar objetos/ gerar ou executar a palavra e/ou compreender a palavra falada), apraxia (dificuldade em executar atos motores simples ou complexos) e agnosia (dificuldade em reconhecer faces, objetos ou pessoas). O indivíduo passa a ter mais dificuldade em se exprimir, faltam-lhe palavras ou frases; as suas rotinas diárias, mesmo básicas, se tornam mais complicadas, e há desorientação no tempo e espaço, mesmo em relação aos locais no qual a pessoa está habituada a conviver. As manifestações de progressivo comprometimento também das atividades de vida diária, tanto as instrumentais como as básicas, seguem uma hierarquia temporal e de complexidade (do mais complexo para o menos complexo) em paralelo com o declínio cognitivo (Laks, 2006). Assim as pessoas com DA perdem progressivamente as capacidades instrumentais: a habilidade para lidar com dinheiro, para dirigir, para cozinhar, fazer compras; depois deixam de ter habilidade para comer, vestir-se, para tomar banho e manter hábitos higiênicos, escovar os dentes e controlar os esfínteres. À medida que a doença progride, o paciente geralmente fica acamado, necessitando de assistência integral. O paciente pode, ainda, apresentar dificuldades de deglutição, sinais neurológicos (por ex. mioclonias e crises convulsivas), incontinência urinária e fecal (Bottino e Almeida, 1995).

Do ponto de vista de idade de início, a DA pode ser classificada em pré-senil e senil. Os casos pré-senis são mais raros, correspondendo a 10% do total de casos, e

observa-se um acometimento familiar em sucessivas gerações diretamente relacionado a um padrão de transmissão genética autossômica dominante ligado aos cromossomos 1, 14 e 21. O segundo grupo corresponde a DA de início tardio (após os 65 anos) cuja progressão é lenta e envolve inicialmente o comprometimento da memória com posterior declínio cognitivo múltiplo. Os casos de início tardio são aparentemente esporádicos e correspondem a mais de 90% dos casos de DA (Truzzi e Laks, 2005; Knopman et al., 2001).

O diagnóstico de certeza da DA ainda é anatomopatológico, e não clínico. Desse modo, é definido pela presença de estruturas degenerativas anormais vistas *pos-mortem* no neocórtex, chamadas placas neuríticas com núcleos de beta-amilóides e emaranhados neurofibrilares de proteínas tau anormalmente fosforiladas. A principal teoria contemporânea sobre os fundamentos biológicos da doença de Alzheimer centra-se em torno da formação de beta-amilóide. Supõe-se que a DA seja um transtorno no qual a deposição de beta-amilóide destrua neurônios de maneira análoga àquela na qual a deposição anormal de colesterol causa aterosclerose. Outro aspecto-chave na DA é o achado patológico de outra estrutura degenerativa chamada emaranhados neurofibrilares, constituída de proteínas tau anormalmente fosforiladas que interferem no transporte de moléculas no axônio dos neurônios colinérgicos (Sthal, 2002).

É possível que os neurônios de alguns pacientes destinados a ter DA apresentem anormalidades do DNA que codificam a proteína precursora de amilóide (PPA). O DNA anormal inicia a cascata química letal aos neurônios. Especificamente, o DNA anormal provoca alteração da síntese de PPA que, em vez de ser removida do neurônio, promove formação de depósitos de beta-amilóide. Esses depósitos e fragmentos continuam a criar placas e emaranhados, cuja presença sinaliza dano e morte celulares, que em intensidade suficiente dão origem aos sintomas da doença de Alzheimer (Sthal, 2002). Outra versão da cascata amilóide é a possibilidade de alguma coisa estar errada com a proteína que se liga ao amilóide e o remove. Essa proteína se chama APO-E. A anormalidade genética na formação da APO-E faz com que esta deixe de ligar-se ao beta-amilóide nos neurônios, o que vai danificá-los e causar a DA. Um gene no cromossomo 19 que codifica a APO-E está associado a muitos casos de DA de início tardio. Além disso, a APO-E está ligada ao

transporte de colesterol e envolvida com outras funções neuronais, incluindo reparação, crescimento e manutenção das bainhas de mielina e membranas celulares (Sthal, 2002).

Estas placas amilóides e os emaranhados neurofibrilares destroem, inicialmente, os neurônios colinérgicos, podendo com a evolução da doença, envolver muitos neurônios e outros sistemas de neurotransmissores. A deficiência do funcionamento colinérgico está ligada à perturbação da memória, particularmente da memória a curto prazo. O núcleo basal de Meynert, localizado no prosencéfalo basal, é o principal local onde se situam os corpos celulares colinérgicos dos axônios que se projetam para o hipocampo e amígdala, bem como através do neocórtex. Esses neurônios colinérgicos, em particular, seriam os mediadores da memória e de funções corticais superiores, tais como aprendizagem, solução de problemas e julgamento. Eles degeneram-se precoce e progressivamente no curso da demência de Alzheimer (Sthal, 2002).

4.1.2 Demência Vascular (DV):

A demência vascular (DV) é a segunda causa mais freqüente de demência em países ocidentais, correspondendo a cerca de 10% dos casos, com dados de prevalência encontrados entre 1,2% a 4,2% em indivíduos acima de 60 anos (Herrera et al, 1998; André, 1998), podendo alcançar 20% a 40% da população com mais de 80 anos de idade. Além disso, a associação doença cerebrovascular com demência de Alzheimer ocorre em 15% dos casos de demência (Herrera et al, 1998). Os fatores de risco para a DV são os mesmos relacionados ao processo de aterogênese e doenças relacionadas: idade, hipertensão arterial, diabetes, dislipidemia, tabagismo, doenças cérebro e cardiovasculares, entre outros (Gorelick, 1997).

As manifestações clínicas da DV compreendem comprometimento cognitivo, sintomas de comportamento e psicológicos e sinais motores, em associações variáveis, de acordo com a localização e o número de lesões que atingem territórios corticais e/ou subcorticais específicos e as vias associativas. O diagnóstico de DV é realizado quando o paciente apresenta o quadro clínico de uma síndrome demencial que foi supostamente causada por doença vascular. Para a observação dessa correlação são necessários sinais e sintomas focais ou evidência laboratorial que indique a presença vascular cerebral que se

julga ter relação etiológica com o transtorno (American Psychiatry Association, 1984). São características que também auxiliam no diagnóstico diferencial com outras demências: início abrupto, deterioração cognitiva em degraus e curso flutuante.

A demência ocorre em associação com diversos tipos de lesão vascular do encéfalo, levando ao aparecimento de diferentes síndromes. Pode-se citar como exemplos, as síndromes pós-AVC, síndrome por múltiplos infartos, por infartos estratégicos e por isquemia subcortical (Engelhardt, 2006).

A síndrome pós-AVC é consequência do ataque cerebrovascular que corresponde ao quadro mais facilmente reconhecido. Pode originar não somente comprometimentos neurológicos circunscritos e bem-delineados, mas também transtornos cognitivos e de comportamento. É o tipo de DV mais prevalente, ocorrendo em cerca de 30% dos pacientes dentro do período de três meses após o ataque cerebrovascular. O paciente pode permanecer estável por certo longo tempo, como pode evoluir com declínio cognitivo gradual, algumas vezes acompanhado por depressão ou outros transtornos psiquiátricos. A DV pós-AVC compreende principalmente casos com infartos subcorticais múltiplos ou estratégicos, assim como lesões decorrentes de AVC hemorrágico (Engelhardt, 2006).

A síndrome por múltiplos infartos tem como causa a oclusão de vaso de grande calibre, resultando em infarto córtico-subcortical de extensão variável, dependendo do tipo de artéria obstruída (tronco ou ramo). A demência por múltiplos infartos corresponde a 15% dos casos de DV. As funções cognitivas que podem ser comprometidas são a linguagem, memória, praxia e gnosia (Engelhardt, 2006).

A síndrome por infartos estratégicos é causada por lesão única (ou em número reduzido), relativamente circunscrita, porém em localização funcionalmente importante. A lesão é de área cortical ou subcortical, uni ou bilateral, que se expressa por sintomas cognitivos e/ou comportamentais expressivos ou incapacitantes (Engelhardt, 2006).

A síndrome por isquemia subcortical tem como causa principal a isquemia de vasos pequenos em estruturas subcorticais, levando à formação de infartos lacunares e lesões isquêmicas da substância branca de extensão variável. Compreende o estado lacunar e a doença de Binswanger. Geralmente, o início é insidioso, podendo ser confundida com a demência de Alzheimer. As funções cognitivas que em geral tornam-se comprometidas são atenção, linguagem, função executiva e memória (Engelhardt, 2006).

4.1.3 Demência Frontotemporal (DFT):

A demência frontotemporal (DFT) é uma demência insidiosa e progressiva que se inicia na meia-idade (usualmente, entre os 50 e 60 anos) e se caracteriza por quadro clínico característico, com alterações precoces de personalidade e de comportamento, além de alterações da linguagem (redução da fluência verbal, estereotípias e ecolalia, além de mutismo em estágios avançados). A memória e habilidade visuoespaciais encontram-se relativamente preservadas nos estágios iniciais e intermediários. As alterações de comportamento podem se apresentar como isolamento social, apatia, perda de crítica, desinibição, impulsividade, exaltação maníforme, problemas com controle e modulação das emoções na forma de choro fácil, risos inadequados, crises de choro ou de riso, irritabilidade. Podem também ocorrer inflexibilidade mental, perseveração, sinais de hiperoralidade, descuido da higiene pessoal, sintomas depressivos, preocupações somáticas bizarras e estereotípias motoras (Brun et al., 1994). Em alguns casos, a perda do emprego, as decisões desastrosas nos negócios e a perda financeira são os primeiros sintomas da doença, devido ao prejuízo na tomada de decisão, na habilidade em antecipar as conseqüências de seus atos e à dificuldade de planejamento (Damásio, 1996). O exame do sistema motor é inicialmente normal, e com a evolução da doença podem surgir sintomas extrapiramidais (tremor, bradiscinesia, anormalidades nos movimentos dos olhos).

A duração da doença é de aproximadamente oito anos e estudos com famílias afetadas e a elevada incidência familiar sugerem que os aspectos genéticos têm papel fundamental na gênese da desordem. Entre 42% e 60% dos pacientes com degeneração frontotemporal têm um parente de primeiro grau com história de demência (Foster et al., 1997).

A DFT apresenta um padrão neuroquímico distinto da DA, sendo que a principal diferença é a ausência de patologia colinérgica evidente na primeira. A atividade da colina acetiltransferase cortical é mantida inalterada e a atividade serotoninérgica pré- e pós-sináptica parece estar diminuída em regiões frontais, temporal e no hipotálamo (Miller et al., 1998).

Os critérios atuais para diagnóstico de demência são baseados na apresentação clínica da demência de Alzheimer, condicionando o reconhecimento inicial da síndrome pela alteração progressiva da memória. Esses critérios não auxiliam no diagnóstico da demência frontotemporal, exceto em casos muito avançados, contribuindo para que essa desordem não seja reconhecida e confundida com transtornos psiquiátricos primários.

4.1.4 Demência com corpos de Lewy (DCL):

A demência com corpos de Lewy (DCL) começou a ser reconhecida na década de 90 do século XX, como um tipo freqüente de demência, disputando o segundo lugar com a demência vascular, embora os corpos de Lewy (inclusões citoplasmáticas intraneuronais) já tivessem sido descritos no início do mesmo século. A DCL e a demência de Parkinson (DP) são os termos clínicos de duas apresentações sobrepostas de doenças que apresentam corpos de Lewy (CL) como substrato patológico. O diagnóstico definitivo de ambas requer a identificação dos CL no tecido cerebral, sendo que o que difere os dois tipos de demência é a distribuição deles no cérebro (Bertolucci et al., 2006). Na maioria dos casos a DCL é esporádica (não-familiar).

A característica central do diagnóstico da DCL é declínio cognitivo progressivo de magnitude suficiente para interferir nas funções sociais ou ocupacionais. Alterações de memória proeminentes ou persistentes podem não necessariamente ocorrer nos estágios iniciais, mas normalmente tornam-se evidentes com a progressão da doença. Além da obrigatoriedade da síndrome demencial, a presença de pelo menos duas das três características a seguir são essenciais para o diagnóstico de DCL provável: parkinsonismo espontâneo, alucinações visuais recorrentes, flutuação cognitiva (McKeith et al., 1996).

Pacientes com parkinsonismo concomitante com a síndrome demencial suscitam o diagnóstico diferencial entre demência de corpos de Lewy e demência de Parkinson. O consenso atual estabelece que para o diagnóstico clínico de DCL ser realizado, a síndrome demencial deve ocorrer no máximo após 12 meses do início do quadro parkinsoniano. Os sinais mais comuns do parkinsonismo na DCL são rigidez e bradicinesia, sendo o tremor mais raro, principalmente em pacientes idosos. As alucinações ocorrem tipicamente na fase inicial da doença, sendo bem estruturadas, detalhadas e recorrentes. O tema mais comum é

de pessoas, animais, objetos e crianças. A flutuação cognitiva é o sintoma mais comum e, tipicamente, familiares relatam que o paciente sustenta uma conversa e depois passa a ficar sonolento, desatento ou quase em mutismo.

Do mesmo modo que acontece na DA, a redução na atividade colinérgica é uma das características mais marcantes na demência de corpos de Lewy. Existe uma crescente evidência de que a DCL está associada a uma maior deficiência colinérgica neocortical que a observada na DA, particularmente nos córtex frontal, temporal e parietal (Tiraboschi et al., 2002). Além da alteração da inervação colinérgica, ocorre também intensa perda de neurônios nigroestriatais dopaminérgicos, semelhante à observada na demência de Parkinson.

4.1.5 Demência de Parkinson (DP):

Em relação à doença de Parkinson (DP), a síndrome demencial pode acompanhar sua evolução, fazendo com que haja comprometimento considerável da qualidade de vida dos pacientes acometidos. A doença de Parkinson nas fases iniciais está associada apenas à presença de sintomatologia motora, particularmente tremor de repouso, acinesia, rigidez muscular e comprometimento de postura e equilíbrio. Em uma revisão feita a partir de 27 estudos de prevalência de demência na doença de Parkinson, encontrou-se uma prevalência média de 40%, sendo de aproximadamente 70% em pacientes com mais de 80 anos (Cummings, 1988). O paciente com doença de Parkinson com maior risco demencial é aquele no qual a doença se iniciou mais tardiamente, que tenha um parkinsonismo atípico, com mais bradicinesia e rigidez e menos tremor, que apresente má resposta à levodopa, com depressão e que pode ter flutuação de desempenho. A principal característica da demência de Parkinson é a alteração da função executiva (capacidade para planejar, organizar e regular um comportamento motor). Atenção comprometida também é muito comum. A memória pode estar afetada, mas não tão gravemente quanto na doença de Alzheimer. Distúrbios de comportamento, modificações da personalidade, alucinações também podem ocorrer na demência de Parkinson. Há um grupo menor de pacientes que manifestam um transtorno cognitivo muito parecido ao observado na demência de

Alzheimer, suscitando a questão se esse grupo seria um subtipo de transtorno cognitivo própria da DP ou uma ocorrência simultânea das DP e DA (Bertolucci et al., 2006).

Pacientes com demência de Parkinson têm uma diminuição da inervação colinérgica cortical do mesmo modo que pacientes com DA. Outra alteração encontrada na doença de Parkinson com ou sem demência é uma diminuição dopaminérgica neocortical.

Portanto, esses são os tipos de demência mais comuns, porém, vale citar como exemplos menos prevalentes, a demência de Huntington, a demência por príons, demência alcoólica e demência associada ao HIV.

No curso de todas as demências descritas acima, transtornos não-cognitivos comportamentais são altamente prevalentes. Em 1996, um consenso do *International Psychogeriatric Association* (Finkel et al., 1996) cunhou o termo sintomas psicológicos e comportamentais (SCPD) para se referir às alterações psiquiátricas associadas às demências. Esses sintomas psicológicos e comportamentais da demência são mais importantes no dia-a-dia do que os déficits cognitivos, tanto para o paciente quanto para o cuidador, em termos de angústia e incapacitação causadas. A prevalência dos SCPD em casas de repouso é maior do que a prevalência em idosos vivendo em comunidade sendo uma causa importante de institucionalização de pacientes demenciados. Isso reflete a associação das alterações de comportamento com gravidade da demência (Bertolucci et al., 1994).

Os sintomas comportamentais são usualmente identificados com base na observação do paciente e inclui agressão física, gritos, inquietação, agitação, perambulação, comportamentos culturalmente inapropriados e desinibição sexual. Os sintomas psicológicos são avaliados principalmente com base em entrevistas com os pacientes, seus familiares e cuidadores. Esses sintomas incluem ansiedade, humor deprimido, alucinações e delírios. Aproximadamente 50 a 80% dos pacientes com demência apresentam algum distúrbio de comportamento em algum ponto da doença (Laks et al., 1995). Os SCPD podem surgir ao longo da evolução da demência de uma maneira não linear ou também podem evoluir linearmente por um período de tempo e subseqüentemente diminuir sua frequência. Os delírios ocorrem aproximadamente em 30 a 40% da população com demência. Os tipos de delírio mais comuns são os persecutórios e paranóides (Herrera et al., 2002) podendo aumentar a frequência da agressividade física. As alucinações visuais

incidem numa faixa de 12 a 49%, sendo as alucinações visuais as mais comuns. Ocorrem de forma mais freqüente na demência moderada (Engelhardt et al., 2000). Os pacientes com demência inicial podem apresentar reações de tristeza, irritabilidade, ansiedade e depressão ao reconhecerem que estão tendo prejuízos de memória e concentração. A ansiedade está presente em aproximadamente 40% da população demenciada e pode apresentar-se na forma de preocupações que anteriormente não geravam estresse, como por exemplo, estar longe de casa ou ficar sozinho. A apatia também é muito comum. Pode fazer parte de uma síndrome depressiva ou ser uma alteração neuropsiquiátrica não acompanhada de outros sintomas de depressão.

4.1.6 Diagnóstico e Avaliação Cognitiva:

O diagnóstico da síndrome demencial e dos diversos tipos de demência nem sempre é fácil, principalmente nos estágios iniciais da doença. É necessário considerar o diagnóstico diferencial entre a demência e outros transtornos. O transtorno depressivo do idoso tende a acompanhar-se de transtornos cognitivos, principalmente déficit de atenção e concentração, amnésia, desorientação e lentidão psicomotora. Nos quadros mais graves, o distúrbio cognitivo e a perda funcional podem ser intensos o suficiente para caracterizar uma síndrome demencial, tendo esse quadro clínico o nome de *pseudodemência depressiva*. Essas perdas são revertidas após tratamento com êxito da depressão. O retardo mental leve a moderado também tem que ser distinguido de uma síndrome demencial. Pode-se cair no equívoco de atribuir as dificuldades cognitivas de um paciente com retardo mental congênito à síndrome demencial, se o profissional médico desconhecer ou não investigar a história clínica do paciente. Além disso, no retardo mental os déficits cognitivos são mais homogêneos do que na demência e há déficit de inteligência. Por último, ainda pode-se confundir a demência com um quadro de *delirium* (síndrome confusional aguda) decorrente de doença cerebral ou física subjacente. Muitas vezes o *delirium* está sobreposto a um quadro de demência. O *delirium* se diferencia por seu início rápido, duração breve, oscilação de limitações cognitivas durante o dia, exacerbação noturna dos sintomas, perturbação pronunciada do ciclo sono-vigília e distúrbios proeminentes da atenção e percepção.

O diagnóstico etiológico baseia-se na história clínica, avaliação neuropsicológica e exames de neuroimagem (tomografia computadorizada e ressonância magnética). O diagnóstico sindrômico de demência depende da avaliação objetiva do funcionamento cognitivo e do desempenho em atividades de vida diária. Esse último pode ser avaliado por escalas ou questionários de avaliação funcional que são aplicados ao familiar ou ao cuidador do paciente. Existe usualmente nas demências uma hierarquia de comprometimento funcional, em que as atividades instrumentais (como usar telefone, cozinhar ou administrar contas bancárias, por exemplo) são acometidas mais precocemente que as atividades básicas (como higiene pessoal), razão pela qual, deve ser dada preferência para a avaliação das atividades instrumentais, para diagnóstico inicial (Pfeffer et al., 1982).

A avaliação cognitiva pode ser iniciada com testes de rastreio como o minixame do estado mental (MMSE) (Folstein, 1975) que é a escala mais amplamente utilizada com esse objetivo (Tombaugh et al., 1994). Como o MMSE não é um instrumento diagnóstico, mas sim uma escala para *screening*, ele deve ser complementado por testes que avaliam diferentes componentes do funcionamento cognitivo. Para essa finalidade, podem ser empregados testes breves, de fácil e rápida aplicação pelo clínico, como os de memória (evocação tardia de listas de palavras ou de figuras, por exemplo), os de fluência verbal (número de animais em um minuto) e o desenho do relógio (Nitrini et al., 1994). A avaliação neuropsicológica detalhada é recomendada especialmente nos estágios iniciais de demência em que os testes breves podem ser normais ou apresentar resultado limítrofe. Além disso, a avaliação neuropsicológica fornece dados relativos ao perfil das alterações cognitivas, especialmente úteis para diagnóstico diferencial de algumas formas de demência já citadas anteriormente.

Exames laboratoriais obrigatórios na investigação de uma síndrome demencial são o hemograma, as provas de função tireoidiana, hepática e renal, as transaminase hepáticas, as reações sorológicas para sífilis e o nível sérico de vitamina B12 (Chaves, 2000; Knopman et al., 2001). Esses exames permitem a identificação de diversas causas potencialmente reversíveis de demência, além de possibilitarem detecção de eventuais doenças associadas.

As demências reversíveis podem estar associadas a causas diversas como depressão, farmacotoxicidade, trauma cranioencefálico, hidrocefalia crônica, doenças endócrinas (hipotireoidismo, hipo- ou hiperparatireoidismo), deficiências de vitamina B12, ou ácido

fólico ou vitamina B1 e infecções crônicas do sistema nervoso central (neurossífilis, encefalite por HIV, etc).

A importância das demências reversíveis não é porque pode ser evitada ou revertida com o tratamento, mas também porque pode apresentar-se com um quadro semelhante ao de uma demência degenerativa e por exemplo, ser erroneamente diagnosticada como demência de Alzheimer, se não for feita a investigação clínico-laboratorial apropriada.

4.1.7 Tratamento Farmacológico:

O tratamento das demências não-reversíveis modificou-se completamente a partir do final da década de 80 do século XX, quando foram feitos os primeiros ensaios clínicos para paciente com demência na doença de Alzheimer (DA), utilizando-se uma substância, cujo mecanismo principal de ação é a inibição da enzima acetilcolinesterase. Portanto, inibindo a atividade dessa enzima, que degrada a acetilcolina na fenda sináptica produzindo colina e acetato, seria possível aumentar a concentração de acetilcolina, um dos neurotransmissores envolvidos na fisiopatologia da DA (Bottino et al., 2006). Independentemente de como acontece, o funcionamento neuronal colinérgico é um dos primeiros a alterar-se na doença de Alzheimer e muda dramaticamente no primeiro ano de aparecimento dos sintomas, uma vez que a enzima de síntese da acetilcolina, a colina acetiltransferase, também pode estar diminuída em 40 a 90% no córtex, hipocampo e núcleo basal de Meynert. A abordagem mais bem-sucedida, capaz de estimular o funcionamento colinérgico e melhorar a memória nos pacientes com Alzheimer consiste em inibir a destruição da acetilcolina por meio da inibição da enzima acetilcolinesterase (Sthal, 2002).

A situação farmacológica ideal é provavelmente a introdução da medicação no início da doença, quando os neurônios pós-sinápticos e seus receptores colinérgicos no córtex ainda estão intactos, mesmo que os estímulos colinérgicos pré-sinápticos que partem do núcleo basal de Meynert estejam afetados. Contudo, não é só difícil fazer o diagnóstico nesse estágio da doença, como é particularmente difícil monitorar os efeitos do tratamento, pois as escalas de avaliação disponíveis não são muito sensíveis em discriminar mudanças sutis, mesmo num contexto de pesquisa. Outra limitação da abordagem colinérgica para

ampliar a memória na DA é que à medida que a doença evolui, os neurônios pós-sinápticos no neocórtex degeneram-se, removendo os alvos da acetilcolina. Além disso, a reposição desse neurotransmissor não irá melhorar as funções mediadas pela perda de neurotransmissores não-colinérgicos (serotoninérgicos, noradrenérgicos, dopaminérgicos) (Sthal, 2002).

Do mesmo modo que ocorre com muitas drogas, a taxa de resposta mediana de um grande grupo de pacientes freqüentemente não equivale à extensão de respostas mostrada por indivíduos. Como não há forma de prever quem vai apresentar as respostas clínicas mais consistentes, apenas tentativas empíricas com pacientes individuais podem dizer quem será ou não beneficiado pelo tratamento com anticolinesterásico.

O primeiro trabalho publicado com resultados do tratamento com anticolinesterásicos em pacientes com demência de Alzheimer descreveu uma melhora importante e poucos efeitos colaterais, em 17 pacientes com DA leve a moderada que foram tratados com tacrina (Summers et al., 1986). Outros estudos subseqüentes demonstraram efeitos terapêuticos modestos com a tacrina, sem haver um consenso sobre a importância dos efeitos observados. Entretanto, a hepatotoxicidade, os efeitos colaterais colinérgicos freqüentes e a meia-vida curta acabaram por limitar o uso da tacrina, que ainda é comercializada para o tratamento da DA, tanto nos EUA como no Brasil (Bottino et al., 2006). Desde meados da década de 90, foram lançados medicamentos anticolinesterásicos chamados de segunda geração, que possuem maior seletividade para inibir a colinesterase, menos efeitos colaterais periféricos colinérgicos e uma meia-vida mais prolongada. O donepezil foi o primeiro medicamento aprovado nos EUA para o tratamento da DA, e o segundo lançado no Brasil. Em revisão sistemática realizada por Birks et al. (2001), o uso de donepezil para DA leve a moderada tratados por períodos de 12, 24 ou 52 semanas foi benéfico, associado com melhora na função cognitiva e estado clínico global. A galantamina, além de ser um inibidor específico da anticolinesterase, potencializa também a neurotransmissão nicotínica colinérgica. Em revisão sistemática publicada por Loy e Schneider (2004), avaliando ensaios clínicos randomizados com duração superior a 4 semanas, houve efeito positivo nos estudos de 3 a 6 meses de duração, com benefícios estatisticamente significativos. Há evidência de eficácia da galantamina em escores globais,

testes cognitivos, atividades da vida diária e comportamento. A magnitude do efeito na cognição é similar aos outros inibidores da colinesterase.

A rivastigmina é outro anticolinesterásico de segunda geração que foi o primeiro a ser comercializado no Brasil, tendo recebido posteriormente licença para venda nos EUA. Em revisão sistemática (Birks et al., 2000), com ensaios clínicos randomizados que utilizaram a rivastigmina por mais de duas semanas, o medicamento foi benéfico para pessoas com DA leve a moderada. Em comparação com o placebo, houve melhora na função cognitiva, atividades de vida diária e gravidade da demência com doses terapêuticas.

Portanto, no início do tratamento com os inibidores da anticolinesterase de segunda geração, os níveis de desempenho cognitivo e funcional pré-tratamento podem aumentar um pouco ou estabilizar. Os efeitos são modestos, mas consistente em relação a melhora global, cognição, atividades de vida diária e alterações de comportamento no tratamento de curto prazo (6 meses) dos pacientes com DA. A eficácia é dependente da dose, e os efeitos adversos (náuseas, vômito, diarreia, anorexia) são maiores nas doses máximas toleradas. Entretanto, com a progressão da doença, a quantidade de acetilcolina que é produzida pelos neurônios diminui, e portanto, a quantidade disponível para a neurotransmissão cai a níveis inferiores aos níveis pré-tratamento. Assim, a performance cognitiva e funcional também tende a declinar, e, quando o processo fisiopatológico da doença é mais intenso, esses medicamentos não possuem mais efeito clínico significativo. O período mínimo de tratamento recomendado é de seis meses para avaliar a resposta, e o tratamento deve ser continuado, dependendo da resposta e da tolerabilidade dos pacientes. O efeito favorável, em relação aos três medicamentos, parece manter-se na mesma magnitude por período de até dois anos (Bottino et al., 2006). Porém, quando a decisão envolve tratar pacientes com DA por longo prazo (mais de 2 anos), as evidências científicas são em número menor e os resultados são conflitantes. Estudos adicionais de difícil execução precisariam ser feitos para investigar melhor essa questão e para auxiliar o clínico a decidir sobre a manutenção do tratamento, por tempo prolongado, de seus pacientes com DA (Bottino et al., 2006).

As evidências iniciais têm indicado que os anticolinesterásicos podem também ser úteis para tratar pacientes com outras demências hipocolinérgicas (demência vascular, demência por corpos de Lewy e demência de Parkinson). No caso da DV, a isquemia de núcleos do prosencéfalo basal e de vias colinérgicas causaria os déficits colinérgicos, o que

justificaria o uso destes medicamentos nesses pacientes (Bottino et al., 2006). Além disso, considerando o controle vascular por neurotransmissores, inclusive pela acetilcolina (inibidores das colinesterases levaram ao relaxamento vascular e melhora do fluxo sanguíneo cerebral, em modelos animais), os anticolinesterásicos poderiam influenciar o fluxo sanguíneo cerebral em seres humanos). Mais importante que o uso de anticolinesterásico na demência vascular é a prevenção da doença vascular e sua interrupção de modo a evitar a progressão para demência. A utilização de estratégias de prevenção de novos ataques cerebrovasculares incluem controle da pressão arterial, da diabetes mellitus, de cardiopatias e arritmias, dos lipídios e uso de antiagregantes plaquetárias (Laks et al., 2006).

Na demência com corpos de Lewy, estudos preliminares com inibidores da acetilcolinesterase mostram melhora na cognição e nos sintomas comportamentais (Minett et al., 2003). Devido à deficiência de acetilcolina na DCL ser mais acentuada que na DA, as alterações cognitivas podem apresentar uma melhora mais significativa do que na DA quando usados inibidores da acetilcolinesterase.

Na demência de Parkinson, há estudos controlados com placebo com a rivastigmina e o donepezil nas doses habituais para doença de Alzheimer, mostrando que há melhora discreta da sintomatologia cognitiva e melhora significativa nos distúrbios comportamentais e nas alucinações (Aarsland et al., 2002). O uso de levodopa, medicação utilizada no tratamento da doença de Parkinson, melhora o desempenho motor, mas pouco benefício pode trazer aos sintomas cognitivos.

Além do uso de anticolinesterásicos, outras estratégias para tratamento da demência de Alzheimer também foram estudadas como uso de antioxidantes (vitamina E, selegilina, ginkgo biloba), antiinflamatórios e estrogênio. Porém, exceto a vitamina E, essas medicações não são recomendadas para o uso clínico até o momento, havendo necessidade de confirmação de sua eficácia em ensaios clínicos prospectivos avaliando grande número de pacientes. Já a vitamina E pode ser indicada como tratamento adjuvante da DA. O processo de estresse oxidativo está associado ao processo fisiopatológico de algumas doenças neuropatológicas, inclusive da DA. A vitamina E liga-se aos radicais livres (o seu acúmulo leva à excessiva peroxidação lipídica e à degeneração e morte celulares) e interrompe a reação em cadeia que leva ao dano celular (Caramelli et al., 2006). Estudo

duplo-cego e controlado com placebo demonstrou diminuição da velocidade de progressão, embora não tenha provocado uma melhora na avaliação cognitiva desses pacientes (Sano et al., 1997).

Atualmente, o desenvolvimento de opções terapêuticas mais eficazes e seguras consiste em um dos objetos mais perseguidos no cenário científico internacional. Drogas capazes de modificar a evolução natural da doença, ao lado da antecipação do diagnóstico, representarão o futuro do tratamento da DA e outras demências. Nesse contexto, a compreensão dos mecanismos que levam à morte neuronal na DA será a base para o desenvolvimento de novas drogas.

Uma nova medicação, que já está sendo utilizada na demência de Alzheimer em estágios moderado a grave, é a memantina. O racional para o uso da memantina na doença de Alzheimer são seus efeitos sobre a neurotransmissão glutamatérgica que, assim, como a colinérgica, também se encontra alterada na doença. O glutamato é o principal neurotransmissor excitatório cerebral, particularmente em regiões associadas às funções cognitivas e à memória, tais como o córtex temporal e o hipocampo. O glutamato também age como uma excitotoxina, causando a morte neuronal quando níveis elevados desse neurotransmissor são liberados por períodos prolongados. As regiões corticais e subcorticais que contêm neurônios e receptores glutamatérgicos sofrem perdas estruturais e funcionais na evolução da DA. Há evidências de que a perda de neurônios glutamatérgicos correlaciona-se com parâmetros clínicos e patológicos da demência (Rogawsky e Wenk, 2003). A memantina é um antagonista não-competitivo de receptores NMDA, permitindo sua ativação fisiológica durante os processos de formação da memória, porém bloqueando a abertura dos canais e sua ativação patológica (Parsons et al., 2003). Em condições fisiológicas, a memantina exerce ação semelhante aos íons magnésio. A memantina bloqueia os receptores NMDA no estado de repouso e assim, como o magnésio, é deslocado de seu sítio de ligação em condições de ativação fisiológica; em contrapartida, não se desprende do receptor na vigência de ativação patológica. Essas propriedades conferem à memantina uma ação neuroprotetora contra a ativação excitotóxica de receptores de glutamato (Misztal et al., 1996).

Reisberg et al. (2003) comprovaram a eficácia clínica da memantina no tratamento de pacientes portadores de DA moderada a grave, através de estudo multicêntrico, de

desenho duplo-cego e controlado por placebo com 252 pacientes. Os pacientes foram tratados durante 28 semanas com memantina, sendo que 181 pacientes concluíram o estudo. A taxa de descontinuação foi maior no grupo placebo e os pacientes que receberam memantina não apresentaram efeitos adversos significativamente maior que o grupo placebo. Os pacientes do grupo memantina apresentaram evolução mais favorável observada através do uso de escalas de avaliação e os autores concluíram que a terapia a antiglutamatérgica reduziu a deterioração cognitiva e funcional desses pacientes com demência moderada a grave.

A estratégia glutamatérgica também tem sido utilizada no tratamento da demência vascular. Condições patológicas, como a isquemia, podem levar o glutamato a agir de modo excessivo nos receptores NMDA, levando a um estado de ativação patológica e neurotoxicidade. Esse processo causaria neurodegeneração e interferiria nos processos de neurotransmissão. Portanto, a memantina oferece neuroproteção diante da neurotoxicidade e a preservação dos mecanismos de neuroplasticidade, com seu efeito sintomático em relação a funções cognitivas. Estudos recentes, com amostras grandes de pacientes com DV leve a moderada, mostraram efeitos positivos, principalmente em relação à cognição (Engelhardt, 2006).

Alterações da homeostase do cobre, ferro e zinco foram identificadas na DA. Existem evidências de que as interações entre o peptídeo beta-amilóide e os íons cobre, ferro, zinco estão associadas à formação e maturação de placas senis. O clioquinol é um quelante de cobre, ferro, zinco e representa uma abordagem com potencial terapêutico na DA. Agentes quelantes como o clioquinol, reduziram a ligação destes metais aos peptídeos beta-amilóide, reduzindo a neurotoxicidade desses (Finefrock et al., 2003). Em camundongos transgênicos tratados com clioquinol, observou-se redução no acúmulo de beta-amilóide em tecidos cerebrais. Estudos clínicos com esta medicação estão sendo conduzidos em humanos para melhor avaliação de sua eficácia.

Nenhuma terapia antiamilóide está disponível atualmente. Um programa de vacinação humana foi implementado após a observação de que a imunização com beta-amilóide reduzia os sinais patológicos da DA em ratos transgênicos com mutação da proteína precursora amilóide (Linn et al., 1995). O estudo foi interrompido quando 6% dos pacientes desenvolveram encefalite (Orgogozo et al., 2003). A imunização passiva

representa uma alternativa e, talvez, uma estratégia de vacinação mais segura (Wolfe, 2002). O progresso no entendimento das bases biológicas da DA e demências relacionadas durante os últimos anos tem sido substancial. Tais avanços vêm sendo alcançados pela integração das abordagens utilizadas na neuropatologia, neuroquímica e biologia molecular. Os avanços práticos mais promissores na investigação para tratamento são a identificação de compostos que prometem a redução da formação amilóide ou redução da fosforilação da proteína tau. Novas vacinas estão sendo pesquisadas para que esses objetivos sejam alcançados, sem a ocorrência de efeitos adversos importantes.

4.1.8 Tratamento dos Sintomas Comportamentais e Psicológicos (SPCD)

O tratamento dos sintomas comportamentais e psicológicos (SPCD) das demências ainda não está adequadamente sistematizado. O primeiro passo no manejo desses sintomas é uma avaliação cuidadosa e correção de qualquer fator desencadeador físico (por exemplo, infecções, drogas anticolinérgicas), psicossocial ou ambiental (por ex. mudanças frequentes de cuidador ou de residência). Quando os sintomas não respondem satisfatoriamente às abordagens não farmacológicas, associa-se o tratamento farmacológico (Tamai, 2002). As melhores evidências clínicas favorecem o uso de anticolinesterásicos para o controle dos sintomas. Os agentes psicotrópicos convencionais também podem ser usados em caso de necessidade. Os critérios utilizados para a escolha das drogas nos SPCD baseiam-se em parte em suas semelhanças fenomenológicas com sinais e sintomas de transtornos psicóticos, ansiosos e afetivos observados em pacientes sem demência. Entretanto, os SPCD são com frequência qualitativamente diferentes daqueles vistos nos transtornos mentais de indivíduos sem demência, e a resposta às medicações psicotrópicas é também modesta se comparada ao placebo (Schneider et al., 1990). Muitos déficits monoaminérgicos adquiridos na demência podem contribuir para essa menor responsividade dos SPCD aos psicotrópicos (Gallarda et al., 2000). As classes de psicofármacos mais utilizados no tratamento dos SPCD são os antipsicóticos, os benzodiazepínicos, os antidepressivos e os anticonvulsivantes. É importante ressaltar que vários sintomas podem coexistir, sendo mais sensata a escolha por uma medicação que os controle de forma mais abrangente, evitando a polifarmácia. Na prescrição de medicações

para pacientes portadores de demência, devem-se levar em consideração as alterações na metabolização das drogas relacionadas ao processo de envelhecimento. As medicações devem ser administradas em doses baixas e aumentadas cautelosamente, monitorando-se os efeitos colaterais. Um outro aspecto que deve ser considerado é a possibilidade de interações medicamentosas, pois é muito comum o uso concomitante de várias medicações no indivíduo idoso (Tamai, 2002). O uso de neurolépticos atípicos pode ser útil, sobretudo na psicose da DA, muito embora toda a reserva e cuidados devam ser levados em conta diante das últimas evidências de efeitos indesejáveis nesse grupo de pacientes. Há evidências de risco aumentado de evento cerebrovascular e de morte com a olanzapina. A risperidona deveria ser evitada em pacientes com demência com história de acidente vascular cerebral, episódio isquêmico transitório ou outra evidência de doença cerebrovascular (Osvladir et al., 2006). Agravamento ou desenvolvimento de diabetes mellitus, além dos potenciais efeitos extrapiramidais também podem ocorrer com todos os neurolépticos. Tratar as alterações comportamentais da demência com corpos de Lewy com neurolépticos freqüentemente leva a uma importante piora dos sintomas extrapiramidais, o que pode colocar em risco a vida dos pacientes. No caso do neuroléptico ser imprescindível, o menos deletério é a quetiapina, por ser um neuroléptico atípico com menos potencial de causar efeitos extrapiramidais (Bertolucci et al., 2006). O mesmo cuidado deve ser levado em consideração ao se usar neurolépticos em pacientes com demência de Parkinson (Ferraz, 2006).

Ainda não existe um tratamento estabelecido que possa curar ou reverter a deterioração causada pelas demências. Dessa forma, as opções disponíveis visam aliviar sintomas cognitivos e comportamentais mediante o uso de medicamentos e também melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família com uma abordagem multidisciplinar. Intervenções de suporte e aconselhamento podem reduzir o nível de sobrecarga dos familiares (Bottino et al., 2002). A procura por modelos de assistência não-farmacológica que possam beneficiar pacientes e cuidadores tem sido objeto de interesse nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, não apenas pela consideração dos possíveis efeitos deletérios das medicações para tratar os SPCD, mas também, pela possibilidade real desse benefício. A maior parte dos estudos tem, na educação de cuidadores, seu principal subsídio para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e suas

famílias (Ferretti et al., 2006). Estudos enfatizam que a abordagem não-farmacológica ou a terapia combinada (medicação + suporte) pode se constituir em importante aliada para a compreensão pelo cuidador do que é demência, e principalmente, da maneira adequada de se lidar com diferentes comportamentos dos pacientes com a síndrome demencial, além de permitir maior autonomia cognitiva e funcional desses pacientes por um tempo maior (Bottino et al., 2002; Teri, 2000). A compreensão de que a demência é uma doença crônica progressiva, com conseqüências para a vida do idoso e de seus familiares, ajuda o cuidador a manejar os problemas de forma mais adequada (Scazufca, 2000).

Abordagens psicológicas e intervenções comportamentais têm recebido destaque devido ao seu enfoque psicoeducacional e por sua aplicação prática. A eficácia de terapias cognitivas, ocupacionais, intervenções comportamentais e outras estratégias não-farmacológicas sobre os desfechos cognitivos na DA ainda precisa ser determinada. Algumas intervenções comportamentais podem ser utilizadas para auxiliarem no manejo da síndrome demencial e seus sintomas psicológicos e comportamentais. A redução de memória pode ser abordada associando-se pistas do ambiente que orientam o paciente na lembrança de uma informação, ou seja, que funcionem como indicadores no armazenamento da memória. Por exemplo, para a falha de memória em relação à localização de determinados objetos, a família pode ser orientada a manter esses objetos sempre em um mesmo lugar; e em relação à localização de um ambiente dentro de casa, o uso de sinalizações ou placas indicando aquele ambiente (Ito, 2006).

Manipulações ambientais também apresentam bons resultados na modificação do comportamento agressivo ou agitado do paciente com demência. Reduzir a intensidade e a quantidade de estimulação no ambiente, como cores e barulhos; instruir cuidadores a emitirem comportamentos modelares, como falar em voz baixa e suave, aproximação lenta, contato visual; a evitarem atitudes ameaçadoras; e a se afastarem do paciente, caso sua presença esteja reforçando o comportamento agitado – são intervenções eficazes e que não causam prejuízo ao paciente. A intervenção mais eficaz para o restabelecimento de atividades rotineiras, de cuidados e higiene do paciente com demência, como alimentar-se, vestir-se, banhar-se, envolve também o manejo de contingências, com a identificação de tudo aquilo que antecede e sucede os comportamentos em questão, buscando o estabelecimento de rotina regular e estável, fracionamento das tarefas em diferentes

estágios e maior enfoque nas atitudes positivas, evitando atenção excessiva às resistências. É importante também reforçar de forma positiva a presença do comportamento esperado, como, por exemplo, dar atenção e fazer elogios após seu desempenho (Ito, 2006).

Portanto, a evolução da demência ocorre em ritmo variável, mas sempre progressivo, sendo, na maior parte das vezes, pouco susceptível à intervenção farmacológica. Assim, a qualidade de vida desses pacientes passa a depender, de forma gradativa e significativa, das pessoas que cuidam deles, sejam parentes ou profissionais em instituições. O diagnóstico da síndrome demencial é de extrema importância na prática clínica, para excluir as causas potencialmente reversíveis, para o planejamento do tratamento e orientação dos familiares quanto à evolução e prognóstico da doença.

O melhor conhecimento da síndrome demencial e sua etiologia pode orientar o uso de medidas terapêuticas disponíveis, guiar o melhor manejo e preparar familiares, serviços sociais e de saúde para enfrentá-la.

Embora o enfoque da atual pesquisa não se relacione à demência no sentido biomédico, mas nos fenômenos sociais e culturais que influenciam as noções de saúde e doença dos cuidadores de pacientes com demência, o conhecimento aqui apresentado coloca-se como subsídio para interpretar a associação dos aspectos biomédicos e os socioculturais.

4.2 Os Cuidadores

O termo “cuidar” inclui dar valor a quem é o indivíduo cuidado, valorizar o que ele faz, respeitar suas qualidades e necessidades, ajudar a protegê-lo de perigos e, acima de tudo, ter atitudes conscientes e comprometidas com seu bem-estar (Kitwood, 1997).

Por “cuidador” entende-se o indivíduo responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente (Coen et al., 1997). Cuidar significa fazer coisas para alguém, coisas estas que esse alguém não pode fazer sozinho. Ajudar a se vestir ou a se banhar são exemplos disso. Cuidar, neste caso, não indica reciprocidade, como no caso de uma esposa que cuida de seu marido, ou uma mãe que cuida de seu filho (Twigg e Atkin, 1994), em que geralmente há um retorno afetivo de quem é cuidado.

O cuidador pode ser alguém da família do paciente ou muito próximo, como um amigo ou vizinho, o chamado cuidador informal, que passa a cuidar e aprende na prática (tentativa e erro), a melhor forma de auxiliar o paciente. O cuidador formal é alguma pessoa contratada com o fim de cuidar e que tem formação específica para os cuidados que prestam, sendo remunerados para tanto. O cuidador pode ser definido em primário e secundário. O primeiro seria aquele indivíduo com a principal ou total responsabilidade no fornecimento da ajuda à pessoa necessitada, prestando cuidados diretos ao paciente e assumindo a responsabilidade pelos cuidados fundamentais de que ele necessita. O segundo seria aquela pessoa que presta auxílios eventuais ou cuidados menos importantes entre todos os requeridos, sem a principal responsabilidade no cuidado (Medeiros et al., 1998).

Aproximadamente 80% dos cuidadores de um paciente com demência são membros da família que cuidam desses indivíduos em casa (Haley, 1997). Esses familiares são, principalmente, esposas e filhas (Grunfel et al., 1997). Membros de uma família não são naturalmente preparados para assumir o papel de cuidador e freqüentemente não sabem manejar as demandas físicas e emocionais advindas do cuidar (Harper e Lund, 1990). Cuidar de um idoso com demência está associado a maior impacto que cuidar de idosos hígidos (Grafstrom et al., 1992), idosos com câncer (Rabins et al., 1990), idosos pós-acidente vascular cerebral (Anderson et al., 1995) ou com depressão (Wijeratne e Lovestone, 1996). Impacto pode ser descrito como a presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos os quais afetam a vida daqueles que são responsáveis pelo paciente (Platt, 1985). Altos níveis de impacto estão associados ao desenvolvimento de sintomas depressivos nos cuidadores, a internações psiquiátricas dos pacientes, a maus-tratos e institucionalização precoce desses pacientes (Rankin et al, 1994).

Estudos sobre impacto do cuidado podem apresentar resultados diversos por diferenças metodológicas como: origem dos sujeitos, tamanho da amostra, tipo específico de cuidador (por exemplo, só cônjuges, só homens, etc.) e diferentes culturas. Além disso, na maioria dos casos os sujeitos estudados advêm de serviços de saúde. A natureza e a configuração desses serviços em cada país é que determinam a entrada de um tipo de população em cada estudo (Schneider et al., 1999).

Transtornos do comportamento são um dos fatores relacionados ao paciente mais freqüentemente citado na literatura internacional como associado ao impacto do cuidador

(Coen et al., 1997) e aos sintomas psiquiátricos detectados nesse (Anderson et al., 1995; Wijeratne e Lovestone, 1996). Victoroff et al. (1998) avaliaram 35 pacientes e verificaram que agitação com agressão física, mas não alucinações ou delírios, estava altamente associada com impacto e depressão nos cuidadores.

Quando os transtornos de comportamento não são tratados resultam em sofrimento, institucionalização precoce, maior custo dos cuidados e perda da qualidade de vida para pacientes, familiares e cuidadores (Bottino et al., 2002), e há maior frequência das alterações comportamentais à medida que o quadro demencial progride.

Schultz e Williamsom (1991) realizaram um estudo de coorte de dois anos para investigar preditores de depressão em 174 cuidadores de pacientes com demência. Os autores verificaram que as mulheres se deprimem mais do que os homens em um primeiro momento, mas os últimos tornam-se mais deprimidos ao longo do tempo; distúrbios do comportamento do paciente contribuem para depressão, assim como recursos sociais escassos. Dificuldades financeiras foram preditores de depressão no início do processo de cuidar, principalmente em homens.

Em estudo transversal realizado em 14 países da Europa, com cônjuges cuidadores que residiam com os pacientes com demência, verificou-se que os fatores que mais se associavam a um maior impacto eram insatisfação financeira, pouca idade do cuidador, comportamentos deficitários como apatia e teimosia do paciente e reações sociais negativas (Schneider et al, 1999). Outro estudo de coorte, de 18 meses de acompanhamento, demonstrou que saúde física comprometida do cuidador, problemas de comportamento do paciente, em particular comportamento agressivo, e incontinência urinária foram significantes preditores de institucionalização nesse estudo. Também se verificou que a percepção do cuidado como uma tarefa agradável retarda essa decisão (Cohen et al., 1993).

Gilhooly (1984) observou que, quanto mais distante era a relação de parentesco do paciente com o cuidador, menos os últimos apresentavam sintomas psiquiátricos. Revisão da literatura demonstrou que o impacto tende a ser maior na família nuclear (Schene, 1990). Uma possível explicação para isso talvez resida no fato de que, sendo o cuidador um membro da família nuclear (esposa ou filha, por exemplo), ocorre uma inversão de papéis. Quem provia passa a ser provido de cuidados. Relações de reciprocidade passam a ser de dependência. Além disso, esses cuidadores recebem menos ajuda dos serviços sociais e de

saúde, uma vez que a sociedade espera que esses indivíduos assumam essa tarefa, sem considerar efetivamente suas outras responsabilidades, como família e trabalho (Scazuca, 2000).

A ausência de um suporte formal acarreta o risco de que os cuidadores percebam seus recursos esgotados. Então, não somente o indivíduo idoso requererá mais ajuda formal como também o cuidador se tornará um paciente dentro do sistema (Grunfeld et al., 1997).

A intervenção com as famílias é fundamental, pois a qualidade de vida de pacientes com demência depende, primordialmente, daqueles que são responsáveis pelos seus cuidados. Atualmente, a grande maioria das abordagens terapêuticas inclui trabalhos com grupos de familiares e cuidadores. Aspectos importantes a serem abordados incluem informações sobre a doença e os recursos disponíveis na comunidade, desmistificação da demência, aconselhamento sobre como lidar com as situações do dia-a-dia, e a possibilidade de trocar experiências e falar de seus sentimentos com pessoas que vivem situações semelhantes. Resultados positivos como diminuição do sentimento de incerteza e culpa, melhor aceitação da doença e das mudanças do paciente, diminuição da solidão e da angústia de se achar “o único com aquele problema” podem ser esperados nas abordagens de grupo (Miesen, 1997).

Pode ocorrer da família ficar desorientada, ocorrendo paralisações e ou conflitos no seio familiar até ela se reorganizar, surgindo do grupo um ou mais membros dispostos a cuidar. Comumente não há indicação de institucionalizar o idoso. Portanto, é fundamental que a família e a comunidade aprendam a conviver e lidar com esta realidade: a existência de pessoas em processo demencial (Silveira et al., 2006).

Em estudo qualitativo realizado com 24 cuidadores de idosos com diagnóstico de demência, observou-se que nenhum deles tornou-se cuidador principal por falta de opção. Ser cuidador principal implica um processo que envolve todo o sistema familiar, desta maneira existe todo um movimento na família que vai influir na decisão de quem vai cuidar. Foi constatado que o papel de cuidador é construído no relacionamento, com a influência de diversos fatores referentes à história familiar. Dentre os participantes, vinte sabiam que ocupariam esse lugar e passaram a cuidar tão logo o familiar precisou de atenção (Silveira et al., 2006). Isso indica que de alguma forma, esse papel já estava

imaginado ou predeterminado. Ademais, existe uma tendência de os padrões familiares se repetirem em virtude das transmissões geracionais, assim como os conflitos (Bowen, 1978).

A dor, a dificuldade, as preocupações inerentes ao ato de cuidar faz com que os cuidadores atribuam significados para esse cuidado. Crescimento, gratidão, doação, amor, dever, reparação, obrigação, elaboração de conflitos, resgate de omissões, troca, suprir necessidades de carinho ou de amor, missão, descobrir potencial, aprendizado, vontade de Deus são significados que os participantes do estudo deram para o ato de cuidar (Silveira et al., 2006). Nesse mesmo estudo, por outro lado, a pessoa com demência cria um laço de dependência forte com o cuidador e conta com ele para tudo, não querendo que ninguém mais o acompanhe.

O perfil e a sobrecarga dos cuidadores de pacientes com demência da comunidade brasileira ainda são desconhecidos e a grande maioria da população de cuidadores informais ainda se encontra, no Brasil, sem as informações e o suporte necessários (Garrido et al., 2006). Tal situação fortalece a opção do presente estudo, de buscar conhecer melhor a realidade dos cuidadores, com vistas a desvendar e propor alternativas de orientação e encaminhamentos de práticas que possam otimizar o papel dos cuidadores e sua relação com os pacientes cuidados, familiares e equipes de saúde.

5. METODOLOGIA

5.1 Quadro conceitual:

O referencial teórico-metodológico que orientou esse trabalho é o das representações sociais entendidas como modalidades de conhecimento prático orientadas para a comunicação e para a compreensão do contexto social, material e ideativo. São formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos – imagens, conceitos, categorias, teorias – mas que não se reduzem jamais aos componentes cognitivos. Nas Ciências Sociais são definidas como categorias de pensamento, de ação e de sentimento que expressam a realidade, explicam-na, justificando-a ou questionando-a (Minayo, 1992). Pertencem a um campo transdisciplinar, pois podem ser abordadas como representações mentais, as quais são estudadas pela Psicologia Cognitiva e pela Psicanálise; pelas representações públicas, objeto de estudo da Psicologia Social; sendo representações culturais, objeto de estudo da Antropologia o que se assemelha à Epidemiologia numa perspectiva das representações em uma determinada população (Spink, 2002; 1993). As representações sociais definidas como formas de conhecimento prático, inserem-se mais especificamente entre as correntes que estudam o conhecimento do senso comum. Para Schutz (1964), o senso comum é de fundamental importância porque através dele o ator social faz sua própria definição de situação. Isto é, não só age como atribui significados portadores de relevâncias à sua ação, de acordo com sua história de vida, seu estoque de conhecimentos dado pela experiência de interação com os que o cercam. Tal perspectiva amplia o olhar de que este conhecimento também é legítimo e motor das transformações sociais. A palavra representação também pode significar uma interpretação. Nesta perspectiva, não é mais a natureza do conhecimento que está em pauta, porém suas implicações práticas. O conhecimento estudado via representações sociais é sempre uma forma comprometida e/ou negociada de interpretar a realidade (Spink, 2002; 1993).

As representações sociais são campos socialmente estruturados na interface de contextos sociais de curto e longo alcances históricos. O contexto social de longo alcance é

denominado imaginário social, que seria o conjunto cumulativo das produções culturais que circulam numa determinada sociedade sob as formas mais variadas: iconografia, literatura, canções, provérbios, mitos. Se de um lado, buscamos os elementos mais estáveis, aqueles que permitem a emergência de identidades compartilhadas, de outro trabalhamos com o que há de diferente, diverso e contraditório no fluxo do discurso social (Spink, 2002;1993). As representações sociais não são necessariamente conscientes. Perpassam o conjunto da sociedade ou de determinado grupo social, como algo anterior e habitual, que se reproduz e se modifica a partir das estruturas e das relações coletivas e dos grupos (Minayo, 1992).

Sob essa perspectiva, do referencial teórico-metodológico da teoria das representações sociais, foram selecionados cuidadores de idosos com demência, tendo como critério básico a capacidade de refletir o conjunto de experiências que se pretende demonstrar com essa pesquisa.

5.2 População estudada:

Foram selecionados cuidadores de pacientes com demência através da indicação de geriatras e psiquiatras de serviços de saúde públicos, conveniados e particulares que acompanham os respectivos indivíduos com a síndrome demencial. No universo de relacionamentos de uma das pesquisadoras com profissionais psiquiatras e geriatras, o critério que guiou a escolha dos especialistas médicos foi o atendimento de qualidade a pacientes com demência. O atendimento de qualidade pressupõe a excelência do diagnóstico que confere um grau de confiabilidade no quadro nosológico dos pacientes. Tendo em mente tal critério foram escolhidos quatro psiquiatras e três geriatras, todos com mais de três anos de experiência nas suas respectivas especialidades. Os serviços de saúde públicos nos quais alguns dos psiquiatras atuam são o Centro de Saúde São Jorge e Centro de Saúde Dom Cabral, vinculados à prefeitura de Belo Horizonte. Os serviços de saúde conveniados nos quais um psiquiatra e um geriatra exercem suas especialidades são o ambulatório de psiquiatria e psicologia do Hospital Militar e o ambulatório de geriatria do Departamento de Estradas e Rodagens, respectivamente. Dois geriatras e um psiquiatra indicaram pacientes de melhor renda que são atendidos em seus consultórios. A seleção dos cuidadores, então, não foi realizada a partir dos locais de tratamento citados, mas sim, da

indicação dos profissionais de saúde. Para isso, foi feito um contato com os médicos por meio do qual a pesquisadora indicou os critérios para incluir a dupla, paciente e cuidador em seu estudo. A escolha dos cuidadores foi orientada pela: 1) indicação dos pacientes que tivessem o diagnóstico clínico de demência (apenas as mais comuns: Alzheimer, Vascular, Corpos de Lewy, Frontotemporal e Parkinson) dentro de definições atualizadas da nosologia, associado ou não a exames de neuroimagem; 2) identificação por parte dos especialistas médicos dos responsáveis principais pelos cuidados aos pacientes, sendo necessária relação de parentesco entre paciente e cuidador, excluindo-se os cuidadores formais; 3) pela disponibilidade dos cuidadores em participar do estudo após uma primeira abordagem através de contato telefônico. A partir de tais critérios, identificou-se dezessete cuidadores que foram convidados a participar do estudo, dos quais dois não aceitaram, justificando a recusa pela falta de tempo disponível para a realização da entrevista. Não foi necessário reposição dos dois cuidadores que não aceitaram participar, nem ampliação do grupo entrevistado pois, considerando os critérios da metodologia selecionada, 15 pacientes foram suficientes para atender aos pressupostos requeridos, como por exemplo, de saturação e singularidade dos dados. Os cuidadores principais foram selecionados com base na capacidade de refletir o conjunto de experiências que se pretende demonstrar com a pesquisa, considerando os critérios recomendados por Minayo (1992): deter os atributos que se pretende conhecer com a pesquisa (percepções de cuidadores principais); considerar em número suficiente para permitir reincidência das informações (critério de saturação), não desprezando informações ímpares (singularidades relevantes); considerar que na homogeneidade o conjunto de informantes possa ser diversificado para a apreensão de diferenças e semelhanças. Todos os sujeitos da pesquisa são cuidadores informais de idosos com demência indicados por geriatra ou psiquiatra, mas apresentam diferenças em relação ao gênero, estrato socioeconômico, escolaridade, ocupação, tempo de cuidado ao idoso, graus de parentesco em relação ao portador de demência e serviços de saúde onde seus familiares fazem acompanhamento, apresentando portanto, uma diversidade importante para o estudo.

5.3 Métodos e instrumentos:

Para reconstruir o universo de representações associados à síndrome demencial apresentados por idosos optou-se por uma abordagem qualitativa. Utilizou-se um roteiro semi-estruturado para as entrevistas, elaborado com o intuito de investigar as maneiras de pensar e agir relativas à demência, assim como identificar o reconhecimento do problema e a atitude para lidar com ele. Foram investigados as manifestações e problemas associados aos sintomas/sinais da demência, o universo de representações (idéias sobre causas, gravidade) e de comportamentos (consultas, mudanças de hábitos de vida, tipos de cuidados requeridos). Também foram investigadas as reações de familiares e amigos. O critério de saturação foi utilizado para estabelecer o número de entrevistas, tendo sido suficientes 15 para alcançar os requisitos estabelecidos.

Antes da realização das entrevistas, foram simuladas algumas entrevistas para teste do instrumento com dois cuidadores. Tal simulação permitiu reformulações identificadas como necessárias, bem como uma estimativa do tempo médio de duração, para evitar que pudessem ser cansativas. Para identificar as variáveis sócio-demográficas o instrumento utilizado foi o questionário sócio-demográfico baseado em Oliveira & Oliveira (1986), construído com o intuito de averiguar a estrutura etária populacional, a renda, o gênero, o estado civil e a inserção profissional.

O roteiro semi-estruturado, o questionário sócio-demográfico, o termo de consentimento livre e esclarecido foram incluídos na seção Anexos (Sumário).

5.4 Procedimento de coleta e análise de dados:

Os cuidadores principais dos idosos com demência foram entrevistados no domicílio ou no local onde o familiar com demência faz o tratamento, de acordo com as preferências dos cuidadores. Os cuidadores indicados pelos médicos especialistas foram contatados pela pesquisadora através de ligação telefônica. Treze preferiram ser entrevistados em suas casas, sendo que alguns justificaram essa preferência pela necessidade de ficarem próximos aos pacientes para os auxiliarem, se necessário, e por não

terem com quem deixá-los. Somente dois preferiram ser entrevistados nos serviços de saúde aonde seus familiares fazem acompanhamento, considerando a privacidade e a proximidade destes locais.

Com a aprovação pelo comitê de ética do projeto de pesquisa, a pesquisadora apresentava-se como pesquisadora do IRR/Fiocruz, explicava o estudo, solicitava a assinatura no termo de consentimento e permissão para gravar a entrevista. Procurava sempre estabelecer um diálogo para deixar o entrevistado à vontade e seguia o fluxo da conversa até abranger todos os itens do roteiro semi-estruturado. As entrevistas gravadas foram posteriormente transcritas. O tempo de duração das entrevistas variou de 40 minutos a 1 hora e 30 minutos.

Foi tomada a precaução de pedir ao cuidador para conversar em um lugar da casa onde o paciente não pudesse ouvir a conversa, já que aquele pode ficar pouco à vontade para responder determinadas perguntas na presença deste. Também foi solicitado à família do paciente que somente o cuidador selecionado deveria responder às perguntas, quando ocorreu de outros membros da família estarem presentes.

Para trabalhar os dados obtidos na investigação qualitativa, optou-se pela técnica de análise de conteúdo, conceituada por Bardin (1977):

“... designa-se sob o termo de análise de conteúdo: um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.”

Ainda de acordo com a autora, a análise de conteúdo procura conhecer o que está por trás das palavras, buscando outras realidades através das mensagens. Esta técnica de análise pode ser utilizada na investigação psicossociológica e no estudo das comunicações de massa. Ela busca compreender o sentido da comunicação e, principalmente, desviar o olhar para outra significação, uma outra mensagem através ou ao lado da mensagem primeira (Bardin, 1977).

A análise dos dados foi realizada em duas etapas. Na primeira etapa, os dados provenientes de cada cuidador entrevistado foram analisados separadamente. Após a transcrição e informatização de todas as entrevistas, os textos foram analisados em função

de categorias identificadas nos esquemas de codificação. Estes esquemas de codificação foram construídos em função de leitura sistemática do conjunto de entrevistas. A partir daí, as categorias de informação recorrentes foram identificadas. O conteúdo dessas categorias e a interação entre elas foram examinadas a partir de uma análise interpretativa, com o objetivo de esclarecer as percepções, interpretações dos cuidadores assim como suas dificuldades e as estratégias encontradas em relação ao idoso com demência.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Características dos cuidadores e familiares com a síndrome demencial

Os quinze entrevistados têm idades que variam entre 34 e 83 anos, sendo quatorze do sexo feminino e um do sexo masculino (tabela 1).

Cuidadores	Gênero	Idade (anos)	Escolaridade	Renda própria (salário mínimo)	Tempo de cuidado	Estado civil
C1	feminino	47	fundamental incompleto	Sem renda	12 anos	casada
C2	feminino	45	fundamental incompleto	Sem renda	03 anos	casada
C3	feminino	35	superior (geografia)	04	02 anos	solteira
C4	feminino	46	médio completo	Sem renda	01 ano	casada
C5	feminino	43	fundamental completo	01	03 meses	casada
C6	masculino	48	médio completo	3,5	20 anos	solteira
C7	feminino	74	superior (direito)	20	05 anos	casado
C8	feminino	49	fundamental incompleto	Sem renda	10 anos	casada
C9	feminino	55	superior (pedagogia)	10	18 anos	solteira
C10	feminino	51	superior (arquitetura)	04	03 anos	casada
C11	feminino	34	médio completo	Sem renda	02 anos	casada
C12	feminino	42	superior (psicologia)	Sem renda	04 anos	casada
C13	feminino	68	fundamental completo	Sem renda	23 anos	casada
C14	feminino	45	superior (pedagogia)	03	01 ano	casada
C15	feminino	83	médio completo	05	03 anos	casada

Tabela 1. Características dos sujeitos do estudo

Quanto ao grau de parentesco, nove são filhas, duas são sobrinhas e uma é irmã do paciente, sendo que uma das sobrinhas, na verdade, não é parente consanguínea. Três são esposos dos pacientes. Cinco cuidadoras trabalham fora e têm renda própria que varia entre três e dez salários mínimos. Elas atuam e acumulam as funções do trabalho fora de casa aos cuidados dos pacientes na própria residência. Oito cuidadoras não trabalham fora, sendo que uma delas recebe um salário mínimo para cuidar do familiar, proveniente da renda do próprio paciente. Dois são aposentados e têm renda que varia entre cinco e vinte salários mínimos. A renda familiar varia entre três e vinte e três salários mínimos. Quanto à escolaridade, três cuidadoras têm o ensino fundamental incompleto e duas completaram o ensino fundamental. Outras quatro têm o ensino médio completo e seis têm nível

universitário. Doze são casadas, sendo que dez têm filhos. Três são solteiras e não têm filhos. O tempo em que estão cuidando do familiar varia entre quatro meses e vinte e três anos, sendo que cinco já cuidam de seus familiares há pelo menos dez anos e nove cuidadores entre 2 e 5 anos.

Os pacientes com a síndrome demencial têm idade que varia entre 64 e 90 anos, sendo onze do sexo feminino e quatro do sexo masculino. Quatro são casados, duas divorciadas, seis são viúvos e três são solteiras. Doze têm diagnóstico de demência de Alzheimer, estando um em estágio inicial, nove em fase moderada e dois em fase grave da doença. Uma tem hipótese diagnóstica de demência de Parkinson, uma de demência vascular e outra de demência com Corpos de Lewy. O tempo de evolução das doenças varia entre dois e vinte e três anos. Cinco fazem acompanhamento em centros de saúde (CS) vinculados à prefeitura de Belo Horizonte, sendo uma acompanhada no centro de saúde São Jorge e quatro no Dom Cabral. Cinco fazem acompanhamento no ambulatório de geriatria do Departamento de Estradas e Rodagens (DER). Um faz acompanhamento no Hospital Militar e quatro são acompanhados por psiquiatras ou geriatras em consultório particular. Os cinco que são acompanhadas nos centros de saúde vinculados à prefeitura recebem a assistência do psiquiatra e do médico generalista do Programa de Saúde da Família, sendo que uma delas também é assistida por um geriatra particular, outra está iniciando acompanhamento com a geriatria do IPSEMG e uma aguarda a avaliação da neurologia vinculada ao SUS. Dez moram com seus respectivos cuidadores, quatro recebem o cuidado em sua própria residência com o conseqüente deslocamento dos cuidadores, e uma passa o dia na casa da cuidadora, retornando no início da noite para sua residência. O número de pessoas nas casas onde as pacientes residem com suas cuidadoras varia de duas a seis pessoas, tendo todos relações de parentesco entre si. Uma paciente que recebe o cuidado em sua própria residência, tem a companhia da cuidadora dia e noite, além de residir com sua irmã também idosa - vale observar que esta cuidadora que se desloca de sua casa para fornecer o cuidado a seu familiar, retorna para seu lar nos fins de semana, sendo que outros parentes tornam-se responsáveis pelo cuidado nesse período. A paciente que passa o dia na casa da cuidadora, retorna à noite para sua própria residência que é conjugada à de seu filho e sua família. Cinco moram na região noroeste de Belo Horizonte, duas na oeste, cinco na nordeste e três na zona sul.

6.2 Temas e categorias de representação dos cuidadores:

Após leitura flutuante do conjunto das comunicações e organização do material de tal forma que possa responder a algumas normas de validade como a exaustividade (que contempla todos os aspectos levantados no roteiro), representatividade (que contenha a representação do universo pretendido), homogeneidade (que obedeça a critérios precisos de escolha em termos de temas, técnicas e interlocutores) e pertinência (os documentos analisados devem ser adequados ao objetivo do trabalho) (Minayo, 1992) foram identificadas sete categorias e vinte subcategorias (descritas no apêndice) que comandarão a especificação dos temas. Após discussão entre as duas participantes da pesquisa (aluna e orientadora), estas categorias e subcategorias foram organizadas em cinco grandes eixos temáticos de forma a orientar o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação, com o enfoque do referencial teórico das representações sociais.

A representação é uma construção do sujeito enquanto sujeito social. Sujeito que não é apenas produto de determinações sociais nem produtor independente, pois as representações são sempre construções contextualizadas, resultados das condições em que surgem e circulam. É, ainda, uma expressão intraindividual do afeto, uma exteriorização do afeto (Spink, 1993):

“as representações sociais devem ser estudadas articulando elementos afetivos, mentais, sociais, integrando a cognição, a linguagem e a comunicação às relações sociais que afetam as representações sociais e à realidade material, social e ideativa sobre a qual elas intervêm”. (Jodelet, 1989)

As representações são interpretações da realidade. A relação com o real nunca é direta; é sempre mediada por categorias histórica e subjetivamente constituídas (Spink, 1993). Portanto, não é possível conhecer o ser humano sem considerá-lo inserido numa sociedade, numa cultura, num momento histórico e em dadas condições políticas e econômicas. Os indivíduos não são apenas meros processadores de informações, nem meros “portadores” de ideologias ou crenças coletivas, mas pensadores ativos que mediante inumeráveis episódios cotidianos de interação social, “produzem e comunicam incessantemente suas próprias representações e soluções específicas para as questões que se

colocam a si mesmos” (Moscovici, 1984). As representações sociais são socialmente elaboradas e compartilhadas, contribuindo para a construção de uma realidade comum que possibilita a comunicação.

A Teoria de Representações Sociais é um instrumento valioso no diagnóstico psicossocial e, conseqüentemente, na intervenção na área de saúde. Ela permite identificar as representações de objetos sociais por parte de grupos sociais para os quais a intervenção está voltada. Tal conhecimento é importante, por exemplo, para que o profissional da saúde tome decisões quanto à forma de apresentar o diagnóstico ao paciente e sua família. Pode ser útil também quando se necessita confrontar diferentes representações em relação a um objeto social, como por exemplo, a representação de uma doença crônica feita pelos pacientes, familiares e membros de uma equipe hospitalar. Nesse caso, o conhecimento das representações pode auxiliar os membros da equipe a compreender e resolver problemas ocasionados por perspectivas grupais antagônicas.

Os dois primeiros eixos temáticos descritos abaixo se referem às percepções e interpretações dos cuidadores diante das alterações apresentadas pelos respectivos familiares. Diversos foram os sinais da doença observados pelos cuidadores. Eles irão variar de acordo com o tipo e o estágio da demência nos quais seus familiares se encontram. É importante considerar que os relatos dos entrevistados podem ser influenciados por diversos fatores tais como o estado afetivo, a personalidade, a qualidade da relação afetiva entre o informante e o paciente, o contexto sociocultural e a história de vida.

6.2.1 Primeiros sinais que alertaram o cuidador sobre a existência de um problema com o familiar e mudanças observadas ao longo da doença

Esse eixo temático surgiu a partir da questão do roteiro semi-estruturado: “*como percebeu que seu familiar estava com o problema?*” Para responder a essa pergunta, os entrevistados descreveram um ou mais dos sinais citados a seguir.

Em suas narrativas, apenas três cuidadores reconhecem o declínio da memória - um requisito primário para o diagnóstico da demência segundo os dois critérios diagnósticos

(DSM-IV¹ e CID-10²) mais utilizados na psiquiatria mundial - como uma manifestação importante de um problema acometendo o familiar.

“...em relação à questão da mente, da cabeça, ela está um pouquinho esquecida. Então, o que eu noto por exemplo, é que às vezes ela perde muito documento. A gente brinca que ela fica escondendo os documentos e à tarde, ela fica procurando o que escondeu. Ela não tem uma intenção disso, ela esquece onde está e fica revirando tudo, isso deixa ela muito nervosa”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Começou esquecendo demais, não sabia o endereço dele, o telefone... cada dia que passa parece que vai piorando, você vê que ele está misturando as coisas, o presente com o passado... uma coisa que ele não estava fazendo antes e agora ele já está fazendo, ele acha que trabalha na rodoviária que é onde ele trabalhava, então quando ele sai, ele acha que é para trabalhar”. (C12: cuidadora, filha, com nível universitário, 04 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Em relação a outros comprometimentos da função cognitiva, quatro entrevistados perceberam o prejuízo da orientação, três a alteração na capacidade cognitiva de comunicação e uma cuidadora o não reconhecimento de pessoas já conhecidas (agnosia) como indicativos de um provável adocimento do paciente. Os depoimentos abaixo descrevem essas três alterações, respectivamente.

“...ele ia na padaria, passava um pouquinho mamãe ligava e falava seu pai não voltou. Isso aconteceu umas cinco vezes. Então, a gente saía pelo bairro, e logo achava, às vezes passava uns apertos, uma vez ele foi parar quase indo pra Sabará...”. (C10: cuidadora, filha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“A família começou a perceber que ela começou a não falar coisa com coisa, às vezes ela não assimila o que a gente está falando, e aí que a gente começou a perceber”. (C2: cuidadora, filha, com ensino fundamental incompleto, 03 anos de cuidado ao familiar com demência de Parkinson)

“... ele começou a esquecer os nomes dos netos, dos filhos. A gente falava: “pai, é a M. Aí, ele falava: “quem é M.?” Aí, tinha que falar: “é a sua neta.” Nós fomos observando que tinha alguma coisa...”. (C10: cuidadora, filha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

¹ Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM), 4th, ed. American Psychiatric Association, 1994.

² Décima revisão da Classificação Internacional de Doenças, 1993.

As alucinações visuais foram para duas entrevistadas que cuidam de seus respectivos pacientes com demência de Alzheimer e demência com corpos de Lewy, os primeiros sinais da síndrome demencial. Embora a primeira citação a seguir, provavelmente, descreva uma parafasia (troca de uma denominação por outra muito parecida: urutu e araticum), o importante é ressaltar que para a cuidadora tratava-se de uma alucinação visual, manifestação que a alertou para um problema na saúde de seu familiar.

“Ela começou a ver uma coisa que não era. Por exemplo, uma vez tinha um araticum na fruteira, ela me chamou bem baixinho:”vem cá, tem um urutu enroladinho na fruteira”. Um urutu, era uma cobra, ai eu falei assim,”não, mãe isso não é urutu não, isso é um araticum”. (C6: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 20 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“No início, ela teve várias alucinações, ela via as pessoas em cima da cama, dentro de casa. Ela falava:”tem uma mulher”, outra hora, falava que tinha um menino. Às vezes, ela olhava para o quintal lá nos fundos e falava que tinha um homem, a gente olhava e não via ninguém”. (C11: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 02 anos de cuidado ao familiar com demência com corpos de Lewy)

As alterações associadas ao humor e volição (“...ela estava gostando muito de ficar deitada na cama, triste, o que não era o jeito dela”. – C9; “Porque ela começou lentamente, ela começou perdendo a motivação, triste, chorando...”. – C1) foram para três cuidadoras as primeiras percepções sobre a alteração do estado de saúde dos familiares.

Todos os cuidadores descrevem sintomas comportamentais surgidos ao longo do processo de cuidado. As alterações de comportamento que mais foram citadas pelos cuidadores são: maneirismos repetitivos (no caso, o ato de varrer “*sem parar, compulsivamente*”), fuga, agitação e agressividade verbal e/ou física. Os relatos abaixo descrevem respectivamente, a agitação, comportamento de fuga, maneirismo repetitivo, comportamento de resistência:

“Mas depois passado um tempo, a gente levava ela na igreja e ela já não conseguia ficar mais lá. Só levantava, andava pra lá e pra cá, dava trabalho, ficava muito agitada. sabe”. (C2: cuidadora, filha, com ensino fundamental incompleto, 03 anos de cuidado ao familiar com demência de Parkinson)

“Ela queria fugir toda hora pra ir embora, ficava brava com a gente porque a gente escondia a chave de casa. De noite, queria sair... ela fala que quer ir pra

rua, "me deixa na esquina, me deixa em qualquer lugar...". (C3: cuidadora, sobrinha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência vascular)

"Varria compulsivamente, eu nunca a vi varrer, ela sempre gostou de varrer, mas ela não podia ver uma vassoura, às vezes a gente até escondia a vassoura dela, ela varria sem parar, sem parar um instante, tudo que ela fazia era muito sabe, sem parar um instante...". (C6: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 20 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

"...e quando ela emburrica, minha filha, ninguém tira, ninguém consegue tirar ela, porque ela tem uma força, você não acredita na força que minha mãe tem. Ela tem força nas pernas, ela tem força até na língua, a gente vai dar a ela um negócio com a colher, ela empurra a colher com a língua, ela tem muita força, segura a gente, não solta...". (C6: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 20 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Uma entrevistada, com ensino médio completo e renda familiar de três salários mínimos, deu-se conta da possibilidade de uma doença acometendo o familiar após observar alterações em seu comportamento, o qual se tornava progressivamente mais agressivo. O fato da paciente em questão ter sido considerada sempre "muito nervosa" parece ter contribuído para retardar a percepção de seu adoecimento, devido à associação dos sinais da demência com seu temperamento forte.

"...a gente sempre a vê agressiva, nervosa, que toda vida ela foi muito nervosa... é assim que a gente começou a perceber... ficou aquela nervosa assim diferente... ela ficava nervosa, falava e pronto, mas depois ela começou a ficar diferente, a querer me agredir". (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

As manifestações de progressivo comprometimento das atividades da vida diária instrumentais como habilidade para lidar com dinheiro e pagar contas, fazer compras e executar trabalhos de rotina (por exemplo, cozinhar, lavar, costurar) foram as mais freqüentemente descritas como alertas para um problema no familiar, sendo comentadas por sete cuidadores.

"Primeiro sintoma foi deixar de fazer as coisas que ela costumeiramente fazia muito bem ou não fazia, ou fazia muito mal. Por exemplo, ela começava a lavar as vasilhas e parava, ela começava a sentar na máquina de costurar e levantava... ela saía e demorava muito e perdia o que ia fazer. Por exemplo, ela gostava de costurar, ela era costureira, se ela saía para buscar uma linha, ela chegava sem a linha, ou por exemplo, chegava com o fecho ou com nada ou

perdia o dinheiro...”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Quando eu abri a porta, eu senti aquele cheiro de queimado daquele cabo da panela, aquele cheiro forte, a casa toda enfumaçada e ela dormindo o sono mais tranqüilo... e quando eu fui à cozinha, a leiteira estava no fogão, ela estava usando pra esquentar alguma coisa. A leiteira secou e derreteu, já estava com uns três buracos no fundo da panela...”. (C9: cuidadora, filha, com nível universitário, 18 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Então, ela começou a fazer um tanto de negócio esquisito. O que mais nos marcou foi um dia que nós chegamos aqui em casa, todos três trabalhavam, nós chegamos em casa, todas as panelas grandes que tinham estavam com arroz cozido, só arroz, aí a gente pensou, “ah ela não está bem...”. (C6: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 20 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“No final do ano, me chamou muita a atenção porque ele recebeu o décimo terceiro salário, quase 6 mil reais no dia 15 de dezembro. Quando chegou no dia 3 de janeiro, só tinha 70 reais e não sabia o que tinha feito com o dinheiro... e todas as contas atrasadas, não tinha pagado nada, aí eu pensei que tinha alguma coisa errada...”. (C12: cuidadora, filha, com nível universitário, 04 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Treze entrevistadas descrevem desde um certo prejuízo até a perda da capacidade para as atividades básicas da vida diária, acarretando progressiva dependência dos pacientes com síndrome demencial em relação às suas cuidadoras. As atividades básicas da vida diária são banhar-se, vestir-se, uso do banheiro, mobilidade da cama para a cadeira, e o movimento inverso, continência, e alimentar-se. Quando essas funções estão insuficientes levam a situações graves e de sofrimento para os pacientes e cuidadores. Os depoimentos abaixo descrevem essas situações.

“Você precisava pôr comida na boca, precisava dar banho, precisava trocar de roupa, ela não parava com a fralda descartável, você punha, ela arrancava, mas fazia coco em qualquer lugar, fazia xixi... totalmente dependente de cuidado desde o início, três anos depois, ela já era praticamente dependente da gente...”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Ajudar a dar banho, vestir uma roupa nela, uma calça que às vezes ela vai pôr e não consegue, às vezes, ela não limpa direito, suja. Igual ontem, quando cheguei tava o banheiro todo sujo, todo sujo mesmo, estava andando pela casa afora... Tem que ajudar a dar banho, dar comida”! (C2: cuidadora, filha, com ensino fundamental incompleto, 03 anos de cuidado ao familiar com demência de Parkinson)

“...ela não quer alimentar comida de sal, porque iogurte, fruta, essas coisas ela come, mas chegou na hora de comida de sal é uma briga sabe, a gente obriga ela a comer um pouquinho, porque ela toma muito remédio, então a gente acha que faz falta, mas é quase que obrigada, mas o dia que ela invoca, ela não come mesmo, não tem jeito, é difícil”. (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Os sinais físicos como dor (*“Quando ela está incomodada mesmo, ela transpira, ela geme, ela fica inquieta, parece que a única reação que ela tem é de sentir dor...”* – C1) e tremores (*“Que ela não consegue comer de jeito nenhum, sozinha. Eu acho que deve ser por causa da tremura...”* – C2) foram descritos por alguns cuidadores, sendo que esse último sinal gerava mais preocupação do que as alterações cognitivas e comportamentais para uma cuidadora que dava suporte a uma paciente com demência de Parkinson. A dificuldade para deambular seja com conseqüência do próprio processo demencial ou de problemas osteoarticulares comuns no envelhecimento foram relatados pela maioria dos cuidadores, sendo que duas pacientes já se encontravam acamadas devido à fase avançada da doença (*“A gente tenta fazer o máximo para que ela movimente mesmo arrastando, a gente abraça ela assim, vai levando, vai arrastando para ela não perder os movimentos...”* – C3). A dificuldade de locomoção trouxe implicações para o processo de cuidado e para a assistência de saúde ao idoso.

Os primeiros sinais que alertaram essas cuidadoras têm pertinência para o estudo em questão, pois permite avaliar o estágio da doença (no caso da demência de Alzheimer-DA) em que os cuidadores se dão conta de que algum problema está acometendo o seu familiar. Para a maior parte dos entrevistados que cuidam de pacientes com demência de Alzheimer, os sinais que chamaram a atenção para esse problema foram compatíveis com os encontrados na fase intermediária da doença, na qual houve iniciativa de buscar a ajuda médica. Ao contrário das fases iniciais e terminais, na fase intermediária os achados tendem a ser mais heterogêneos e variam entre os pacientes. São comuns nesse estágio: esquecer o que tem que fazer, perder-se a caminho de seu objetivo, perda da iniciativa, incapacidade de julgar situações, dificuldade em executar trabalhos de rotina e lidar com dinheiro, pagar contas, dificuldades em reconhecer familiares e amigos, movimentos e falas repetidas, alterações da percepção e ordem motora, dificuldade em organizar o raciocínio, dificuldade com leitura, escrita e números, tremores. Também ocorrem com frequência nessa fase, os sintomas comportamentais e psicológicos (idéias fixas que não são reais, impulsividade,

desconfiança, alucinações, alterações de humor). No presente estudo, há três relatos que descrevem como os pacientes desconfiam que pessoas próximas os estão roubando (“*Ela não aceita ninguém lá dentro de casa, todo mundo rouba, ” fulano está roubando minhas coisas...*”. – C4). Alterações de ideação com conteúdo de roubo e traição são comuns na demência, sendo baseadas em esquecimento e confabulação (Laks et al., 2001). No que diz respeito às idéias com erros de julgamento convém citar Jaspers (1979):

“Não é que hajam perdido a capacidade de pensar, a inteligência, o juízo: apreendem a situação, mas são incapazes, pela perda das associações mais necessárias, de chegar ao resultado correto. Inventam sem querer aquilo que parece ajustar-se à realidade...”.

As idéias prevalentes de roubo, por exemplo, podem adquirir diferentes significados para os cuidadores se considerarmos outros contextos socioculturais. Fox et al. (1999) mostram como a realidade estrutural da exclusão racial e exploração econômica irão influenciar o universo de significados referentes à experiência do cuidado ao idoso com demência das famílias afro-americanas, que vivem em Boston. As experiências de subordinação devido à discriminação racial dentro da política econômica são centrais para a compreensão das histórias destes cuidadores. O ponto crítico na história da doença e cuidado dos cuidadores afro-americanos é o momento no qual os idosos com demência utilizam-se de palavras como “roubo”, “perda”, “fora de lugar”, “escondido” para explicarem a dificuldade de lidar com o dinheiro decorrente da síndrome demencial. Essas adquirem significado particular dentro de um contexto local de desigualdade e vulnerabilidade econômicas. As experiências das famílias a partir das narrativas mostram como o racismo e a desigualdade econômica são incorporadas à experiência individual do cuidado (Farmer,1995). O contexto estrutural de desigualdade pode influenciar a distribuição, conteúdo e lógica dos sintomas. As percepções dos sintomas de demência, em particular as idéias de roubo de dinheiro e as interpretações dos cuidadores afro-americanos das experiências de cuidado interagem com forças históricas e sóciopolíticas tais como segregação ocupacional e educacional, exploração econômica e racismo. No presente estudo, as idéias de roubo foram relatadas por três cuidadores com nível universitário e ensino médio completo, com rendas que variavam entre três e vinte e um salários mínimos.

Para a cuidadora com menor renda e ensino médio completo, as idéias de roubo adquiriram um significado especial no interior da história pessoal do familiar que durante a vida enfrentou a sobrecarga de trabalho, dentro de um contexto sócio-econômico desfavorável.

“ela foi uma pessoa muito sofrida, a vida inteira foi uma pessoa que trabalhou muito... ela lavou muita roupa, teve uma época que ela chegou a catar até papelão e lata na rua... e dinheiro, ela é doída por dinheiro... ela falou com a gente que roubaram dela, ela não lembra o que fez com o dinheiro”. (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Para os outros dois cuidadores com maior renda, as desconfianças dos pacientes não causaram impacto por remeterem à condição de exclusão social, mas por dificultarem as relações intrafamiliares em consequência dos ressentimentos provocados naqueles parentes próximos que eram alvos das acusações, trazendo maiores consequências naqueles que não tinham o conhecimento do diagnóstico de demência.

“Infelizmente, tem hora que eu perco a cabeça, isso não pode acontecer. Infelizmente, eu fico bravo com ela, nisso eu cometo um erro. Ela quer que eu tranque o apartamento de forma que nossa filha não possa entrar, e como pai isso eu não faço. Tem horas que ela fala: “meu sapato sumiu, a C. levou”. Ela empresta e diz que não emprestou”. (C7: cuidador, esposo, com nível universitário, 05 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Por último, com o avançar da doença, ocorre perda de peso, mesmo com boa dieta, falta de controle dos esfíncteres, perda da capacidade de se comunicar com palavras, dificuldade em segurar objetos e engolir, com aumento progressivo da dependência do cuidador. Duas entrevistadas cuidam de familiares com demência de Alzheimer em fase grave, sendo que uma delas ressalta a falta de comunicação da paciente, mostrando como encontrou outra forma de compreensão, que vai além das palavras, através de um olhar atento (*“quando ela está incomodada mesmo, ela transpira, ela geme, ela fica inquieta”*). – C1). Quatro cuidadores de pacientes ainda em fase intermediária expressam sua angústia em relação à fase final da doença.

“ela está em um estágio muito bom em relação ao que eu ouço sobre a doença... porque eu me preocupo é com o final da doença, eu não quero que seja uma

coisa muito demorada, na cama, vida vegetativa... isso tudo está totalmente fora dos meus planos, se puder continuar do jeito que está...”. (C9: cuidadora, filha, com nível universitário, 18 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

A demência começa com sintomas de memória muito leves (esquecimento de conversas, eventos do dia) que em geral não são percebidos ou considerados pelos cuidadores como motivos para preocupação quanto à saúde do familiar (“*porque eram coisas pequenininhas, não era nada que digamos assim estivesse atrapalhando nem ela e nem a vida das pessoas que estavam ao redor, eram coisas sutis*”. – C14). É comum que o diagnóstico seja realizado após três anos de evolução da doença, período que o tratamento com medicamentos poderia ser mais eficaz (Sthal, 2002). Somente três cuidadoras - sendo que duas são filhas, com nível universitário, e uma é esposa, com ensino médio completo - perceberam prejuízos mais leves da memória que são compatíveis com a fase leve da doença. Segundo Loewenstein (1998), os familiares fornecem respostas mais acuradas em testes cognitivos para rastreamento da demência no que tange a capacidade funcional do paciente, mas podem sub ou superestimá-la, de acordo com sua percepção do problema, o grau de estresse e sobrecarga, ou até mesmo suas características de personalidade e capacidade cognitiva. As alterações em domínios cognitivos que interferem na capacidade para lidar com dinheiro e no rendimento ocupacional foram os sinais mais comumente relatados pelos cuidadores, sendo três desses com ensino fundamental incompleto, dois com ensino médio completo e dois com nível universitário. Portanto, a percepção da maior parte dos cuidadores sobre o estado de saúde dos familiares estava associado ao desempenho das atividades instrumentais, sendo que outros fatores além dos relatados por Loewenstein (1998), como por exemplo, idéias relativas às manifestações apresentadas pelo familiar, mecanismos psicológicos como a negação, grau de convívio com o paciente também têm que ser considerados.

6.2.2 Interpretações de origem sociocultural e histórica versus biológica para as alterações do familiar

A partir das percepções dos primeiros sinais da síndrome demencial e das mudanças ocasionadas pela doença no familiar, os cuidadores tecem interpretações sobre essas alterações.

Origem sociocultural e histórica: Os cuidadores combinam os significados da demência com eventos de vida marcantes no interior de um contexto histórico e sociocultural específico, em suas considerações sobre a doença. Doze cuidadoras apontam como justificativas para as alterações dos familiares, as histórias de suas vidas, considerando os aspectos afetivos e/ou materiais e/ou sociais. Seis delas consideram os aspectos das relações de afeto. As narrativas abaixo expressam idéias de como a ausência do amor ou do casamento, ou as perdas amorosas, ou um comportamento inapropriado nas relações amorosas com o sexo oposto são interpretados como causas para a síndrome demencial.

“...Chegou a namorar várias vezes, não deu certo, nunca casou, nunca foi mãe. O fato dela não ter casado, a gente pensava que podia ser um problema mesmo, mas a gente não sabia detectar o que seria”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“...ela foi solteira, não teve filhos, nem nada. Eu acho que agora isso está refletindo nela.... Os namoros dela... parece que agora ela tem arrependimento, sabe... É por ela ter sido assim mais saideira, ter namorado, aquela coisa mais, namoradeira, ter dado trabalho para os pais”. (C5: cuidadora, sobrinha, com ensino fundamental completo, 03 meses de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“...um amor talvez, meu pai morreu muito novo, um amor não correspondido... um abandono, abandono de amor... então, eu acho que amor, se nós não tivermos fé em Deus, o amor te leva à demência, às doenças tenebrosas. Isso no meu modo de pensar... é muito importante o amor. Quando o meu pai morreu ela tinha uns 40 e poucos anos... meu pai faleceu e ela perdeu o amor dele, depois ela teve uma outra pessoa na vida dela por vinte anos que a deixou...”. (C13: cuidadora, filha, com ensino fundamental completo, 23 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“...eu acredito que seja por causa da minha mãe. Em 96, ela sofreu uma cirurgia no cérebro e quando ela saiu do bloco cirúrgico teve um AVC. Ele é que cuidava dela... ela não melhorava e ele achava na cabeça dele, que ela ia voltar ao que era antes... Eu acho assim que na dificuldade dele, ele foi percebendo que não dava conta mais. Então, eu acho que foi uma forma dele esquecer, dele não se deparar com a dificuldade do problema, uma fuga dele, inconsciente.... O médico falou que ela não ia agüentar, aí meu pai piorou e ela faleceu em 2005. Ele piorou de vez, não estava dando conta dessa perda, piorou

acentuadamente...”. (C12: cuidadora, filha, com nível universitário, 04 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Relações familiares conturbadas e a história de vida dos pacientes nos seus aspectos materiais e sociais também são considerados como tendo causalidade com a demência. Diversas situações tais como o interesse pelo dinheiro e a incapacidade para administrá-lo, o desejo de voltar para casa, o trabalhar excessivo ou a perda do trabalho considerado um ideal de vida, a história de maternidade e o estresse da modernidade são associados ao agravamento da síndrome demencial de seus familiares. As falas abaixo descrevem estas situações, respectivamente.

“Ela sempre foi mais assim... como que eu vou usar a palavra... mais enérgica, mais durona, respondona com o pai e com a mãe sempre, então agora, ela se vê assim, às vezes, eu vejo ela deprimida com isso”. (C5: cuidadora, sobrinha, com ensino fundamental completo, 03 meses de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“...igual eu falo com meu irmão, tem hora que eu acho que é o dinheiro sabe, que eu nunca vi gostar de dinheiro igual ela gosta. Meu irmão passou a pegar o dinheiro e administrar porque ela perdeu o dinheiro duas vezes: uma vez, ela perdeu que não teve jeito mesmo, da outra vez, ela ficou guardando aqui, guardando ali...”. (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Mas ela nunca queria vir para cá. Quando ela estava boa e vinha para cá, ela ficava doida para ir embora, inclusive uma vez, ela chegou até fazer greve de fome para ir embora...”. (C2: cuidadora, filha, com ensino fundamental incompleto, 03 anos de cuidado ao familiar com demência de Parkinson)

“...ela tinha uma escola maravilhosa de excepcionais e ela era louca para que uma de nós, filhas, trabalhasse com ela na escola... mas cada uma de nós foi casando e só ficou eu, mas eu não gostava e no fim ela teve que fechar a escola... para ela foi muito deprimente”. (C9: cuidadora, filha, com nível universitário, 18 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Ela teve uma vida sofrida trabalhando demais, nós todos muito pequeninhos, um atrás do outro. Teve problemas de saúde, teve abortos na gravidez dela no interior... não era tratado igual é aqui”. (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“A vida nas fazendas, no interior era mais tranqüila, não tinha a correria de hoje das cidades grandes... a alimentação era mais saudável, não tinha tantos produtos químicos... não havia tanto estresse, antes”. (C10: cuidadora, filha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Segundo Minayo (1992), as significações culturais, do ponto de vista causal da doença, podem ser resumidas em fatores endógenos e exógenos presentes tanto nas concepções dos povos primitivos como nas dos mais modernos. Do ponto de vista médico-clínico, os fatores endógenos são pensados através dos processos biológicos. Do ponto de vista do senso comum, o indivíduo é causador de doença através de questões hereditárias, castigo divino ou pecado individual. Quase sempre são interpretações que revelam desígnio divino, fatalidade ou desordem que remetem à desobediência ou à quebra de normas e tabus coletivos, ultrapassando assim as razões do corpo individual e do estado orgânico. As concepções da origem da doença por causas exógenas estão ligadas à organização social e ao meio ambiente que são representados como hostis, opressivos e portadores de doença e desequilíbrio. No mundo moderno, as causas exógenas são atribuídas particularmente ao modo de vida: ritmo de vida, assim como reflexos em certos comportamentos: alimentação, atividades, descanso, sono. Em tais circunstâncias, a saúde é vista como um atributo do indivíduo que afronta o mundo e passa a ser vítima dele (Minayo, 1992). Essas representações de saúde como algo essencialmente endógeno e de atribuição individual supõem que a doença poderia ser controlada pela vontade pessoal. É possível observar, no presente estudo, que as representações sociais sobre a origem da demência corroboram este conhecimento sobre as noções de saúde/doença como expressão social e individual. As interpretações de origem psicossociais dos entrevistados remetem à idéia de que a síndrome demencial estaria de alguma forma sob o domínio do paciente, sendo assim sua “responsabilidade” estar ou não doente. Uma cuidadora expressa claramente esta idéia ao sugerir que seu familiar com demência de Parkinson poderia controlar os tremores e assim, ser mais independente para as atividades básicas da vida diária (“...*ela deixa muito a doença tomar conta*”. – C2). Os dois depoimentos abaixo fornecem mais indícios que fortalecem o pensamento de que a síndrome demencial pode ser determinada por características da personalidade e do temperamento do paciente e assim “controlada” a partir de mudanças de atitudes.

“...ela era uma pessoa muito rancorosa,”bateu, levou”. É isso que levou ela muito jovem à demência... minha mãe é assim uma pessoa difícil, italiana difícil, difícil até para os filhos... essa doença de mal de Alzheimer leva a pessoa a cada vez ficar pior quando a pessoa não tem humildade...”. (C13: cuidadora, filha, com ensino fundamental completo, 23 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Ela era uma pessoa normal, equilibrada, sem medo, sem estresse, muito participativa, muito preocupada com minha mãe, a gente não tinha pai... uma pessoa muito equilibrada, muito boa, não era brava, era uma pessoa mansa, gostava muito dos meninos, prestativa, amorosa, cuidadora, ela tinha a maior preocupação com a higiene dela, roupa dela, toalha dela, o tipo de pessoa equilibrada, totalmente equilibrada... Eu não atribuo a doença dela a nada, por isso”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

As interpretações reveladas pelos cuidadores do presente estudo assemelham-se com as associações construídas pelos cuidadores latinos para explicarem as causas da doença. Esses contam histórias que atribuem o início e curso da doença ao contexto de eventos traumáticos ao idoso. Para as famílias latinas, o início ou piora da demência foi associada a eventos traumáticos e às experiências afetivas dolorosas (como por exemplo, solidão). Os eventos traumáticos podem consistir na fragmentação da família devido à migração, discriminação, negligência dos filhos, mortes trágicas, dificuldades econômicas e a perda da devoção da família. Por muitas vezes, um grande choque como o falecimento de uma criança foi identificado como a origem dos males do idoso que se tornou “triste, sozinho”, resultando na “perda da mente” e o tornando “esquecido”. A maioria dos cuidadores latinos embora aceitem o diagnóstico biomédico e a natureza incurável da demência colocam essa doença ao longo de uma série de estresses psicossociais, o que desestigmatiza a doença considerada resultado de um trauma emocional (Hinton e Levkoff, 1999).

Estereótipos culturais do envelhecimento e problemas médicos coexistentes também parecem ter influenciado as noções das cuidadoras sobre a demência do presente estudo e estão de acordo com estudo realizado por Ikels (1993). Esse revela como um número de fatores, incluindo baixas expectativas em relação ao idoso com baixa escolaridade, estereótipos culturais do envelhecimento e problemas médicos coexistentes, levam à pequena valorização de sintomas como a perda de memória em idosos de uma zona rural na China. No presente estudo, seis cuidadoras, consideram a possibilidade dos primeiros sinais observados da doença fazerem parte do envelhecimento normal e cinco cuidadoras associam as manifestações da doença aos distúrbios mentais. No primeiro caso, as cuidadoras fazem uma oposição entre “*caducagem*” e doença, expressando que a perda da

memória seria um processo natural do envelhecimento. No segundo caso, as idéias que relacionam os sinais da demência aos distúrbios mentais pré-existentes ou co-existentes acarretam dificuldade para a aquisição de uma maior consciência sobre a doença pelos entrevistados.

“...a gente custou muito para cair a ficha, a gente achava que era cabeça cansada, está caducando cedo... a gente pensava: “quem sabe ela está caducando”, mas a N. era mais atenta e ela notou que ela estava doente, começou a fazer uns tratamentos com ela...”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“... quando ela veio de São Paulo há 20 anos, se na época, tivéssemos levados ao psiquiatra, ela tinha ficado internada no sanatório. O estado dela estava bem crítico, mentalmente bem crítico... ela tem histórico de loucura na família... ela está com a mente muito perturbada mesmo... eu não sei o que leva uma pessoa a ter problema mental, porque é tanta gente que você conhece que de repente, tem um problema mental e você não sabe nem porque...”. (C3: cuidadora, sobrinha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência vascular)

Estas interpretações podem ajudar na compreensão do fato dos prejuízos mais leves de memória dos familiares não terem sido notados pelas cuidadoras.

Origem biológica: Embora a maior parte dos cuidadores considerem a síndrome demencial como resultado de sofrimentos do passado, eles não desconhecem a natureza biológica e incurável da doença. Alguns cuidadores demonstram um conhecimento prévio da demência de Alzheimer mesmo antes do diagnóstico do médico. Esses casos mostram como a consciência sobre a doença sofre influência de elementos afetivos e mecanismos psicológicos (negação da doença) que muitas vezes podem dificultar uma maior percepção e ação em relação ao problema: (*“a gente estava percebendo: papai está com Alzheimer. Lê-se uma coisinha ali, uma informação aqui. Não, não é Alzheimer, deve ser coisa da idade, cansaço, depressão...”* – C10). Somente três cuidadores, um com nível universitário e dois com ensino médio completo, interpretam as modificações do familiar apenas como consequência das alterações no cérebro provocadas pela doença, desconsiderando causas psicossociais.

“Porque o Mal, na doença de Alzheimer... o cérebro vai definhando, ele vai reduzindo mesmo não é isso? Os neurônios vão se perdendo, vão se desgastando, então, não tem força para pensamento, o raciocínio, a memorização... vão ficando cada dia mais fraco...”. (C6: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 20 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“...é relacionado com a genética, ela já nasceu com isso... porque a irmã dela mais velha está com o mal de Alzheimer tem 78 anos, ela tem 71, a outra está manifestando essa doença agora, ela é a mais nova de todas, já morreram seis, o irmão dela que morreu por último, no atestado de óbito consta o mal de Alzheimer também... acho que possa ser passado para ela”. (C7: cuidador, esposo, com nível universitário, 05 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

O conhecimento prévio sobre a doença através dos meios de comunicação ou a partir da experiência de observar outro ente próximo com demência parecem ter influenciado nas considerações sobre as origens biológicas da doença, interferindo na possibilidade de perceber e reconhecer logo no início os sinais mais precoces da doença. Para um desses entrevistados, os conhecimentos sobre esta origem das manifestações apresentadas pelo familiar ainda surgiram a partir de um longo período de acompanhamento (20 anos) e cuidado deste paciente, e da aquisição de conhecimentos biomédicos adquiridos através dos profissionais de saúde e livros sobre o assunto.

“...eu vi passando na televisão, falando sobre a doença de mal de Alzheimer. Ai, pensei, quem sabe mamãe esta é com esse problema e a gente não sabe. Ela começou a perder dinheiro, punha a panela no fogo e deixava queimar as coisas, tomava banho e deixava o chuveiro aberto, deixava as torneiras do lavatório abertas... eu pensei: “será que mamãe está é caducando?” Fiquei pensando assim porque a mãe dela e uma irmã tiveram este problema, só que no passado de repente era Alzheimer mas a pessoa falava que estava era esclerosado. Para mim, eu acho que a mamãe está ficando esclerosada, pensei também, mas depois que eu assisti na televisão, ai eu pensei que as atitudes estão parecidas com o Mal de Alzheimer...”. (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“não foi nem eu que percebi, foi meu filho:” o pai, a mamãe está esquisita, não está notando, não? Você está vendo que ela não fala coisa com coisa, está assim meio avoada... ai, eu estava com o carro ligado e ouvi uma reportagem entrevistando um médico da USP de São Paulo... e ele estava falando exatamente sobre o mal de Alzheimer, e tudo que ele falou naquela hora, ela se encaixou em todos os itens...”. (C7: cuidador, esposo, com nível universitário, 05 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Elementos mentais, sociais, afetivos, históricos e cognitivos se articulam para mediar estas interpretações da realidade por parte dos cuidadores. Com o peso da tradição, da memória e do passado, estes entrevistados constroem uma realidade social que também recebe a influência dos meios de comunicação, das teorias, informações do discurso biomédico e dos indivíduos com os quais interagem.

Ao mesmo tempo em que os cuidadores consideram eventos de vida, organicidade e hereditariedade para explicarem o problema do familiar, levantam também crenças relacionados ao envelhecimento que estão intimamente associados ao contexto sociocultural. A partir das entrevistas realizadas, é possível observar que no início do processo de reconhecimento do problema, os cuidadores buscam diversas explicações para as manifestações da doença (*“eu não sei se é um distúrbio mental ou se é por causa da idade ou porque depois que ela levou um tombo, sabe e bateu com a cabeça”*. – C5). A consciência da doença deve ser observada como produto da interação entre o processo psicossocial e o déficit cognitivo (Clare, 2003).

Farmer e Good (1991), em suas revisões sobre as representações da doença na antropologia médica, afirmam que as idéias sobre natureza e significados da doença freqüentemente ocorrem na forma de histórias situadas em um contexto sociocultural particular. A articulação entre os universos social, cultural e a experiência pessoal influencia as noções sobre saúde e doença relacionadas à demência. Estudos de grupos de minoria étnica nos EUA freqüentemente ressaltam visões específicas da cultura sobre as mudanças cognitivas e de comportamentos no envelhecimento, reforçando a dicotomia entre a visão biomédica e a visão da minoria étnica em relação às mudanças relacionadas à demência (Elliott et al., 1996; Braun et al., 1995). Porém, alguns membros dos diversos grupos étnicos nos EUA também se apóiam nos modelos médicos em combinação com seus modelos culturais para a construção da doença (Hinton e Levkoff, 1999).

De forma semelhante, o presente estudo mostra que a maior parte das narrativas dos entrevistados articulam a expressão da experiência do cuidado do idoso com demência como produto da interação entre a biologia e os fatores psicossociais. As percepções e as interpretações dos entrevistados em relação às alterações decorrentes da síndrome demencial irão influenciar o momento do reconhecimento de que um problema acomete o seu familiar e, conseqüentemente, o processo de tomada de decisões.

Os próximos três eixos temáticos abaixo se referem ao cuidador e suas atitudes diante das mudanças apresentadas pelo familiar, os enfrentamentos e as influências do suporte médico no processo de cuidado.

6.2.3 Reações do cuidador às alterações do familiar

Procura por ajuda médica: A primeira reação da maioria dos entrevistados foi procurar ajuda médica após perceberem as manifestações do problema nos familiares. Alguns obstáculos para a concretização desta ação foram relatados pelos cuidadores: demora em conseguir atendimento médico, falta de tempo da família para conciliar as idas aos serviços de saúde com suas ocupações e resistência do próprio paciente em ir ao médico.

“Minha irmã notou que ela estava doente, começou a fazer uns tratamentos com ela, mas demorou para o médico do posto também descobrir que ela podia ter essa saúde... Eu não sabia que ela tinha essa doença, a gente só sabia que ela não estava bem. Que alguma coisa tinha... a N. dentro das limitações dela também porque ela trabalha o dia inteiro, começou a marcar médico, a levar... você sabe como que são essas coisas, tudo demorado e ela sem tempo, e a gente sem entender...”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Os cuidadores buscam no médico a legitimidade da definição da situação de seus familiares. A busca por um suporte médico ainda teve como finalidade a melhora do familiar e o esclarecimento dos sinais apresentados por ele. O depoimento abaixo mostra a expectativa da entrevistada em obter uma solução para o problema através do recurso médico. Isto motivou uma busca insistente por diferentes profissionais que pudessem dar respostas favoráveis para o quadro apresentado pelo familiar.

“A gente fica triste de ver a situação, mas a gente precisa aceitar, todos nós aqui precisamos aceitar, fazer o que? Nós corremos atrás de médicos demais, era uma constante... saía de um, ia no outro, saía do outro, ia no outro, buscando recursos, pra ver se freava aquela evolução da doença, cada dia pior a memória... levei em vários neurologistas, devo ter levado nuns cinco... porque a gente quer melhorar esse problema...”. (C6: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 20 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

No caso de três cuidadoras - com ensino fundamental completo e incompleto, e universitário - não foram as manifestações da síndrome demencial presentes já há algum tempo que impulsionaram a procura pela ajuda médica, mas sim, os sinais de problemas físicos de outras naturezas. Nos pacientes cuidados por estas três entrevistadas, o diagnóstico da síndrome demencial foi realizado como consequência de uma avaliação mais global da equipe de saúde e não como resultado de uma demanda específica relacionada à demência pelo cuidador.

“No dia que eu percebi que ela já não estava bem foi porque ela não levantou... na hora que eu fui chamar ela, a voz não era o normal... quando ajudei ela a levantar, ela pendeu para um lado... e aí eu falei “não está legal”. Foi em uma terça feira, mas aí eu deixei, eu fui trabalhar e deixei a menina que cuida dela olhando... mas à noite, quando eu cheguei, minha irmã falou: “olha, a gente vai ter que levar ela porque ela realmente, continua pendendo para o lado esquerdo, você pega e ela tomba toda assim”. (C3: cuidadora, sobrinha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência vascular)

As associações entre as manifestações dos pacientes e distúrbio mental e/ou perda de memória como parte do envelhecimento parecem estar relacionadas com as reações de procurar os serviços médicos devido aos problemas físicos e não, mentais. Aquelas três cuidadoras confundem os sinais da demência com problemas psiquiátricos co-existent ou pré-existent, retardando a aquisição da consciência da doença e a procura pela ajuda médica. Já os três entrevistados que consideravam somente as origens biológicas para explicar a doença tiveram uma maior prontidão para ação em relação à procura pelos serviços de saúde:

“Ela começou a ficar diferente, a querer me agredir... aí eu vi passando na televisão, falando sobre a doença de Mal de Alzheimer, aí eu falei assim:”o gente, quem sabe mamãe está é com esse problemas e a gente não sabe...”. (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“...ele estava esquecendo muito, se perdendo na rua... a supervisora do asilo aonde a irmã dele está, reparou que ele estava muito aéreo... uma vez ele foi ao banco e bloqueou a própria conta porque esqueceu a senha... procurei o médico imediatamente... eu já sabia que era esse problema porque as irmãs dele já tinham tido... uma morreu há um ano...”. (C15: cuidadora, esposa, com ensino médio completo, 03 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Não somente as interpretações com origens psicossociais e/ou biológicas interferem nas reações dos cuidadores, mas também o impacto das manifestações da demência nesses.

“... tem dia que ela fala que quer ir embora, que vai embora, um dos motivos da gente ter levado na psiquiatra foi esse... ela querer fugir toda hora pra ir embora, ficava brava com a gente porque a gente tirava a chave da casa, de noite queria sair de noite... ela fala que quer ir pra rua, “me deixa na esquina, me deixa em qualquer lugar”, embora ela não saiba para onde e aí levamos para a psiquiatra...”. (C3: cuidadora, sobrinha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência vascular)

“...ele perdeu o controle totalmente, isso não é normal, porque tudo quanto é lixo que ele via na rua, ele pegava e falava que foi um amigo que deu, sapato, roupa velha, então, já estava virando um depósito de lixo. Então, eu falei: “isso não é normal, porque quem vai dar uma coisa dessas para os outros? Esse homem está doente”. (C8: cuidadora, esposa, com ensino fundamental incompleto, 10 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Estudo realizado por Hinton e Levkoff (1999) mostra como a perda de identidade e “perda de si mesmo” são signos identificados, a partir das narrativas de cuidadores de diversas etnias, que não fazem parte do DSM-IV¹ ou de qualquer outro critério diagnóstico para demência. “A perda de si mesmo” simultaneamente expressa e constrói sentimentos de pena e tristeza em parte da família e representa um significado da demência formado culturalmente que atravessa as barreiras étnicas. No presente estudo, os cuidadores não se utilizam deste termo para denominar as alterações decorrentes da demência, porém a maioria deles reconhece o problema quando seus familiares começam a perder as habilidades que os identificavam como indivíduos, tendo como resposta inicial a procura pela assistência de saúde. Sintomas comportamentais como agressividade, agitação principalmente à noite e comportamento de fuga também influenciaram na busca pela ajuda médica.

Responsabilização pelo cuidado afetivo e material: Além da procura pelo suporte médico, os cuidadores têm atitudes que buscam tornar o contato com o familiar o mais próximo possível e fornecer o cuidado de forma afetiva. Para isso, os cuidadores levam seus parentes para sua própria casa ou saem de seu lar para passar dia e/ou noite com esses em suas residências, valorizando o contato afetivo como ponto essencial do suporte ao idoso. Duas entrevistadas, com renda familiar entre quatro e cinco salários mínimos,

¹ Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed. American Psychiatric Association, 1994

pararam de trabalhar para ter disponibilidade de tempo para cuidar de seus familiares, embora uma delas contasse com a ajuda de cuidadores formais.

“O que eu tenho que fazer é o que a gente faz, é dar carinho, levar no médico na hora que precisa... agora ela já começou a alimentar direitinho, a gente vai deixando, cai no chão o biscoito mas ela come. Agora a comida não, porque ela não consegue levar a colher ou o garfo na boca”. (C3: cuidadora, sobrinha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência vascular)

“Nessas alturas, eu já a trouxe para morar aqui em casa, pois ela já estava bem doente, minha mãe também adoeceu, minha irmã trabalhava o dia inteiro como trabalha até hoje, então, eu tenho que levar ela para perto para eu acompanhar, há uns 12 anos... Foi acolher mesmo, cuidar. Eu mesmo tomei a providência de trazer ela para minha casa... Nossa reação foi essa, de cuidar dela, de muito carinho com ela, de muita atenção, de muito amor... mas sem sabedoria, sem aquela facilidade, sem profissionalismo mesmo”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Tinha uma empregada, mas não deu certo e ela foi embora. Nós dispensamos, foi onde que eu resolvi assumir, a vir para cá, porque já não estava dando mais, estava tendo muitas confusões entre ela e a empregada, se tornando até perigoso. Então nós decidimos, eu peguei e decidi, conversei com meu esposo, com meus filhos e estou aqui com ela, aí final de semana vou embora”. (C5: cuidadora, sobrinha, com ensino fundamental completo, 03 meses de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“...Cuido dela 24 horas por dia, eu sou cuidadora dela e ela tem todo o conforto que você pode imaginar... o quarto dela é muito humilde em vista da minha casinha aqui em cima, mas é cheio de amor... sabe, minhas filhas a visitam, lhe abraçam e beijam...”. (C13: cuidadora, filha, com ensino fundamental completo, 23 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

As ações são definidas pelo modo como os cuidadores interpretam a situação que vivenciam. Como já explicitado anteriormente, a maior parte dos entrevistados detiveram-se nas dimensões psicossociais para explicarem as causas da demência, sendo as dimensões fisiológicas, genéticas e de hereditariedade também abordadas, mas com menos frequência pelos cuidadores. Essa consideração pode ajudar na compreensão do contraste entre o atual estudo e os achados de pesquisa qualitativa com cuidadores principais de um grupo de suporte aos familiares de pacientes com demência e alto nível de dependência, realizada no Rio de Janeiro (Silveira et al., 2006). Nesse estudo, os sujeitos enfocaram as causas biológicas da doença e se interessaram por todas as informações que pudessem explicar o quadro patológico. Segundo comentário dos próprios autores, esta característica pode ser consequência do contexto do grupo e da coordenação desse por profissionais de saúde que

no imaginário dos cuidadores, têm conhecimentos referentes à origem da doença. Para os cuidadores desta pesquisa, o cuidado técnico de um cuidador formal é mais importante do que o contato afetivo proporcionado pelo próprio familiar ao contrário do observado na presente pesquisa.

Contratar cuidadores formais ou pessoas sem conhecimento técnico/Dividir cuidados com a família: No atual estudo, quatro cuidadoras contrataram pessoas sem conhecimento técnico para ajudar no cuidado, sendo as entrevistadas as principais responsáveis por esse. Outras três contrataram cuidadores formais para os auxiliarem, sendo que essa reação tem relação com a disponibilidade financeira da família e do próprio paciente e com as dificuldades inerentes de cuidar de um paciente com demência, por exemplo, acamado. Apesar da ajuda de um cuidador formal, o cuidado afetivo é descrito como o mais importante para o bem-estar do paciente. Ter esse tipo de ajuda acarreta outro tipo de preocupação para duas entrevistadas, a sobrecarga do cuidador formal e as conseqüências disso no paciente (“o que mais me aflige é quando ela geme... eu fico com medo das meninas cansarem e acontecer o pior”. – C13). A maior parte dos entrevistados ainda recebe ajuda de outros familiares, sendo que sete cuidadoras dividem proporcionalmente o cuidado do familiar com suas irmãs. Duas das pacientes ficam períodos na casa de uma filha e outros períodos na casa de outra.

“...a gente combina muito, nós somos muito unidos sabe... assim, se você precisa de um, um vem e fica e olha... hoje mesmo, a minha irmã ligou e perguntou se eu queria que ela ficasse hoje pra ajudar, pra eu descansar... às vezes eu levo pra casa da minha irmã que mora no João Pinheiro... a gente tem uma casa em Esmeraldas, levamos ela para lá. Minha irmã mora nos fundos, então todo mundo ajuda, todo mundo tem muito carinho com ela porque a ligação já é antiga...”. (C3: cuidadora, sobrinha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência vascular)

O fato da maioria dos cuidadores serem do sexo feminino e de compartilharem os cuidados ao idoso com outras mulheres da família está de acordo com a maioria dos estudos sobre cuidados a idosos. Observa-se que há uma tendência à adoção de uma perspectiva tradicional no que tange à definição de papéis dentro da família. Nesta perspectiva, o cuidado dispensado a um membro da família é um papel natural da mulher (Ward-Griffin e Marshall, 2003). Estudo realizado em Bambuí, Minas Gerais, (Giacomin, 2005) revela como cuidadoras de idosos dependentes têm dificuldade de distinguir o

cuidado ao idoso de sua condição de esposa, demonstrando que as mulheres desempenham esta atividade obedecendo a normas culturais em que cabe a elas a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e o cuidado aos idosos. Em relação ainda aos arranjos intrafamiliares, pode-se observar como alguns cuidadores tiveram ainda a função de apaziguar e esclarecer a família quanto aos sintomas comportamentais da demência devido à maior consciência sobre a doença e suas conseqüências, se comparado a outros membros da família. A obtenção de informações através dos meios de comunicação, o reconhecimento dos sinais da demência no familiar e a busca pela confirmação do diagnóstico através do profissional médico permitiram a transmissão do conhecimento e a mudança de comportamento da família em relação ao manejo do paciente.

“... a minha atitude com ela foi pedir para meus irmãos terem mais paciência porque igual eu falei com eles, ela não está normal, ela está ficando igual a nossa avó ficou e a nossa tia... então, às vezes eles conseguem ter paciência depois que eu expliquei tudo... que a médica falou que é suspeita de Alzheimer... aí melhorou um pouco, mas não é aquela paciência cem por cento não, teria que ter”. (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Portanto, informações prévias e as noções biomédicas sobre a demência adquiridas durante o processo de cuidado fornecem subsídios aos cuidadores na interpretação dos fenômenos observados no familiar, influenciando assim suas reações diante do problema e os arranjos intrafamiliares. As origens psicossociais para a doença (“... enquanto ela tiver um suspiro, eu não vou abandonar ela porque foi o abandono que colocou ela nesse estado...”. – C13) se articulam com os conhecimentos biomédicos (*Ela estava engasgando muito, aí eu a levei no geriatra que indicou uma fonoaudióloga. Como não passou, eu procurei uma nutricionista. Agora, ela alimenta direitinho...*” – C9) favorecendo o paciente que recebe um cuidado que além de afetivo leva em consideração suas necessidades biológicas e se adapta às suas transformações físicas secundárias à demência, afetando as noções de cuidado. Além dos cuidadores valorizarem o contato afetivo como ponto importante do suporte, eles também consideram as informações técnicas relacionadas à doença como subsídios para a busca de estratégias para o manejo do paciente.

Mesmo aqueles cuidadores que desconsideram as origens psicossociais da doença, levando em conta somente a origem biológica, colocam como importante para o cuidado, o

“carinho e a paciência”. Isso provavelmente se deve a uma visão mais totalizante do fenômeno saúde/doença que abrange a concepção do homem como corpo/alma e inclui as relações afetivas e condições de vida. Portanto, seria simplismo associar somente as interpretações sobre a origem biológica da doença ao cuidado técnico, com menor ênfase no aspecto afetivo. A relação afetiva entre paciente e cuidador, o estado afetivo do cuidador e suas características pessoais irão influenciar o processo de cuidado. Como exemplo do presente estudo, pode-se citar o caso do único cuidador do sexo masculino de 75 anos, com dois filhos casados, com renda de vinte salários mínimos, que apesar de considerar somente a origem biológica da doença cuida de sua esposa há 5 anos, sem ajuda de qualquer cuidador formal. Embora tenha renda própria para a contratação deste profissional, assume os cuidados da esposa e da casa, sugerindo uma dificuldade em distinguir o que é ser um cuidador de sua condição de marido. Assumir esse papel sem a ajuda de ninguém ainda é favorecido pela fase atual da demência que permite ainda que a paciente tenha autonomia para a realização dos autocuidados.

A partir da análise das entrevistas realizadas é possível ainda observar de forma clara que as respostas para lidar com a doença estão entremeadas por considerações sobre as dificuldades enfrentadas durante o processo de cuidado.

6.2.4 Dificuldades enfrentadas pelo cuidador para o cuidado do familiar

Várias foram as dificuldades relatadas pelos cuidadores, tanto ao nível dos aspectos materiais quanto afetivos relacionados ao cuidado. A assistência da saúde pública foi um tema mencionado por cinco cuidadoras que necessitam dos serviços do SUS para atendimento de seus familiares com demência e por dois cuidadores que não os utilizam, e demonstram alívio por não precisar deles, por contarem com serviços de saúde conveniados. Das cinco que utilizam a saúde pública, duas entrevistadas avaliam de forma positiva a atenção primária do SUS, embora uma afirme utilizá-lo pouco, e outras três o avaliam de forma negativa (“...em se tratando do mental, está assim, uma coisa parada... porque até então, ela sempre só tratou de doenças físicas...”. - C5). Duas cuidadoras - uma sem renda própria e com ensino fundamental incompleto, outra com renda de quatro salários mínimos e nível universitário - apontam para a falta de estrutura

das instituições de saúde para fornecer o atendimento adequado aos pacientes e o suporte à família.

“... ela ficou quarenta e tantos dias no hospital, ficou muito magrinha, aí quando teve alta do hospital, eles acharam que ela não ia viver, então, não recomendaram a fisioterapia. Aí, eu acho que foi uma falha do hospital, não acharam que ela ia reagir... Depois, chegou a mandar a fisioterapeuta, mas aí ela falou que não valia mais a pena, já tinha 6 meses quando veio o fisioterapeuta... eles colocaram a sonda e deixaram para lá... Eu sei que o sistema é falho, mas eu achei que eles demoraram muito... Deram alta e mandaram para o posto, o posto não tinha ninguém, não tinha equipe para ela...”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Diante dessa falta, uma delas – a que tem ensino fundamental incompleto - conta que teve que “*apanhar o jeito*” da paciente, utilizando-se de seus próprios recursos para fornecer o cuidado (“*Eu já descobri, hoje em dia, a gente já percebe. Se ela está com febre, a gente dá novalgina, se ela está com secreção, a gente tira*”. – C1). Assim como outras cuidadoras do estudo com maior tempo de cuidado ao idoso (entre dez e vinte e três anos), esta entrevistada demonstra desenvoltura e domínio na assistência ao familiar, precisando da equipe médica somente para a prescrição de medicamentos ou para alguma urgência: “*Se ela passar mal aqui, eu levo ela no PA*”. Independente do nível de escolaridade, essas entrevistadas aprendem na prática, através dos erros e acertos, como fornecer o suporte que os pacientes necessitam. Aquelas com maiores recursos financeiros recebem a ajuda de cuidadores formais que as auxiliam na busca de estratégias para o cuidado ao idoso. Apesar de reconhecer o saber médico, a maioria dos entrevistados possui uma visão crítica, a partir da experiência, tanto dos profissionais e sua técnica como do sistema de assistência e serviço de que fazem uso. Por isso reinterpretam o “conhecimento científico”, utilizando-o de acordo com seus interesses imediatos e concepções particulares.

Outra cuidadora, sem renda própria e renda familiar de 04 salários mínimos, comenta sobre a espera prolongada por consulta especializada e outros procedimentos médicos e sua estratégia para lidar com esse problema, apesar das dificuldades financeiras enfrentadas para fornecer a assistência médica que considera necessária ao familiar.

“Então, eu estou aguardando porque até hoje, não tem muito tempo que a gente veio não, mas igual a menina aqui falou que é super difícil, e tem pessoas que estão esperando ainda vaga para o neurologista... a área de saúde está bem

precária, principalmente as consultas especializadas que são mais difíceis... arrumar uma operação pra fazer é uma dificuldade, se pede um raio x demora não sei quanto tempo, até um mês dependendo do raio x, então, eu acho que está horrível". (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

"...eu combinei com o meu irmão o seguinte, eu vou fazer umas ligações e a gente vê se a gente acha um especialista, um neurologista mais em conta, porque ela só tem salário mínimo, eu não trabalho, sou dependente do meu esposo... igual eu falei com ele, a gente tem que preparar porque os exames com certeza de particular, não faz no SUS, então a gente vai ter que segurar pra pagar...". (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Duas cuidadoras - uma sem renda própria e que conta somente com a possibilidade de utilizar serviços de saúde gratuitos e outra com renda de quatro salários mínimos, que em alguns momentos, apesar de utilizar os serviços do SUS, se onera para pagar consultas particulares com especialistas na área de saúde do idoso - apontam para as dificuldades do acesso aos serviços de saúde, mas sob os aspectos da limitação física e mental das pacientes que impedem que essas consigam alcançar estes recursos. Os relatos abaixo descrevem a dificuldade de locomoção das pacientes que dificulta as consultas com a fonoaudióloga e a geriatra particular, assim como as alterações mentais que levam à agitação e ao comportamento de resistência.

"...ficam falando para gente levar ela na fonoaudióloga da PUC tem... até que eu ando aquilo tudo lá com ela... é difícil andar com ela, a não ser que tenha um carro que deixe a gente lá na porta... Porque não tem nem como eu ir à pé... ela está com dificuldade para andar, anda muito devagarzinho, e quando chega é aquela fila danada:"ah, vão embora". Sabe, fica sem paciência". (C2: cuidadora, filha, com ensino fundamental incompleto, 03 anos de cuidado ao familiar com demência de Parkinson)

"A geriatra a gente continua, ela não vai, a minha irmã só leva exame e conversa com ela a respeito de como ela está, mas a gente não leva lá não porque foi um problema muito sério pra levá-la. Ela estava andando... quando ela viu que ela ia ao médico, ela não descia do carro de jeito nenhum, foi um custo pra descer do carro, foi um custo pra andar, o pessoal queria levar uma cadeira de rodas pra ela sentar. Nossa senhora, se colocar ela em uma cadeira de rodas, aí a coisa piora. Um custo para entrar no elevador...". (C3: cuidadora, sobrinha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência vascular)

Duas cuidadoras ainda abordam outro problema referente ao contexto do acesso aos serviços de saúde, mas com ênfase na falta de estrutura do atendimento domiciliar público previsto pelo sistema de saúde por intermédio do Programa de Saúde da Família, e conveniado. Os depoimentos abaixo exemplificam a falta do médico como impedimento para este tipo de atenção à saúde.

“Então, a gente tem que ir ao posto, ficar toda vida... então, eu fico uma hora para esperar dar a receita dela todo mês e fico mais uma hora, uma hora e meia na fila da farmácia... Se eu tivesse agendado a consulta dela todo mês lá em casa que é direito, que eles falam médico da família, ela está nesse programa de doente assistido... na prática não, mas na teoria, ela é doente assistida aqui em casa. Então, eu falei isso lá essa semana, só que eles aí nem tem muita culpa. Esse posto ficou sem esse médico tem quase 01 ano, agora que tem um...”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Eu acho que o tratamento está caminhando para melhor, mas ainda está faltando muito, no plano de saúde quem comparece com frequência é o fonoaudiólogo e o enfermeiro, mas não tem médico que vem em casa. O atendimento domiciliar teria que ser mais completo, mas sem o médico... a parte do médico tem que levar para consultar e levar está cada vez mais difícil”. (C6: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 20 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Dos entrevistados que utilizam os serviços médicos particulares para o atendimento de seus familiares apenas um queixou-se da dificuldade em encontrar profissionais de saúde que fizessem atendimento domiciliar (*“eu marcava com os nutricionistas e eles não vinham, a doutora A. foi a única que quis vir, uma outra médica falou que tinha menino pequeno”*. – C13). Há vários motivos para que se desenvolvam serviços de cuidado domiciliar, destacando-se o crescimento da população de idoso e conseqüente aumento de indivíduos portadores de doenças crônico-degenerativas, necessitando de assistência de saúde por longos períodos. Com o atendimento nos domicílios, há redução de custos para as instituições, bem como aumento da disponibilidade de leitos para utilização pelos pacientes com doenças agudas e graves (Creutzberg, 2000). Isso refletiria de forma positiva na superlotação dos hospitais e na dificuldade de obtenção de leitos vagos para as internações. Outros motivos importantes para o desenvolvimento da assistência domiciliar seria a necessidade de humanizar a assistência ao paciente e sua família e a inclusão de programas de assistência domiciliar nas políticas de saúde. O *Estatuto do Idoso* preconiza a

permanência deste junto à família, o que deve ser garantido por meio de suporte social que inclui, entre outras coisas, o atendimento domiciliar para a população que esteja impossibilitada de se locomover e, portanto, possa dele se beneficiar (Brasil, 2003). A portaria nº 399/GM de 2006 divulga o Pacto pela Saúde, que tem como uma de suas prioridades a saúde do idoso, com a implantação da Política Nacional da Pessoa Idosa, buscando a atenção integral. Uma das diretrizes dessa política é a implantação de serviços de atenção domiciliar, valorizando o efeito favorável do ambiente familiar no processo de recuperação de pacientes e os benefícios adicionais para o cidadão e o sistema de saúde. Porém, ainda muito se necessita para que isto ocorra de forma efetiva.

Além das dificuldades relacionadas ao acesso aos serviços de saúde, os cuidadores enfrentam outros obstáculos para prestar os cuidados primários que os pacientes necessitam. Onze entrevistados – com diferenças em relação ao estrato socioeconômico, escolaridade, ocupação, graus de parentesco, e que cuidam de pacientes com demência de Alzheimer em fase moderada e grave, com demência vascular e demência de Parkinson - enfatizam a dificuldade para alimentar seus respectivos familiares. O tempo de cuidado foi um diferencial na superação desta dificuldade para três cuidadoras que cuidam de seus pacientes há 12, 18 e 23 anos, respectivamente. Dois destes pacientes eram nutridos através de sonda enteral. A dificuldade para alimentar os familiares estava relacionada ao comportamento de resistência durante as refeições ou mesmo à dificuldade para engolir compatível com a evolução do tipo de demência de cada um, ou ainda ao manejo da dieta utilizada para a nutrição enteral. A recusa aos alimentos pelos familiares gera bastante incômodo nos cuidadores por ser a alimentação uma necessidade orgânica vital e estar relacionada à saúde e ao estado geral.

“...você punha a comida assim, você precisava de ficar sentada perto dela e às vezes ela tirava a mão, “oh, G.” Aí punha a colher na mão dela e ela comia mais um pouquinho, se você levantava, ela levantava também e deixava a comida...”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Aí, tem o horário do almoço, se você der comida sólida pra ele, arroz, feijão, carne, não passa na garganta, aí tem que bater um pouquinho porque se ficar muito cheio o prato, ele acha que está comendo muito. Então você tem que pôr aos pouquinhos pra ele ir comendo”. (C10: cuidadora, filha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Doze entrevistados ao falarem dos sintomas comportamentais demonstram ter dificuldade para lidar com eles, sendo complicadores para o processo de cuidado e para as relações entre os membros da família e vizinhos.

“antes de eu explicar que ele estava com demência, os vizinhos achavam que ele estava roubando, ele chegou a ser agredido uma vez no supermercado depois de pegar um pacotinho de doce... eles achavam que era por maldade, eles chamavam ele de safado e eu falava que ele não estava fazendo por querer, que ele estava doente”. (C8: cuidadora, esposa, com ensino fundamental incompleto, 10 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Uma cuidadora ainda aponta como uma dificuldade para prestar o cuidado que considera ideal, a impossibilidade de manter o familiar em sua residência. Esse se recusa a abandonar sua casa, agitando-se quando é impedido de retornar ao seu lar, após passar parte do dia com o cuidador. Pacientes com demência necessitam de rotina e de espaço físico sem excesso de estímulos sonoros e visuais, sendo que mudanças de ambiente podem agravar os sintomas comportamentais.

“...eu pego ela de manhã todo dia e eu tento segurar ela até lá pras seis horas, sete horas. Às vezes não consigo, quando dá umas quatro e meia, cinco horas ela fica doidinha pra ir embora. Aí, eu tenho que subir senão ela fica nervosa, ela me agride... sabe, eu fico com medo de deixar ela na casa dela porque meu irmão mora em cima, tem a cunhada, mas assim, não é cem por cento lá em baixo com ela, mas ela anda normal... eu tenho medo dela cair igual meu irmão a achou caída lá no terreiro... então, assim é um tipo de situação que a gente fica preocupada demais. Igual eu falei, se ela já tivesse com a consciência já toda assim, não tivesse lembrando muito de casa, seria mais fácil pra mim, que aí ela ficava comigo direto...”. (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Essa entrevistada vislumbra como solução para o problema, a evolução da doença que fará com que o familiar se esqueça de sua casa e permaneça com ela sob seus cuidados próximos. Os sintomas comportamentais – fuga, agressividade verbal e física – também são enfatizados como conseqüências da doença que trazem dificuldades para o cuidado do familiar. O medo referente ao risco do paciente perambular e se perder após uma fuga é fonte de preocupação para cinco cuidadores, que independente do grau de escolaridade ou grau de parentesco, não encontram uma solução adequada para o problema.

“...E no mais, a gente tem atitude de prender ela, tranca ela em casa, aí ela fica nervosa, ela pega tudo e soca no portão pra abrir, fica na janela pedindo os outros na rua pra abrir pra ela sabe... ela não pode ficar na rua... se ela não ficar lá em casa, ela quer ficar é na casa dela então tem que ser portão trancado, porque ela não pode sair pra rua, porque corre o risco dela sair e não saber pra onde está indo e não voltar...”. (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“... o que me aflige é quando ela fica nervosa com relação a sair, ela diz que eu não deixo e que qualquer dia ela sai e vai onde ela quiser, que ela sabe muito bem o que ela está fazendo... então, isso é uma coisa que preocupa, ela sair para rua e não saber voltar, eu tenho certeza isso me aflige, mas por outro lado eu não posso trancá-la em casa pois seria muito pior, ela ficaria ainda mais nervosa...”. (C7: cuidador, esposo, com nível universitário, 05 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

A partir destes exemplos, pode-se pensar que a doença em uma fase mais limitante pode nem sempre ser interpretada de forma negativa pelos cuidadores. Um indivíduo com demência acamado pode significar uma preocupação menor para o cuidador do que uma pessoa que tem que ser “vigiada” constantemente para evitar sua perambulação ou quedas (Laham, 2003). Três cuidadores demonstram claramente como a evolução da doença pode tornar mais fácil o cuidado ao paciente, devido à redução dos sintomas comportamentais (*“com o tempo, ele começou a concordar comigo, começou a aceitar tomar café, não ficava mais me chamando o tempo todo, ficou mais suave, já não deu tanto trabalho...”*). – C8). Além das dificuldades geradas pelos sintomas comportamentais, existe ainda a negação do problema por parte do familiar. Na prática médica, a negação é um mecanismo de defesa muito comum e apresenta-se de várias formas, indo desde o adiamento da visita ao médico, à negação maciça de uma doença grave. Ela capacita o paciente a sentir que seus sintomas não são importantes e que visitar o médico e adotar o papel de doente é desnecessário (Tahka, 1998). Três cuidadores falam sobre a recusa e resistência dos próprios pacientes em procurar assistência médica, intensificando a sobrecarga do cuidador.

“Porque essas modificações começaram aos poucos, nesses aos poucos ela não aceitava ir ao médico, “eu não tenho nada, eu não vou,” “mãe, precisa ir mãe, tem que ir ao médico”, “não vou, não estou precisando de médico. O que eu vou fazer no médico? Não vou não, você vai ao médico e fica doente...”. (C6: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 20 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer).

Há ainda as dificuldades afetivas inerentes de cada cuidador e as relacionadas à realização das múltiplas tarefas práticas. Duas cuidadoras abordam suas dificuldades em lidar com sua própria limitação pessoal para fornecer o cuidado que considera ideal ao familiar e seis comentam sobre as dificuldades em conciliar suas próprias atividades (cuidados relacionados aos filhos e marido, trabalho fora de casa e tarefas do lar) ao cuidado dos respectivos pacientes, sendo que cinco delas contam com a ajuda de outros familiares ou de cuidadores formais.

“...eu não sei lidar com pessoa doente, eu não sabia aliás, eu tinha dificuldade de tocar na pessoa, eu tive uma criação muito antiga, muito arcaica lá do interior, essa dificuldade era minha e das minhas irmãs... mas eu costumo falar que nós falhamos muito nisso, a gente tinha aquela dificuldade de fazer aquele carinho, de tocar nela, de pegar, de sentar, de carinhar, de passar a mão no rosto...”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Minha mãe fala: “não quero comer não, porque estou tremendo demais agora”. E pára com a comida na boca... tem hora que a gente fica... porque eu tenho outras coisas para fazer”. (C2: cuidadora, filha, com ensino fundamental incompleto, 03 anos de cuidado ao familiar com demência de Parkinson)

Somente duas entrevistadas revelam seu próprio sofrimento e cansaço gerado pelo processo do cuidado, sendo que uma cuida de seu familiar em tempo integral quando esse fica em sua residência por períodos de três a cinco meses e a outra conta com a ajuda de cuidadores formais.

“De vez em quando a gente está mais nervosa, mas eu também estou tomando fluoxetina, que deixa a gente mais calma, por que se eu não tivesse tomando... A gente sempre procura fazer o bem, mas tem hora que a gente perde a paciência. Tem hora que a gente fala: o meu Deus, me perdoa...”. (C2: cuidadora, filha, com ensino fundamental incompleto, 03 anos de cuidado ao familiar com demência de Parkinson)

“Tem momentos que eu fico muito sobrecarregada porque eu tenho minha casa, tenho uma filha de um ano, tem o meu marido, tem a casa do meu pai, três empregadas dele para eu administrar, resolver questões relacionadas ao pagamento... tem hora que eu fico doidinha, tem períodos que eu fico mais aflita, dá vontade de sair correndo e deixar tudo para lá”. (C12: cuidadora, filha, com nível universitário, 04 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

O restante dos entrevistados não demonstrou sofrimento por assumirem o papel de cuidador durante as entrevistas, sendo que uma delas se ofereceu para prestar o cuidado por ter prazer em ajudar as pessoas, apesar da consangüinidade menos direta se comparada aos outros. Porém, não se pode afirmar que os outros entrevistados não sofram a sobrecarga gerada pelo cuidado do familiar, se considerarmos a dificuldade dos cuidadores em revelar o fardo do cuidado para alguém com quem não têm intimidade. Estudo realizado em Minas Gerais (Giacomin, 2005) com cuidadoras de idosos com incapacidade funcional mostram exatamente a tendência destas em minimizar ou mesmo negar a sobrecarga gerada pelo cuidado. Além disso, durante as entrevistas do presente estudo, buscou-se focar a investigação das percepções, interpretações e reações do cuidador em relação ao idoso com demência, não sendo objetivo do estudo avaliar o impacto do cuidado.

Em países em desenvolvimento e desenvolvidos, as famílias, e principalmente as mulheres, fornecem a maior parte dos cuidados às pessoas idosas que são acometidas pela demência (Levkoff et al., 1995). Como a demência provoca repercussões nas vidas de todos os membros da família, a capacidade desses membros de se adaptarem à progressão da demência irá afetar o tempo em que o idoso viverá na comunidade, sem institucionalização. No caso de uma doença crônica como a demência, os cuidados médicos representam breves momentos ao longo do curso social da doença, após o estabelecimento do diagnóstico. Indivíduos podem dar diferentes razões para as decisões tomadas ao longo do curso da doença, dependendo do estágio clínico da doença, a decisão em questão, investimento emocional e material da família, valores e temas construídos a partir da cultura. Estudo antropológico com etnias minoritárias nos EUA (Hinton et al., 1999) demonstra como não somente os fatores culturais interferem nas reações da família frente à doença. Na cultura chinesa, parentes idosos têm que viver com seus filhos devido à visão que compartilham da devoção filial. Muitas vezes, o que leva à institucionalização do idoso chinês é a necessidade dos cuidadores de trabalharem fora para a manutenção da renda familiar associado à gravidade dos sintomas da demência que impedem que o idoso fique sozinho em casa. Portanto, restrição financeira, sistema de cuidados profissionais, políticas de saúde interferem nas decisões dos cuidadores. Alguns buscam formas alternativas como, por exemplo, contratar uma pessoa para cuidar do familiar em casa, porém o custo desse cuidado é muito alto para muitas famílias chinesas que vivem nos EUA. Para os cuidadores

latinos, a solidão vivida pelos idosos debilita o físico, sendo os cuidados da família uma forma de prevenir a deterioração somática e cognitiva (Hinton et al., 1999). Isso explica o sofrimento da família em relação às instituições que são vistos como locais hostis, inadequados e que aumentam o risco de debilitação e doença. Os cuidados do idoso doente realizado no próprio lar é motivo de orgulho para a família latina. Na cultura brasileira, o mais comum é o cuidado do paciente idoso em casa que nem sempre recebe o suporte social formal necessário. Estudo qualitativo realizado com cuidadores principais em Betim, Minas Gerais, mostra como estes consideram o cuidado pela família como importante para a recuperação do doente, sendo primordiais a paciência, atenção e observação nos horários de execução do cuidado (Sena et al., 2000). Somente uma das entrevistadas do presente estudo relatou a possibilidade de institucionalizar temporariamente seu familiar, apesar das dificuldades afetivas e materiais enfrentadas durante o processo de cuidado. Esta entrevistada não contava com a ajuda de outros familiares ou cuidadores formais.

Portanto, no atual estudo, a permanência do idoso com demência no domicílio pode ser compreendida a partir da influência da cultura que também privilegia o cuidado do idoso junto à família (*“sou eu que tenho que cuidar, asilos... não há essa possibilidade. Na hora em que eu morrer, eu não vou poder fazer mais nada, mas enquanto isso, ela fica comigo”*. – C7), e dos limites estruturais dos aparelhos públicos no que tange um sistema formal de cuidado institucionalizado ao idoso (*“se tivesse um lugar para ele ficar só um tempo para eu descansar...”*. – C8). Como estratégias utilizadas diante dessa realidade, a maioria dos entrevistados compartilha com outros indivíduos as responsabilidades e tarefas inerentes aos cuidados ao idoso, principalmente aqueles que precisam prover seu próprio sustento, além de buscar a ajuda dos profissionais de saúde.

6.2.5 Relações do cuidador com os profissionais de saúde

A análise das entrevistas permitiu identificar considerações relacionadas à interação entre paciente, cuidador e profissionais de saúde. Pode-se observar que o diagnóstico da síndrome demencial, algumas vezes, é de difícil realização pelos profissionais de saúde. O tempo entre a percepção das alterações no comportamento do familiar e o diagnóstico clínico varia entre dois a cinco anos e não se deve somente à dificuldade de realização do

diagnóstico pelo médico, mas também à demora dos familiares em reconhecer as manifestações como um problema que exige atenção médica.

“...demorou para o médico do posto também descobrir que ela podia ter essa doença, eles trataram dela por exemplo de estresse e aquele negócio que coloca a pessoa triste. Começou a fazer outro tipo de atendimento com ela... o médico da Santa Casa atestou depois do posto encaminhar... ele afirmava que ela já tinha uns quatro anos que ela já tinha começado a adoecer pelo histórico nosso... ela já tinha Alzheimer há uns quatro, cinco anos”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Eu falei com ele que ela tava muito nervosa, que não tava dormindo e como ela tinha mania de dormir muito de dia, ele achava que era por isso que ela não dormia... enquanto ela não começou a perder o sono, ter insônia de dia também, não teve jeito... eu tenho reclamado com ele deve ter um ano mais ou menos... eu tava reclamando com ele que ela estava muito nervosa, ficava reclamando muito, xinga muito. Antes de eu desconfiar dessa doença, ela já estava brigando muito, xingando a vizinha, xingava os outros, falava de um, falava de outro, falava da nora, sabe aquela mania de falar das pessoas”. (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Na prática clínica o diagnóstico de demência realmente nem sempre é fácil. Estudo realizado na Escandinávia (O’Connor et al., 1998) mostra que 60% dos casos de demência na comunidade são reconhecidos por clínico e somente 20% desses recebem tratamento. O primeiro depoimento acima mostra como a síndrome demencial pode ser confundida com um quadro psiquiátrico de depressão (*“eles trataram dela por exemplo de estresse e aquele negócio que coloca a pessoa triste”*. – C1). Esse diagnóstico diferencial é passível de gerar confusão para o clínico e mesmo para um médico especialista (psiquiatra, neurologista ou geriatra), pois o transtorno depressivo do idoso pode produzir déficit cognitivo transitório, denominando-se *pseudodemência depressiva*, as perdas de memória de pacientes deprimidos. Essas perdas são revertidas após tratamento com êxito da depressão. O retardo mental leve a moderado também tem que ser distinguido de uma síndrome demencial. Pode-se cair no equívoco de atribuir as dificuldades cognitivas de um paciente com retardo mental congênito à síndrome demencial, se o profissional médico desconhecer ou não investigar a história clínica do paciente. Além disso, no retardo mental os déficits cognitivos são mais homogêneos do que na demência e há déficit de inteligência. Por último, ainda pode-se confundir a demência com um quadro de *delirium* (síndrome

confusional aguda) decorrente de doença cerebral ou física subjacente. Muitas vezes o *delirium* está sobreposto a um quadro de demência.

Além do difícil diagnóstico diferencial com outras doenças, muitas vezes o médico também não detecta em uma consulta mais superficial déficits cognitivos que não são tão evidentes. Por isso, é muito importante considerar o cuidador um parceiro importante na detecção da doença porque são eles que provêm aos clínicos as mais importantes informações a respeito dos sintomas do paciente, além de administrarem as medicações prescritas e de evitarem a institucionalização do idoso com demência.

Tanto o cuidador como o profissional de saúde irão sofrer influências da cultura, economia, política e de suas próprias histórias de vida, afetando assim as percepções, interpretações e ações diante da doença. Uma entrevistada que cuida de seu familiar com demência de Parkinson interpreta as manifestações da demência apresentadas pelo paciente como a continuidade de um déficit cognitivo anterior, provavelmente, um retardo mental leve. Essa associação interfere na aquisição da consciência sobre o problema e na comunicação com o médico sobre os sintomas da paciente, pois a cuidadora minimiza as alterações cognitivas por pensar que são um agravamento de um problema existente já no passado.

Hicks et al. (1999) ilustram como o fluxo das decisões tomadas relacionadas ao diagnóstico e tratamento para demência dependem ainda da disponibilidade dos recursos de saúde, padrões de comunicação e crenças dos profissionais de saúde. Médicos da comunidade de Chinatown relataram que não era uma rotina em suas condutas solicitar exames de screening para excluir causas de demências tratáveis em casos de perda de memória. Um dos fatores que contribuem para tal atitude é a dificuldade de distinguir entre a perda de memória atribuída ao envelhecimento normal e o déficit de memória como sintoma da síndrome demencial. Normalmente, segundo os relatos, tanto a família quanto o médico somente percebem os sintomas da demência quando essa está em estágio avançado, sendo que muitas vezes a família descobre primeiro a doença, já que os pacientes chineses falam pouco durante a consulta. Essa falta de comunicação pode ser atribuída pelos médicos à demência ou aos diferentes dialetos chineses ou à tradição dos chineses mais velhos de se comunicarem respeitosamente com os médicos através de um silêncio de deferência. Outro fator que contribui para a conduta dos médicos de Chinatown de não

pesquisarem causas reversíveis de demência é o alto custo da investigação e o fato destes profissionais estarem pouco familiarizados com os tratamentos atuais para demência. Outros médicos ainda consideravam as drogas muito caras para aquisição pela família. Ao contrário de considerar essas condutas como sub-padrões a partir do que é considerado ideal pela cultura biomédica e acadêmica, é necessário considerar que o padrão presente reconhecido nessa comunidade é reflexo de poderosos determinantes políticos, econômicos e culturais.

No presente estudo, pode-se observar que além da dificuldade inerente ao diagnóstico, há ainda pouca familiaridade com os sintomas da doença, principalmente por aqueles profissionais que não são especialistas.

“Alguns médicos pela percepção disseram: “vocês estão preocupados, sua mãe está bem, está tudo ótimo com ela”, mas a gente via aquilo aquela modificação de comportamento. Aí, levamos no clínico, levamos em outro clínico, aí levamos ao neurologista. Ele pediu a tomografia sabe e falou que pela tomografia estava normal, mas pelos sintomas, ela possivelmente, tinha o Alzheimer...”. (C6: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 20 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Soma-se a isto o fato de que no Brasil, as medicações disponíveis até o momento que tornam a progressão da demência de Alzheimer mais lenta ou que promovem uma melhora no início do quadro são muito caras e não são todos os estados do país que disponibilizam gratuitamente à população. Ocorre, então, que em alguns casos, o diagnóstico é realizado mas a terapêutica fica prejudicada.

O diagnóstico de demência tem efeito devastador sobre o paciente e sua família, já que os sintomas cognitivos e os do comportamento interferem nas atividades diárias e nas relações interpessoais. Principalmente, os casos específicos das demências, que em geral, são diagnosticadas após três anos de evolução, sendo que até recentemente o diagnóstico era feito quando a doença já se encontrava em estágio avançado. Esta demora no reconhecimento da doença não permite aos pacientes e seus cuidadores terem consciência das causas etiológicas dos sintomas apresentados e a articularem reações a eles (Froggatt, 1998). No sistema de saúde público brasileiro, na maior parte das vezes, o primeiro contato do paciente no sistema único de saúde é através da consulta com o clínico ou com o médico de saúde da família o que torna importante uma melhor formação e educação permanente

dos profissionais de saúde do SUS na área de saúde da pessoa idosa, para um reconhecimento diagnóstico mais rápido e efetivo.

Haley (1997) observou que os cuidadores vêem no médico muito mais que um consultor de seu paciente; eles vêem nesse profissional a chave de fonte de informações e referências de que eles necessitam. O cuidador nunca sabe exatamente quais as necessidades do paciente, pois essas mudam continuamente, gerando sentimentos de impotência, culpa, perda de controle sobre o ambiente e a inadequação de seus esforços. Lidar com um familiar com demência põe em prova os pressupostos da vida cotidiana, além da insuficiência do estoque de conhecimento para lidar com o cotidiano, mobilizando os indivíduos a buscar novas receitas práticas para explicar e manejar o problema (Dourado, 2006). Por isso, não causa estranhamento o fato de que o conhecimento que as pessoas têm e relatam acerca da doença reflita o conjunto de experiências por meio do qual tal conhecimento foi e está sendo adquirido. As orientações dos profissionais de saúde podem ajudar a reduzir o impacto do cuidado sobre os cuidadores, já que a falta de informações sobre a demência traz conseqüências para eles e seus familiares. A compreensão sobre a cronicidade e progressão da doença ajuda o cuidador a manejar os problemas de forma mais adequada (Sczufca, 2000).

A maioria dos cuidadores relataram que receberam esclarecimentos e orientações pela equipe de saúde que influenciaram positivamente o cuidado ao familiar com demência.

*“...ele procurou passar para a gente que a doença era irreversível e que era muito danosa, mas que ela não sofria, que quem ia sofrer era a família, que ela não sofreria com essa doença porque ela não sabia mais de nada... Ele tranquilizava a gente em relação a ela assim, que ela não estava sofrendo e que ela precisava de cuidado intenso, o tempo todo, absoluto. Que a gente cuidasse da gente e procurasse um acompanhamento para os cuidadores porque ela seria um caso prolongado, que a doença não ia matar, que a gente teria ela por muito tempo, que a doença não mata, então que a gente que precisava de cuidado...”.
(C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)*

“...as médicas falaram que em cada etapa é um sintoma diferente que aparece, a primeira etapa é desgastante pra quem olha, porque eles não têm paciência para nada, nem pra comer, nem pra sentar, nem pra tomar banho. Eles querem andar sem motivo, eles vão andando e se deixar vão embora e não voltam. Já essa segunda etapa é que toma todo o seu tempo porque são 24 horas por dia com ele, você tem que largar tudo seu e fazer tudo para ele, então, você tem que ter muita dedicação, e tem que estar ali a qualquer hora porque com ele não tem horário para tomar banho, para comer, para ir ao banheiro... a doutora falou...”você vai ter que ser paciente, cuidar dele, da alimentação, banho,

quando ele quiser sair, dar uma volta com ele, caminhar”. (C8: cuidadora, esposa, com ensino fundamental incompleto, 10 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“...o médico me explicou o diagnóstico, as questões neurológicas do cérebro, do comprometimento da doença, o que significa cada área do cérebro. Eu ainda lembro que ele explicou sobre o tratamento... sobre o lado emocional dela, que um dia ela estava ótima e no outro estava super difícil, que uma hora dormia muito e depois não queria dormir e quando não dormia o que podia acontecer... ele explicou detalhadamente, ele tinha livros, figuras, eu fiquei uma hora e meia com ele... ele foi muito bom, até falou comigo que cada caso era um caso, que em muitos casos aquelas narrações de outros cuidadores que eu ouvi em um grupo não aconteciam, que realmente as perspectivas não eram boas como não eram as de qualquer doença, mas que não quer dizer que com a minha mãe seria obrigatoriamente igual aos outros casos”. (C9: cuidadora, filha, com nível universitário, 18 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Estas informações contribuíram para a tomada de decisões em relação ao processo de cuidado da paciente, além de encontrar estratégias para diminuir as conseqüências deste processo sobre eles. A busca de soluções pelos entrevistados foi orientada pela necessidade de se disponibilizar tempo para o cuidado ao idoso e organizar a família para a divisão de cuidados. Aqueles com melhor renda e com condições de arcar com gastos de atendimentos particulares na área de saúde foram orientados a buscar o suporte de uma equipe multidisciplinar (terapia ocupacional, nutricionista, fonaudiologia) e de centros de convivência privados para idosos.

“...eu comecei a entender que era uma coisa que não tinha volta e que realmente era dependente mesmo, por isso eu tomei providência de que alguém me ajudasse na casa porque eu precisava cuidar dela...”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“...quando a doutora falou: “ele está com Alzheimer”, aí eu já pensei, “agora, é hora de ficar em casa porque eu não posso mais deixar ele sozinho, porque ele pode até botar fogo na casa... aí, eu tomei consciência... ela falou pra mim “olha, não tem como curar não, é só controle... então, o que você vai ter que fazer é cuidar dele e se cuidar porque você tem que ter o seu tempo também mas a maior parte vai ser pra ele”. (C8: cuidadora, esposa, com ensino fundamental incompleto, 10 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Tanto a orientação verbal dos médicos quanto a indicação de livros e vídeos sobre a demência auxiliam os cuidadores, mesmo aqueles com baixa escolaridade, na compreensão da doença e no manejo dos déficits cognitivos e sintomas psicológicos e comportamentais.

“a gente não sabia como reagir quando ela teimava com alguma coisa que não era verdade, mas a doutora orientou a gente a concordar com ela, se ela falasse que via uma coisa que na verdade era uma alucinação era melhor não discordar pois ia confundir mais a cabeça dela... assim num instantinho, ela ficava bem e mudava de assunto”. (C11: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 02 anos de cuidado ao familiar com demência com corpos de Lewy).

“...o médico me falou sobre música que acalma, até hoje eu coloco uns discos dela que ela gostava e eu passei a escutar com ela. Acalma, ela adora ouvir quando ela está cansada ou mal humorada. A gente põe uma musiquinha e rapidinho ela vai ficando calma ...”. (C9: cuidadora, filha, com nível universitário, 18 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“... tanto o doutor L. quanto a geriatra, falou assim:”olha, se deixar ela vai embora mesmo, e se vocês acham que ela não consegue, que não tem força pra sair e andar... quando vocês assustarem...”. Então, tem que trancar mesmo ela em casa, porque eu tenho que sair e trabalhar...”. (C3: cuidadora, sobrinha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência vascular)
“...igual se ela fala as coisas eu vou concordando com ela... a médica falou:”você não pode ir contra...”. Outro dia, ela falou que meu irmão estava no cafezal trabalhando, eu concordei... pergunta se colheu muito café e eu digo que colheu. Então, eu vou na dela, enquanto a gente está indo na dela dá pra ela ficar tranqüila. Quanto mais ficar nervosa é pior, porque a doença dá um negócio de depressão mesmo. Do jeito que ela me explicou mais ou menos a gente está indo, tentando porque é difícil demais”. (C4: cuidadora, filha, com ensino médio completo, 01 ano de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

O conhecimento em relação à progressão da demência gera angústia na maioria dos entrevistados, mas ao mesmo tempo permite prever situações e antecipar soluções para os problemas futuros.

“... eu li aquele livro todo... porque com a G. aconteceu do jeito que está lá no livro. Inclusive eu pensava assim:”ah, meu Deus, mas ela vai parar de andar, parou de andar”. Aí, eu pensava: “não, mas ela não vai parar de engolir, de comer”, porque eles falavam: “ah, vai chegar um tempo...”. Eu rejeitava um pouco aquilo porque eu achava difícil, mas ela foi gradativamente chegando até na eliminação dos dentes que eu não estou me lembrando se está lá no livro, mas os médicos já tinham me prevenido isso há muito tempo... que eu teria de eliminar os dentes dela porque ficava difícil a higiene... e realmente, nós estamos tirando, já tirou quase todos”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“...ela já teve alguns problemas, caiu há uns dois meses e teve um pequeno coágulo. Ficou no João XXIII durante oito dias... o coágulo dissolveu, veio pra casa e estava bem até uns 10 dias atrás, quando nós percebemos que ela não estava coordenando muito bem o lado esquerdo. Aí, levei de novo no João XXIII porque poderia ser o coágulo que voltou, porque o médico de lá falou que

poderia voltar... chamei o samu...”. (C3: cuidadora, sobrinha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência vascular)

Uma cuidadora, que depende dos serviços do SUS para o tratamento do familiar, enfrenta dificuldades para conseguir vaga de internação para introdução de sonda para nutrição enteral. A orientação do profissional médico a influencia no sentido de superar esta limitação por conta própria.

“Porque a médica dela já tinha encaminhado e lá não tinha vaga. Ia marcar, não tinha vaga, chegava, ela brigava: “dona N., que dia que a G. vai operar, ela só está perdendo peso, ela está magrinha, vai lá, dá um jeito”. Eu falava: “só se for brigar feio”. Aí, ela falava: “briga feio, tem que pôr a sonda”. Briguei muito nas Clínicas, quase entrei na justiça com eles, ameacei. Essa minha filha é advogada, eu falei: “vou entrar na justiça, vou impetrar um mandato de segurança”, eu sei lá como é que fala, “porque eu quero colocar a sonda nela”. (C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

As informações da equipe de saúde orientam os entrevistados tanto em relação aos aspectos práticos quanto afetivos do cuidado. Os profissionais médicos do presente estudo, enfatizam a importância do cuidado afetivo, talvez pela progressão inevitável da demência e pelos recursos medicamentosos existentes que no máximo retardam a progressão da doença, além das influências culturais sobre o papel da família no cuidado ao idoso. Duas cuidadoras realizam adaptações em sua casa para fornecer um ambiente mais seguro ao idoso e evitar quedas e a maioria dos cuidadores enfatizam a orientação que receberam quanto à necessidade de paciência e carinho com o paciente.

“...a médica falou que a gente tinha que ter paciência para lidar com ele porque é uma doença, embora a gente não a veja, já que não é nada que seja visível no corpo, mas uma doença da mente... se ele começasse a falar do passado era para dialogar em cima da fala dele, dando carinho, atenção... eu acho que isso tem ajudado ele”. (C12: cuidadora, filha, com nível universitário, 04 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Na maior parte das vezes, os profissionais de saúde são vistos como aqueles que oferecem apoio e orientação, mas para os entrevistados, os principais responsáveis pelo cuidado são eles próprios (*“é importante que o médico ensine o dono do paciente, porque o*

dono do paciente não é o médico, o dono é quem cuida". – C13). São eles que têm que lidar com as dificuldades imprevisíveis que surgem no cotidiano e que exigem uma ação imediata (*"e você nunca sabe o que vai funcionar... você vai tentando porque não tem outra opção, aí vai inventando para ela comer, para tudo, para tomar os remédios..."*). – C9).

Se por um lado a transmissão do conhecimento médico atenua a sobrecarga e auxilia o processo de cuidado, informações pouco claras e que tentam minimizar o problema gera prejuízos aos cuidadores, interferindo na aquisição da consciência sobre a doença e nas reações diante dela.

"...segundo o neurologista, isso é da idade, isso é da própria isquemia... mas não são todos que ficam assim porque a minha mãe com 92 anos e minha tia com 89 anos não tiveram problema nenhum... a médica disse que ela não tem doença nenhuma nada, o neurologista disse no pronto socorro que ela não vai tomar nada, que ela precisa é de carinho, que isso é da idade mesmo". (C3: cuidadora, sobrinha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência vascular)

Essa cuidadora, com nível universitário, chegou a pensar na possibilidade de demência de Alzheimer para explicar os sinais apresentados pelo familiar, porém os profissionais de saúde não informaram sobre o diagnóstico de demência vascular e suas suas semelhanças com a demência de Alzheimer, no que tange à presença de déficits cognitivos e alterações comportamentais. Estas informações ambíguas associadas à história familiar e pessoal da cuidadora contribuem para reforçar suas ações em relação ao tratamento, ao qual demonstra resistência.

"...esses remédios psiquiátricos são fortíssimos demais e eu tenho algumas restrições a respeito deles... minha mãe não era adepta de levar na psiquiatria nem nada, e a gente acatava muito minha mãe, era o que ela falava, estava falado e acabou...". (C3: cuidadora, sobrinha, com nível universitário, 02 anos de cuidado ao familiar com demência vascular)

Mais outras duas cuidadoras, com ensino fundamental incompleto e completo, demonstram desconhecimento sobre o diagnóstico da doença no familiar apesar de perceberem suas manifestações e terem o seu familiar sob acompanhamento médico. Isto reflete a ausência de informações e orientações por parte dos profissionais de saúde, no momento da entrevista. Uma destas entrevistadas demonstrou explicitamente o fardo

ocasionado pelo cuidado, o que leva a supor se haveria associação entre essa sobrecarga e a desinformação sobre o diagnóstico. Outra cuidadora, filha e com ensino fundamental completo, conta que durante sete anos sofreu com manifestações graves da doença sem receber um esclarecimento sobre a causa desta apesar de ter levado seu familiar em vários atendimentos médicos por motivos de outra natureza, responsabilizando-se pelo seu desconhecimento.

“eu sofri muito, ela chegou a comprar um revólver porque os meninos do lado faziam muito barulho, ela subia na grade para apanhar uva às três horas da manhã, pegava táxi e ia para o hospital se internar sem eu saber... ela gritava tanto no hospital que uma vez os médicos quase operaram ela para descobrirem o que era... sofri porque fui desinformada... eu acho que faltou estudo para mim, os jovens de hoje vão saber lidar com a demência dos doentes, eles vão saber muito mais e não vão sofrer igual eu sofri, e tem a televisão que também ajuda”.
(C13: cuidadora, filha, com ensino fundamental completo, 23 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Além da falta de informações por parte de poucos profissionais de saúde deste estudo, existem ainda falhas durante a comunicação por estes não considerarem a forma de pensar e o contexto dos cuidadores, o que interfere nas respostas destes diante do familiar com demência. Duas entrevistadas - com ensino fundamental incompleto e completo, e tempo de cuidado que varia entre 12 e 23 anos - descrevem a dificuldade em seguir as orientações das nutricionistas e como utilizam suas próprias experiências para adaptarem as informações biomédicas. Estas cuidadoras demonstram a segurança de conhecer bem os familiares e o processo de cuidado daqueles que já se encontram sob suas responsabilidades há vários anos.

“A orientação que a gente recebe às vezes é pouca. Porque por exemplo, quando deu alta nela lá com a sonda, eu comecei a entrar em parafuso. Não dava conta de comprar a dieta, é caríssima a dieta pronta... essa história de descartar tudo, de esterilizar tudo, como se a pessoa não tivesse nenhuma mais capacidade de proteção no corpo... Eu não concordo com essa informação radical porque na prática, nem no hospital é assim... depois que vai caindo a ficha... Você não precisa de jogar a vasilhinha fora todo dia de jeito nenhum igual a nutricionista falou. Tem jeito de você lavar direitinho com água fervendo... Todos os dias a gente passa um pouquinho de cloro, sacode, passa detergente, igual uma vasilha comum... a informação, na prática não funciona. Ela é teórica só. Não adianta eu receber uma ordem impossível... para minha realidade...”.
(C1: cuidadora, irmã, com ensino fundamental incompleto, 12 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

“Para mim a colocação da sonda foi um martírio, para eu colocar essa comida, era eu que colocava, eu fazia tudo... ela alimenta mais do que a nutricionista passou, até mais... a doutora acha que a sonda estraga porque tem mais alimentação, mas ela sente muita fome, se ela ficar naquela que a nutricionista passou, uma batatinha, isso e isso, ela já tinha morrido há muito tempo...”. (C13: cuidadora, filha, com ensino fundamental completo, 23 anos de cuidado ao familiar com demência de Alzheimer)

Uma delas faz uma crítica às informações recebidas pela nutricionista hospitalar em relação à dieta que deveria ser fornecida pela sonda à paciente: *“Não adianta eu receber uma ordem impossível... para minha realidade.”* De maneira simples, traz à tona uma questão central das pesquisas qualitativas na área de saúde: a compreensão dos fenômenos saúde e doença a partir dos valores, atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige. As cuidadoras realizam adaptações às informações recebidas pela nutricionista, adequando-as ao seu contexto social, cultural e econômico. Dentro dessa perspectiva, pode-se reconhecer que o campo de saúde se refere a uma realidade complexa que demanda conhecimentos distintos integrados e que coloca de forma imediata o problema da intervenção (Minayo, 1992).

Compreender melhor a doença dá mais segurança, maior senso de controle e aponta para duas direções. Uma delas é ter uma explicação lógica para as manifestações apresentadas pelo paciente, o que conforta o cuidador, pois permite que este perceba que a doença não tem nada a ver com o relacionamento dele com a pessoa cuidada ou que os sintomas comportamentais da demência não são dirigidos propositadamente a ele. A outra direção aponta para a possibilidade de um tratamento para o doente, e conseqüentemente, esclarecimento, apoio e orientações aos cuidadores durante o processo de cuidado (Silveira et al., 2006).

Em 2002, o Ministério da Saúde do Brasil publicou a Portaria 703 instituindo, no âmbito do SUS, o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer. Essa portaria menciona que os Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso “são responsáveis pelo diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes, orientação a familiares e cuidadores e o que mais for necessário à adequada atenção aos pacientes portadores da doença de Alzheimer”. Porém, na prática, falta a concretização de uma série de idéias e programas de governo. A assistência ao cuidador tem ficado à mercê da conscientização de bons profissionais de saúde especialistas em demência. Com isso, essa

assistência fica restrita a uma pequena parcela de cuidadores que, eventualmente, procuraram serviços mais bem equipados. A manutenção de estudos com cuidadores em nosso meio, a boa formação de profissionais de saúde especializados nessa área, e a implantação, na prática, de programas de orientação e apoio ao cuidador que envolvam a família, a comunidade e o Estado mostram-se extremamente relevantes.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como afirma Schutz (1964), cada ator social experimenta e conhece o fato social de forma peculiar. É a constelação das diferentes informações individuais vivenciadas em comum por um grupo que permite compor o quadro global das estruturas e das relações, onde o mais importante não é a soma dos elementos, mas a compreensão dos modelos culturais e da particularidade das determinações.

Assim a pesquisa qualitativa torna-se importante para compreender os valores culturais e as representações de determinado grupo sobre temas específicos; para compreender as relações que se dão entre atores sociais tanto no âmbito das instituições como dos movimentos sociais; para avaliação das políticas públicas e sociais tanto do ponto de vista de sua formulação, aplicação técnica, como dos usuários a quem se destina. No campo da saúde, a especificidade da pesquisa qualitativa é dada pelas inflexões sócio-econômicas, políticas e ideológicas relacionadas ao saber teórico e prático sobre saúde e doença, sobre a institucionalização, a organização, administração e avaliação dos serviços e a clientela dos sistemas de Saúde (Minayo, 1992).

Os resultados da pesquisa mostram que a síndrome demencial não é detectada de forma precoce pelos cuidadores que percebem os sinais do problema, principalmente, quando o familiar tem suas habilidades instrumentais prejudicadas pela doença. As ações são definidas pelo modo como os cuidadores interpretam uma situação que vivenciam. As dimensões fisiológicas, genéticas e de hereditariedade foram abordadas pelos cuidadores, mas com menos frequência, para explicarem as causas da demência. Contudo, a maior parte dos entrevistados detiveram-se nas dimensões psicossociais e socioculturais. Estas diferentes interpretações repercutem na aquisição da consciência da doença e, conseqüentemente, nas atitudes diante do problema. Foi possível observar através do atual estudo que os meios de comunicação e a experiência anterior de observar um familiar com demência parecem ter dado sustentação para as origens biológicas sobre a doença, permitindo uma consciência mais rápida desta e uma maior prontidão para a busca da assistência de saúde. Mecanismos psicológicos como a negação da doença e as interpretações das manifestações da demência como secundárias ao envelhecimento normal ou associadas a transtornos mentais pré-existentes ou co-existentes retardaram a percepção

da doença, prejudicando o processo de tomada de decisões diante de um idoso com a síndrome demencial.

Philp et al. (1995) consideram que a falta de suporte da rede de serviços disponíveis aumenta o impacto dos cuidadores. A dificuldade de acesso aos serviços de saúde devido à falta de recursos humanos, vagas disponíveis para internação e consultas especializadas impedem um tratamento de qualidade para o paciente e o suporte necessário à família que não consegue obter as orientações necessárias para o cuidado do familiar com demência. A parceria entre profissionais de saúde e os cuidadores leigos ao idoso com demência no contexto domiciliar também não se realiza muitas vezes pela falta do médico no centro de saúde, como demonstra uma entrevistada da pesquisa que tem um familiar com demência em fase avançada. Pelo fato de ter se tornado cuidadora da paciente há vários anos, já passou por diversas situações ao longo da evolução da doença que lhe permitem ter uma ampla visão dos serviços de saúde em seus diversos níveis com suas falhas e avanços, embora as primeiras sejam as manifestadas em seus relatos. O presente estudo mostra que diante das diversas adversidades vividas pelos cuidadores, esses buscam seus próprios recursos para enfrentá-las. Isso ocorre seja “brigando” para conseguir uma vaga de internação, ou se onerando para pagar consultas particulares ou ainda, lidando com as dificuldades inerentes ao processo de cuidado através do aprendizado gerado pelas próprias experiências. Já a comunicação entre profissionais de saúde e cuidadores nem sempre foi esclarecedora para os últimos, impedindo o conhecimento do diagnóstico e a compreensão da causa das alterações percebidas no paciente. Isso traz repercussões no manejo com o doente e nas relações intrafamiliares.

Pode-se pensar que programas de informação à população desenvolvidos pelo governo com âmbito nacional deveriam ser implementados para aperfeiçoar o reconhecimento da doença pelos familiares do idoso. Programas de formação e educação permanente voltado para os profissionais de saúde que trabalham na atenção básica do SUS, na área de saúde da pessoa idosa, também deveriam ser desenvolvidos. Isso permitiria um aprimoramento no diagnóstico precoce da síndrome demencial, a investigação de causas potencialmente tratáveis e o tratamento adequado dos pacientes com demências irreversíveis, trazendo consequências positivas para as famílias. Essas teriam suporte para lidar com as manifestações comportamentais e psicológicas da doença que por muitas vezes

trazem sobrecarga aos cuidadores. A busca de uma melhor relação com o paciente, cuidador principal e sua família deveria ser uma preocupação para aqueles que trabalham com a saúde e doença. Esclarecimentos sobre a demência e orientações quanto aos cuidados básicos (alimentação, higiene), considerando o contexto sociocultural daqueles que recebem as informações, também poderiam ser enfocados para aliviar a angústia destes em relação às dificuldades enfrentadas durante o processo de cuidado.

É importante considerar, porém, os limites da análise do presente estudo inerente ao próprio desenho da metodologia qualitativa e à prática científica das ciências sociais. Por exemplo: (a) elege um determinado escopo teórico como marco orientador, o que conduz às análises que valorizam determinados aspectos da realidade em detrimento de outros (limites teóricos); (b) impossibilita uma generalização direta ao universo macro, sendo necessárias mediações e comparações; (c) atribui uma demarcada relevância aos processos interpretativos na relação pesquisador/sujeitos pesquisados, o que exige uma contínua vigilância epidemiológica; (d) torna inadequada a predição do comportamento futuro da realidade estudada com base na simples análise de variáveis, uma vez que diz respeito à ação histórica dos sujeitos, permitindo apenas a avaliação de prováveis cenários de permanência e/ou transformação/mudança destas relações (Deslauriers, 1987; Patton, 1988).

Através dos resultados obtidos até o momento desta pesquisa, pode-se observar que existe ainda uma grande distância entre o que é preconizado pelas políticas de saúde pública e a realidade social do cuidado ao idoso. A Política Nacional de Saúde do Idoso, regulamentada pela Portaria 1395 de 1999, define que o cuidado com os idosos seja prioritariamente realizado pelos familiares, no contexto domiciliar, através de uma “parceria” que envolva cuidadores profissionais e leigos. De tal modo, a assistência domiciliar aos idosos fragilizados, oferecida pelos profissionais, compreenda também esclarecimentos e orientações aos cuidadores quanto aos cuidados que devem ser prestados aos idosos, bem como o que fazer para garantir a manutenção da própria saúde. A portaria 703 de 2002 foi criada com a proposta de um programa de assistência aos portadores de demência e suporte aos seus familiares dentro do âmbito do SUS. Infelizmente, na prática, essas políticas não se concretizaram como demonstra alguns relatos dos entrevistados dessa pesquisa.

As dificuldades enfrentadas pelos cuidadores que englobam o reconhecimento da demência, o manejo das atitudes imprevisíveis criadas pelo doente, os cuidados em relação às suas necessidades básicas e o acesso de qualidade aos serviços de saúde precisam ser reconhecidas para o aperfeiçoamento das políticas de saúde à população alvo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aarsland D, Laake A, Larsen JP, Janvin C. Donepezil for cognitive impairment in Parkinson's disease: a randomized controlled study. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry.* 2002; 72: 708-712.

Advisory Panel on Alzheimer's Disease: Fourth Report on the Advisory Panel on Alzheimer's Disease, 1992. NIH Pub. No. 93-3520. Washington DC: Supt of Docs., U.S. Government Printing Office, 1992.

Albert MS, Heller HS, Milberg W. Change in naming ability with age. *Psychology and Aging.* 1998; 3:173-178.

American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM IV). 4 ed. Washington DC, 1994.

Anderson CS, Linto J, Stewart-Wynne EG. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. *Stroke.* 1995; volume 26, número 5: 843-849.

André C. Demência vascular: dificuldades diagnósticas e tratamento. *Arq Neuropsiquiatr.* 1998; 56: 498-510.

Bardin L. *Análise de Conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 1977.

Barth F. *Ethnic Groups and Boundaries. The Social Organization of Culture Difference.* Little Brown and Company; 1969.

Belgrave L, Wykle M, Joi J. Health, Double Jeopardy, and Culture: The Use of Institutionalization by African-Americans. *The Gerontologist.* 1993; 33(3): 379-385.

Berr C, Wancata J, Ritchie K. Prevalence of dementia in the elderly in Europe. *European Neuropsychopharmacology.* 2005; 15: 463-471.

Bertolucci PHF, Brucki SM, Campacci SR, Juliano Y. O miniexame do estado mental em uma população geral. *Arq. Neuropsiquiatr.* 1994; 52:1-7.

Bertolucci PHF, Minett TSC, Demência com Corpos de Lewy. In: Bottino, C.M; Laks J; Blay SL. *Demência e Transtornos Cognitivos em idosos.* Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 211-221.

Birks JS, Grimley, Evans J, Iakovidou V, Tsolaki M. Rivastigmine for Alzheimer's disease. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2000; número 4, p. CD001191.

Birks JS, Melzer D, Beppu H. Donepezil for mild and moderate Alzheimer's disease. *The Cochrane Library.* 2001; Issue 1.

Bottino CM, Almeida OP. Demências: quadro clínico e critérios diagnósticos. In: Almeida OP, Nitrini R. (ed.). Demências. São Paulo: Fundo Editorial Byk; 1995.

Bottino CM, Carvalho IA, Alvarez AM. Cognitive rehabilitation in Alzheimer's disease patients: multidisciplinary team report. Arq. Neuropsiquiatr. 2002; volume. 60, número 1: 70-79.

Bottino CM, Castro CC, Gomes RL, Buchpiguel CA, Marchetti RL, Louzã Neto MR. Volumetric MRI measurements can differentiate Alzheimer's disease, mild cognitive impairment, and normal aging. Int. Psychogeriatr. 2002; 14: 59-72.

Bottino CM, Cid CG, Camargo CHP. Avaliação Neuropsicológica. In: Forlenza, O.V.; Almeida, O.P. Depressão e demência no idoso – Tratamento Farmacológico e psicológico. São Paulo: Lemos Editorial. 1997. p.121-140.

Bottino CM, Santos L, Marques RC. Eficácia dos Inibidores da Colinesterase. In: Bottino CM, Laks J, Blay SL. Demência e Transtornos Cognitivos em idosos. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 297-306.

Bowen M. Family therapy in clinical practice. New York: Jason Aronson; 1978.

Brasil, Senado Federal. Projeto de Lei da Câmara nº 57, de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, 03 de Outubro de 2003.

Braun KL, Takamura JC, Forman SM, Saski PA, Menger L. Developing and Testing Outreach Materials on Alzheimer's Disease for Asian and Pacific Islander Americans. Gerontologist. 1995; 35: 122-126.

Brun A, Englund B, Gustafson L, Passant U, Mann DMA, Neary D, Snowden JS. Consensus statement: clinical and neuropathological criteria for frontotemporal dementia: The Lund and Manchester groups. J Neurol Neurosurg Psychiatr. 1994; 57: 416-8.

Burke DM, Light LL. Memory and aging: The role of retrieval processes. Psychological Bulletin. 1981; 90: 513-546.

Camargo CHP, Gil G, Moreno MDP. Envelhecimento "Normal" e Cognição. In: Bottino CM, Laks J, Blay SL. Demência e Transtornos Cognitivos em idosos. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 11- 20.

Campos WB, Bottino CMC, Laks J. Serviços de Psiquiatria Geriátrica – Uma Abordagem Multidisciplinar. In: Bottino CM, Laks J, Blay SL. Demência e Transtornos Cognitivos em idosos. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 408-412.

Caramelli P, Smid J. Antioxidantes, Antiinflamatórios e Estrogênio no Tratamento de Pacientes com Demência. In: Bottino CM, Laks J, Blay SL. Demência e Transtornos Cognitivos em idosos. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 307-313.

Carvalho JA & Garcia. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cad Saúde Pública*. Rio de Janeiro. 2003; jun 19 (3).

Chaves MLF. Diagnóstico diferencial das doenças demenciais. In: Forlenza OV, Caramelli P, editors. *Neuropsiquiatria Geriátrica*. São Paulo. Atheneu. 2000. p. 81-104.

Clare L. Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine*. 2003; 57:1017-1029.

Coen RF, Swanwick GRJ, O'Boyle CA, Coakley, D. Behaviour disturbance and others predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1997; 12: 331-336.

Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist* 1993;33:714-20.

Connell C, Gibson G. Race, Ethnicity, and Culture in Dementia Caregiving: Review and Analysis. *The Gerontologist*. 1997; 37(3): 355-364.

Connell C, Gibson G. Race, Ethnicity, and Culture in Dementia Caregiving: Review and Analysis. *The Gerontologist*. 1997; 37(3): 355-364.

Corrada M, Brookmeyer R, Kawas C. *Int. J. Epidemiol.* 1995; 24: 1000-1005.

Creutzberg M. "...Tratar mais a pessoa idosa, sobretudo a que está acamada": subsídios para o cuidado domiciliar. *O Mundo da Saúde*. 2000; volume 24 - número 4: 298-305.

Critchley M. All the Daughters of Music Shall be Brought Low. Language function in the elderly. *Archives of Neurology*. 1984; 14:1135-1139.

Cummings JL, Benson DF. Subcortical dementia. Review of an emerging concept. *Arch. Of Neurology*. 1984; 41: 874-879.

Cummings JL. Intellectual impairment in Parkinson's disease: clinical, pathologic, and biochemical correlates. *J. Geriatr. Psychiatry Neurol.* 1988; 1: 24-36.

Damasio AR. *O erro de Descartes: Emoção, razão e o cérebro humano*. Companhia de Letras; 1996.

Deslauriers JP. (org.). *Les Méthodes de la Recherche Qualitative*. Québec: Presses de l'Université du Québec; 1987.

Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*. 1998; 13: 248-256.

Dourado, M. Psicoterapia de Paciente com Demência. In: Bottino, C.M; Laks, J; Blay, S.L. Demência e Transtornos Cognitivos em idosos. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 363-370.

Elliott KS, Di Minno, M Lam, D, Tu AM. Working with Chinese Families in the Context of Dementia. In G. Yeo and Gallagher-Thompson (eds.) Ethnicity and the Dementias. Washington D.C.: Taylor and Francis; 1996.

Engelhardt E. Demência Vascular. In: Bottino, C.M; Laks, J; Blay, S.L. Demência e Transtornos Cognitivos em idosos. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 175-195.

Engelhardt E. Laks J, Rozenthal M. Doença de Alzheimer: manifestações neurológicas. Ver. Bras. Neurol. 2000; 36: 43-51.

Farmer P, BJ. Good. Illness Representations in Medical Anthropology: A Critical Review and a Case Study of the Representation of AIDS in Haiti. In J.A. Skelton and RT. Croyle (eds.) Mental Representation in Health and Illness. New York: Springer-Verlag; 1991.

Farmer P. On Suffering and Structural Violence: A View from Below. Daedalus. 1995; 125: 261-183.

Ferretti CE, Bottino SMB. Intervenções Psicossociais em Cuidadores e Familiares de Pacientes com Demência. In: Bottino CM, Laks J, Blay SL. Demência e Transtornos Cognitivos em idosos. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 371-376.

Ferretti CEL, Bertolucci PHF. A enfermagem nas demências: uma visão multidisciplinar. Jornal Brasileiro de Neuropsiquiatria Geriátrica. 2001; volume 2 – número 1: 6-11.

Finefrock AE, Bush AI.; Doraiswamy, P.M. Current status of metals as therapeutic targets in Alzheimer's disease. J. Am. Geriatr. Soc. 2003; volume 51 - número 8: 1143-1148.

Finkel SI, Costa e Silva J, Cohen G, Miller S, Sartorius N. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. Int Psychogeriatric. 1996; 8: 497-500.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res. 1975; 12: 189-98.

Foster NL, Wilhelmsen K, Sima AAF, Jones MZ, D'Amato CJ, Gilman S. and Conference Participants. Frontotemporal dementia and parkinsonism linked to chromosome 17: consensus conference. Annals of Neurology. 1997; volume 41 - número 6: 706-715.

Fox K, Hinton WL, Levkoff S. Take up the Caregiver's Burden: Stories of Care for Urban African American Elders with Dementia. Culture, Medicine and Psychiatry. 1999; 23: 501-529.

Froggatt, A. Self-awareness in early dementia. In: Gearing, B.; Johnson, M.; Heller, T. (ed.). *Mental Health Problems in Old Age: a Reader*. England: John Wiley and Sons. 1998. p. 131-136.

Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretoria de Pesquisas, Censos Demográficos, IBGE. Brasília; 2001.

Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Secretaria de Planejamento, Orçamento e Coordenação. Anuário Estatístico do Brasil. Censos Demográficos de 1950,1991.

Gaines, A. Alzheimer's Disease in the Context of Black (Southern) Culture. *Health Matrix VI*. 1989. p. 33-38.

Gallarda T, Olie JP. Biological therapies of behavioral and psychological symptoms of dementia: update and prospects. *Encephale*. 2000; 26: 72-80.

Garrido R, Tamai S. O Impacto da Demência nos Cuidadores e Familiares: Relevância Clínica e Escalas de Avaliação. In: Bottino CM, Laks J, Blay SL. *Demência e Transtornos Cognitivos em idosos*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 141-150.

Geertz C. *The Interpretation of Culture*. Nova Iorque: Basic Books Inc. Publishers; 1973.
Giacomin K, Uchoa E, Firmo JOA, Lima-Costa M.F.F. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. *Cadernos de Saúde Pública*. 2005; 21: 80-91.

Gilhooly MLM. The impact of care-giving on care-givers: factors associated with the psychological well-being of people supporting a dementing relative in the community. *British Journal of Medical Psychology*. 1984; 57: 35-44.

Gorelick PB. Status of risk factors for demência associated with stroke. *Stroke*. 1997; 28: 459-63.

Grafstrom M, Fratiglioni L, Sandman PO, Winblad B. Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1992; volume 45 – número 8: 861-870.

Grunfeld E, Glossop R, Mcdowell I, Danbrook C. Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *Canadian Medical Association Journal*. 1997; 157: 1101-1105.

Haley WE, West CA, Wadley VG, Ford GR, White FA, Barrett JJ, Harrell LE, Roth DL. Psychological, Social and Health Impact of Caregiving: A Comparison of Black and White Dementia Caregivers and Non-Caregivers. *Psychology and Aging*. 1995; 10: 540-552.

Haley WE. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*. 1997; 48 suppl 6: S25-29.

Harper S, Lund DA. Wives, husbands, and daughters caring for institutionalized and non-institutionalized dementia patients: toward a model of caregiver burden. *International Journal of Aging Human Development*. 1990; volume 30 - número 4: 241-262.

Henderson JN. Anthropology, Health, and Aging. In RL Rubinstein (ed.) *Anthropology and Aging*. Dordrecht, Netherlands: Kluwer Academic Publishers; 1990.

Herrera JR E, Caramelli P, Nitrini R. Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva: estudo de São Paulo, Brasil. *Rev Psiq Clin*. 1998; 25 p. 70-3.

Herrera JR, Caramelli P, Silveira AS, Nitrini R. Epidemiological survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzh. Dis. Assoc. Disord*. 2002; 16: 103-108.

Hicks M, M Lam. Decision-Making within the Social Course of Dementia: Accounts by Chinese American Caregivers. 1999; 23: 415-452.

Hinrichsen G, Ramirez M. Black and White Dementia Caregivers: A Comparison of Their Adaptation, Adjustment and Service Utilization. *The Gerontologist*. 1992; 32(3): 375-381.

Hinton WL, Fox K, Levkoff S. Introduction: Exploring the Relationships Among Aging, Ethnicity and Dementing Illness. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 1999; 23: 403-413.

Hinton WL, Levkoff. Constructing Alzheimer's: Narratives of Lost Identities, Confusion and Loneliness in Old Age. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 1999; 23: 453-475.

Holzberg CS. Ethnicity and Aging: Anthropological Perspectives on More Than Just the Minority Elderly. *Gerontologist*. 1982; 22 (3): 249-257.

Ikels C. Becoming a Human Being in Theory and in Practice: Chinese Views of Human Development. In D. Kertzer and K.W. Schaie (eds.) *Social Structure and Aging: Comparative Perspectives on Age Structuring in Modern Societies*. Hillsdale, NJ: Erlbaum; 1989.

Ikels C. Settling Accounts: The Intergenerational Contract in Age of Reform. In *Chinese Families in the Post-Mao Era*. D. Davis and S. Harrell, eds., pp. 307-333. Berkeley: University of California Press; 1993.

Ito L. Terapia Cognitivo-comportamental de Pacientes com Demência. In: Bottino CM, Laks J, Blay SL. *Demência e Transtornos Cognitivos em idosos*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 377-384.

Jaspers J. *Psicopatologia Geral*. 2º edição. Rio de Janeiro: Atheneu; 1979.

Jodelet D. Représentations sociales: un domain en expansion. In: *Les Représentations Sociales* (D. Jodelet, org.), pp. 31-36, Paris: Presses Universitaires de France; 1989.

Jorm AF, Korten AE, Henderson AS. *Acta Psychiatr. Scand.* 1987; 76:465-479.

Jorm AF. *The Epidemiology of Alzheimer Disease and Related Disorders.* London: Chapman and Hill; 1990.

Kemper S. Language and aging. In: Craik, F.I.M.; Salthouse, T.A (eds). *The handbook of aging and cognition.* Hillsdale, NJ: Erlbaum; 1992. p. 213-272.

Kitwood T. The concept of personhood and its relevance for a new culture of dementia care. In: Miesen, BML, Jones GMM. (ed.), *Care-giving in dementia: research and applications.* London, Routledge; 1997. p. 3-13.

Knopman DS, Dekosky ST, Cummings JL. Al. Practice parameter: diagnosis of dementia (an evidence-based review). *Neurology.* 2001; 56:1143-1153.

Krout JA. Service awareness among the elderly. *Journal of Gerontological Social Work.* 1985; 9: 7-19.

Laham CF. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar. *Dissertação de Mestrado em Ciências, SP; 2003.*

Laks J, Marinho V, Engelhardt E. Diagnóstico clínico da Doença de Alzheimer. In: Bottino CM, Laks J, Blay SL. *Demência e Transtornos Cognitivos em idosos.* Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 173-176.

Laks J, Marinho V, Rozenthal M, Engelhardt E. Delírios e alucinações no idoso: demência com corpos de Lewy. *Revista Brasileira de Neurologia.* 2001; volume 37 – número 1: 6-12.
Laks J, Rozenthal M, Engelhardt E. Heterogeneidade Clínica e Neuropsicológica da Doença de Alzheimer. *Rev. Bras. Neurol.* 1995; 31: 273-274.

Lawton MP, Rajagopal D, Brody E, Kleban M. The Dynamics of Caregiving for Demented Elder Among Black and White Families. *Journal of Gerontology: Social Sciences.* 1992; 47: 156-164.

Levesque L, Ducharme F, Lachance L. Is there a difference between family care giving of institutionalized elders with or without dementia. *West. J. Nurs. Res.* 1999; 21: 472-497.

Levkoff S, MacArthur I, Bucknall J. Elderly Mental Health in the Developing World. *Social Science and Medicine.* 1995; 41: 983-1003.

Lima-Costa MFF, Guerra HL, Firmo JOA, Uchôa E. Projeto Bambuí: Um estudo epidemiológico de Características Sociodemográficas, Suporte Social e Indicadores de Condição de Saúde dos Idosos em Comparação aos Adultos Jovens. *Informe Epidemiológico do SUS* 2002; 11(2):91-105.

Lima-Costa MFF, Uchoa E, Guerra HL, Firmo JOA, Vidigal PG, Barreto, SM. The Bambuí Health and Aging Study (BHAS): methodological approach and preliminary results of a population based cohort study of the elderly in Brazil. *Revista de Saúde Pública*. 2000; 34(3): 126-135.

Linn RT, Wolf PA, Bachman DL. The “preclinical phase” of probable Alzheimer disease. A 13 year prospective study of the Framingham cohort. *Arch Neurol*. 1995; 52: 485-490.

Loewenstein DA, Rubert M, Arques T, Duara R. Neuropsychological test performance and the prediction of functional capacities among Spanish – speaking and English – speaking patients with dementia. *Arch Clin Neuropsychol*. 1995; 10 (2): 75-88.

Loy C, Schneider L. Galantamine for Alzheimer’s disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004; volume 18 - número 4: CD001747.

McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences*. 2005; 7: 81-91.

McKeith IG, Galasko D, Kosaka K, Perry EK, Dickson D, Hansen LA, et al. Consensus guidelines for the clinical and pathologic diagnosis of dementia with Lewy bodies (DLB): report of the consortium on DLB international workshop. *Neurology* 1996; 47: 1113-1124.

Medeiros, M.M.C., Ferraz, M.B.; Quaresma, M.R. Cuidadores: “as vítimas ocultas” das doenças crônicas. *Revista Brasileira de Reumatologia*. 1998; volume 38 - número 4: 189-192.

Miesen BML. Awareness in dementia patients and family grieving. A practical perspective. In: Miesen BML, Jones GMM. (eds.). *Care Giving in Dementia – London: Routledge; 1997*.

Miller BL, Boone K, Mishkin F, Swartz JR, Koras N, Kushii J. Clinical and neuropsychological features of frontotemporal dementia. In: Kertesz, A.; Munoz, D.G. (ed.) *Pick’s disease and Pick complex, Wiley-Liss, New York. 1998. p. 23-32*.

Minayo MCS. *O desafio de conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 3 ed. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco; 1992.

Minnet T, Thomas A. What happens when donepezil is suddenly withdrawn? An open label trial of donepezil in dementia with Lewy bodies and Parkinson’s disease with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2003; volume 18 - número 11: 988-993.

Misztal M, Frankiewicz T, Parsons CG, Danysz W. Learning deficits induced by chronic intraventricular infusion of quinolinic acid-protection by MK-801 and memantine. *Eur. J. Pharmacol*. 1996; volume 56 - número 1:1-8.

Moscovici S. The phenomenon of Social Representations. In FARR RM. e MOSCOVICI S. (eds). Social Representations. Cambridge, Cambridge University Press; 1984.

Nitrini R, Lefèvre B, Mathias S, Caramelli P, Carrilho PE, Sauaia N. et al. Testes neuropsicológicos de aplicação simples para o diagnóstico de demência. Arq Neuropsiquiatr. 1994; 52: 457-65.

Nunes A. Aspectos sobre a morbidade dos idosos no Brasil. In: Como vai? Brasília IPEA;1999.p. 20-32.

Oliveira RD, Oliveira MD. Pesquisa social e ação educativa: conhecer a realidade para poder transformá-la. In: CR Brandão (org), Pesquisa Participante, 6º ed. São Paulo: Brasiliense; 1986. p. 17-33.

Orgogozo JM, Gilman S, Dartigues JF. Subacute meningoencephalitis in a subset of patients with AD after Abeta42 immunization. Neurology. 2003; 61. p. 46-54.

Ortiz A, Simmons J, Hinton WL. Locations of Remorse and Homelands of Resilience: Notes on Grief and Sense of Loss of Place of Latino and Irish-Americans Caregivers of Demented Elders. Culture, Medicine and Psychiatry. 1999; 23: 477-500.

Osvladir C, Menon MA. Interações Medicamentosas no Tratamento de Pacientes com Demência. In: Bottino CM, Laks J, Blay SL. Demência e Transtornos Cognitivos em idosos. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 322-334.

Parsons CG, Gruner R, Rozental J, Millar J, Lodge D. Patch clamp studies on the kinetics and selectivity of N- methyl-D-aspartate receptor antagonism by memantine (1-amino-3,5-dimethyladamantan). Neuropharmacology. 1993; volume 32 - número 12: 1337-1350.

Patton MQ. How to Use Qualitative Methods in Evaluation. London: Sage Publications; 1998.

Pfeffer RI, Kurosaki TT, Harrah CH, Chance JM, Filis S. Measurement of functional activities in older adults in the community. J Gerontol. 1982; 37: 323-9.

Philp I, Mckee KJ, Meldrum P, Ballinger BR, Gilhooly MLM, Gordon DS, Mutch WJ, Whittick JE. Community care for demented and non-demented elderly people: a comparison study of financial burden, service use and unmet needs in family supporters. British Medical Journal; 1995.

Platt S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some ratings scales. Psychological Medicine. 1985; 15: 383-393.

Politt PA. Dementia in Old Age: An Anthropological Perspective. Psychological Medicine. 1996; 26: 1061-1074.

Poveda A M. An Anthropological Perspective of Alzheimer Disease. Geriatric Nursing. 2003; volume 24 – número 1: 26-31.

Rabins PV, Fitting MD, Eastham J, Fetting J. The emotional impact of caring for the chronically ill. *Psychosomatics*. 1990; volume 31- número 3: 331-336.

Ramos LR. Fatores determinantes do envelhecimento em idosos residentes em centro urbano: Projeto Epidoso, São Paulo. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro. 2003; mai-jun 19(3): 793-798.

Rankin ED, Haut MW, Keefover RW, Franzen MD. The establishment of clinical cutoffs in measuring caregiver burden in dementia. *Gerontologist*. 1994; volume 34 - número 6: 828-832.

Reisberg B, Doody R, Stoffler A, Schmitt F, Ferris S, Mobius H.J. Memantine in moderate-to-severe Alzheimer's disease. *N. Engl. J. Med*. 2003; volume 348 - número 14:1333-1341.
Ritchie K, Lovestone S. *Lancet*. 2002; 360: 1749-1766.

Rogawsky MA, Wenk GL. The neuropharmacological basis for the use of memantine in the treatment of Alzheimer's disease. *CNS Drug Rev*. 2003; volume 9 - número 3: 275-308.

Rozenhal M. Testes Neuropsicológicos e o Diagnóstico de Demência. In: Bottino CM, Laks J, Blay SL. *Demência e Transtornos Cognitivos em idosos*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A. 2006. p. 87-95.

Sano M, Ernesto C, Thomas RG A controlled trial of selegiline, alpha-tocopherol, or both as treatment for Alzheimer's disease. *N. Engl. J. Med*. 1997; 336:1216-1222.

Scazufca M. Impacto nos cuidadores de idosos com demência e suas implicações para os serviços de saúde. In: In: Forlenza OV, Caramelli P, editors. *Neuropsiquiatria Geriátrica*. São Paulo: Atheneu; 2000.

Schene AH. Objective and subjective dimensions of family burden: towards an integrative framework for research. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 1990; 25:289-297.

Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. Eurocare: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1999; 14: 651-661.

Schneider LS, Pollock VE, Lyness SA. A meta-analysis of controlled trials of neuroleptic treatment in dementia. *J Am Geriatric Soc*. 1990; 38: 553-563.

Schultz R, Williamson GM. A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging*. 1991; 31: 569-578.

Schutz A. "Equality and the social Meaning Structure". *Collected Papers II*. Hague. Martinus Nijhoff; 1964.

Sena RR, Leite JCA, Santos FCO, Gonzaga RL. O ser cuidador na internação domiciliar em Betim (Minas Gerais). *R. Bras. Enferm*. 2000; volume 53 – número 4: 544-554.

Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 2006; ago 22 (8): 1629-1638.

Smith A. Cross-Cultural Research on Alzheimer's Disease: A Critical Review. *Transcultural Psychiatric Review*. 1996; 33: 247-275.

Sohlberg MM, Mateer CA. In: *Introduction to cognitive rehabilitation – Theory & practice*. N.York: The Guilford Press; 1989. p. 120.

Spink MJP. Desenvolvendo as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: Guareschi, P.A.; Jovchelovitch, S. (Orgs). *Textos em representações sociais*. 7 ed. Petrópolis: Vozes; 2002.

Spink MJP. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad Saúde Pública*. 1993; volume 9 – número 3: 300-308.

Sthal SM. Ampliadores Cognitivos. In: *Psicofarmacologia: Base Neurocientífica e Aplicações Práticas*. Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica; 2002. p. 449-488.

Summers WK, Majovski LV, Marsh GM. A Oral tetra hydroaminoacridine in long-term treatment of senile dementia, Alzheimer type. *New Engl. J. Medicine*. 1986; 315:1241-1245.

Tahka V. O ponto de partida do paciente. In: *O relacionamento médico-paciente: Porto Alegre: Artes Médicas; 1998. p. 25-38.*

Tamai S. Tratamento dos transtornos do comportamento de pacientes com demência. *Ver Bras Psiquiatr*. 2002; 24: 15-21.

Taylor P, Chandiwana SK, Govere JM & Chombo, F. Knowledge attitudes and practices in relation to schistosomiasis in a rural community. *Social Sciences and Medicine*. 1987; 24: 607-611.

Teri L. Combined Therapy: A research Overview. *Int. Psychogeriatr*. 2000; 12: 381-386.
Tiraboschi P, Hansen LA. Early and widespread cholinergic losses differentiate dementia with Lewy bodies from Alzheimer disease. *Arch. Gen. Psychiatry*. 2002; 59: 946-951.
Tombaugh TN, McIntyre MA. The Mini-Mental State Examination: A Comprehensive Review. *J Am Geriatr Soc*. 1992; 40: 922-935.

Truzzi A, Laks J. Sporadic early onset Alzheimer's disease. *Rev. Psiquiatr. Clin*. 2005; 32: 43-46.

Twigg J & Atkin K. Informal care. In: Twigg, J. & Atkin, K. (ed.), *Carers Perceived: policy and practice in informal care*. Great Britain, Biddles Limited. 1994. p. 1-11.

Uchôa E. Epidemiologia e Antropologia: contribuições para uma abordagem dos aspectos transculturais da depressão. In: Canesqui AM (Org) Ciências Sociais e Saúde. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO. 1995. p. 87-109.

Veras RP, Caldas CP, Dantas SB. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. *Revista de Psiquiatria Clínica*. 2007; 34. p. 37-44.

Veras RP. País jovem com cabelos brancos: a saúde do idoso no Brasil. Rio de Janeiro, Ed. Relume Dumará; 1994

Victoroff J, Mack WJ, Nielson KA. Psychiatric complications of dementia: impact on caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 1998; 9; 50-55.

Vorcaro CRM, Lima-Costa MFF, Barreto SM, Uchoa E. Unexpected high prevalence of 1-month depression in a small Brazilian community: the Bambuí Study. *Acta Psychiatr Scand*. 2001; 104: 257-263.

Wancata J, Windhaber J, Alexandrowicz R, Krautgartner M. *Int'l. J. Psychiatry in Medicine*. 2003a; 33: 257-271.

Wancata, J., Musalck, M., Alexandrowicz, R., Krautgartner, M. *European Psychiatry*. 2003b; 18:306-313.

Ward-Griffin C, Marshall VW. Reconceptualizing the relationship between “public” and “private” eldercare. *Journal of Aging Studies*, Elsevier Science Inc. 2003; 17:189-208.

Watari KF, Gatz M. Pathways to Care for Alzheimer’s Disease Among Korean Americans. In: *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*. 2004; volume 10 - número 1: p.23-38.

Whitehouse PJ, Gaines AD, Lindstrom H, Graham JE. Anthropological contributions to the understanding of age-related cognitive impairment. In *The Lancet Neurology*. 2005; 4: 320-326.

Wijeratne C, Lovestone S. A pilot study comparing psychological and physical morbidity in carers of elderly people with dementia and those with depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1996; 11: 741-744.

Wimo A, Karlsson G, Sandman P, Corder L, Winblad B. *Inter. J. Geriatr. Psychiatry*. 1996; 12: 857-861.

Wolfe MS. Therapeutic strategies for Alzheimer’s disease. *Nat Rev Drug Discov*. 2002;1: 859-866.

APÊNDICE

Primeiros sinais que alertaram o cuidador sobre a existência de um problema com o familiar e mudanças observadas ao longo da doença

Prejuízo da memória, orientação e compreensão

Perda da autonomia para realizar tarefas de casa

Dificuldade para lidar com o dinheiro

Perda da capacidade de manter os autocuidados

Sintomas comportamentais, psicológicos e físicos

Interpretações de origem sociocultural e histórica para as alterações do familiar

Justificativa das alterações percebidas no familiar pela história de vida, incluindo aspectos materiais, afetivos e sociais

Alterações do familiar como parte do envelhecimento normal

Associação da síndrome demencial com outros transtornos mentais

Interpretações de origem biológica para as alterações do familiar:

A organicidade da doença como causa das alterações no familiar

Genética como justificativa das alterações percebidas no familiar

Reações do cuidador às alterações do familiar

Procura por ajuda médica

Responsabilização pelo cuidado material e afetivo

Compartilhar o cuidado com outros familiares

Contratar cuidador formal ou de um ajudante sem formação especializada

Dificuldades enfrentadas pelo cuidador para o cuidado do familiar

Dificuldade de acesso aos serviços públicos de saúde e falhas do atendimento domiciliar

Dificuldades afetivas e materiais para prestar o cuidado ao familiar

Dificuldade em lidar com os sintomas comportamentais

Resistência do próprio familiar em ir ao médico

Dificuldade do médico para a realização do diagnóstico

Comunicação entre médico e/ou outros membros da equipe de saúde e cuidador

Influências da orientação médica sobre as ações do cuidador

Falta de informações do cuidador sobre o conhecimento médico

ANEXOS

Anexo I: Roteiro semi-estruturado

- a) Percepções sobre a saúde física e mental do paciente.
- b) Alterações na saúde mais marcantes que levaram ao reconhecimento de um problema no familiar.
- c) Idéias sobre as manifestações apresentadas no início do quadro e no momento da entrevista (o problema foi considerado uma doença, logo no início?/o problema é considerado uma doença, atualmente?/ caso contrário, o que pensa ou pensava sobre o problema).
- d) Idéias sobre causas relacionadas ao problema (acha que o problema está relacionado a alguma coisa que aconteceu com seu familiar no passado?).
- e) Reações diante do problema (o que fez quando percebeu o problema? Você procurou ajuda? Que tipo de ajuda?).
- f) Reações de pessoas mais próximas (parentes, vizinhos) diante do problema.
- g) Limitações do idoso (o que você tem que fazer por ele?).
- h) Divisão de cuidados (quem ajuda?).
- i) Dificuldades relacionadas ao processo de cuidado.
- j) Informações recebidas pelos profissionais de saúde.
- k) Influências das informações no processo de cuidado (mudaram a forma de você perceber o problema e/ou lidar com o idoso?).

Anexo II: Questionário sócio-econômico

Entrevistado: _____

Data de Nascimento: _____

Gênero: _____

Bairro onde mora: _____

Escolaridade: _____

Está trabalhando no momento? (1) trabalhando (2) desempregado (3) aposentado

(4) outra situação

Qual tipo de ocupação que faz ou fez por último?

Aposentadoria: (1) Sim () (2) Não () () Caso não, em que trabalha? _____

Tempo: _____ Categoria: _____

Tem outra fonte de renda? Sim () Não () Qual? _____

Com quem mora? Casal () Com filhos () Outros ()

Casado (1) Solteiro (2) Viúvo (3)

Filhos _____ Netos _____

Casa própria: (1) Sim () (2) Não ()

Quantos cômodos na casa?

Tem carro? Quantos? _____ Quantas TVs? _____

Anexo III: Consentimento livre e esclarecido para participação no projeto de pesquisa

Laboratório de Educação em Saúde
Centro de Pesquisa René Rachou- Fundação Oswaldo Cruz

Consentimento livre e esclarecido para participação no projeto de pesquisa

O Centro de Pesquisa René Rachou da Fundação Oswaldo Cruz está realizando uma pesquisa sobre o impacto de algumas experiências na vida da pessoa idosa. O objetivo geral do projeto é compreender como as pessoas interpretam e lidam com essas experiências.

Esta pesquisa envolve a realização de uma entrevista com o (a) senhor (a). As entrevistas serão agendadas em local e data de sua conveniência.

Esta pesquisa não traz riscos para a saúde. Ela não trará benefícios diretos para o (a) senhor (a), mas poderá trazer benefícios para a sociedade a partir da aquisição de conhecimento e de sua aplicação no desenvolvimento de estratégias de promoção da saúde.

Toda informação obtida nesta pesquisa é considerada confidencial. Entretanto, o (a) senhor(a) poderá ter acesso à sua entrevista.

Sua participação na presente pesquisa é totalmente voluntária. O sr (a) poderá recusar-se a participar da pesquisa ou mesmo dela se afastar a qualquer tempo, sem que este fato lhe venha causar qualquer constrangimento ou penalidade por parte da instituição.

Para qualquer esclarecimento, sugestão ou reclamação referente a esta pesquisa o (a) senhor (a) poderá entrar em contato com a coordenadora da pesquisa: Professora Virgínia Torres Schall ou Daniela Chiari Rizzo, no Centro de Pesquisa René Rachou (33497700), na av. Augusto de Lima, 1715 – Barro Preto, 30190-002, Belo Horizonte – MG.

O (a) senhor (a) gostaria de participar desta pesquisa?

Sim Não.....

Belo Horizonte, de de

8. ARTIGO

O trabalho está formatado de acordo com as exigências dos periódicos

8.1 Representações sociais de cuidadores principais de pacientes com demência

(Artigo aceito pela Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul)

Representações sociais de cuidadores principais de pacientes com demência Social
Representations of main caretakers of patients with dementia

Daniela Chiari Rizzo & Virgínia Torres Schall

Resumo

As síndromes depressivas e demenciais são os problemas mentais mais prevalentes na população idosa. A qualidade de vida de pacientes com demência depende, primordialmente, daqueles que são responsáveis pelos seus cuidados. Assim, é fundamental a realização de estudos que possam descrever as percepções, interpretações e reações dos cuidadores frente aos diversos tipos de síndromes demenciais e as estratégias encontradas para enfrentá-las associadas aos diferentes atores e a mobilização de referentes culturais em torno da experiência da demência. No presente estudo, com base na teoria das representações sociais, foram entrevistados 15 cuidadores, visando compreender como estes reconhecem e vivenciam a síndrome demencial e quais são as ações realizadas por eles para lidar com a mesma. A análise de conteúdo indicou que o prejuízo nas atividades instrumentais foram os primeiros sinais que alertaram os cuidadores para o problema de seus familiares. Ao mesmo tempo em que os cuidadores consideram eventos de vida, organicidade e hereditariedade para explicarem o problema do familiar, levantam também outros aspectos que estão intimamente associados ao contexto sociocultural, influenciando as ações diante das manifestações da síndrome demencial. Essas são informações essenciais para o planejamento de intervenções e políticas públicas adequadas às características desta população.

Abstract

Depressive symptoms and dementia are mental problems common among the elderly. The quality of life for patients suffering from these disorders depends mostly on their caretakers. Therefore it is of paramount importance to conduct research which describes perceptions, interpretations and actions of these caretakers in relation to different types of demential disorders, the coping strategies developed associated to the different actors and the mobilization of cultural references connected to the experience with dementia. In the present study, based on the theory of social representations, 15 caretakers were interviewed, focusing on their experiences and feelings about this disorder and their coping strategies. A content analysis indicated that a decrease in instrumental activities was one of the first signs alerting the caretaker about the problem of the family member. At the same time as caretakers consider life events, organicity and hereditarity in order to explain the problem of the family member, they also raise other aspects, which are intimately associated with the socio-cultural context, influencing the actions taken regarding the demential syndrome. This is essential information to plan interventions, programs and public policies adapted to the characteristics of that population.

Palavras-chave: cuidadores, demência, representações sociais, envelhecimento.

Keywords: caretaker, dementia, social representation, ageing

Introdução

O envelhecimento populacional é um fenômeno demográfico mundial que levou a uma mudança na estrutura etária da população, com aumento do peso relativo das pessoas acima de 60 anos. Como conseqüência da queda de fecundidade o processo de envelhecimento populacional brasileiro tem se acentuado. Isso pode ser exemplificado por um aumento da população idosa no total da população nacional. Até a década de 1960, a população do Brasil era extremamente jovem, em torno de 52% abaixo de 20 anos, e menos de 3% acima dos 65 anos. A proporção de habitantes com 60 ou mais anos de idade dobrou entre 1950 e 1991 (de 3,5 para 7,3%) e a proporção daqueles com 65 ou mais anos, quase triplicou no mesmo período (1,7 para 4,6%) (Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística-

IBGE-Censos Demográficos 1950/1991). Não só o grupo de idosos tem crescido mais do que outros grupos populacionais, como entre os idosos observa-se um aumento do número e da proporção dos muito idosos, com mais de 80 anos¹.

Os idosos apresentam mais problemas de saúde que a população geral. Quando se fala sobre as doenças presentes na terceira idade, é importante lembrar a parcela que cabe aos transtornos mentais. As síndromes depressivas e demenciais são os problemas mentais mais prevalentes na população idosa. A demência pode ser definida como uma síndrome caracterizada por declínio da memória associado a déficit de pelo menos uma outra função cognitiva (linguagem, gnosias, praxias ou funções executivas) com intensidade suficiente para interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo, na ausência de comprometimento agudo do estado de consciência².

A prevalência de demência duplica a cada cinco anos após os 60 anos, resultando em um aumento exponencial com a idade³. Revisão de estudos de prevalência mostram taxas médias que variaram de 0,7%, na faixa etária de 60-64 anos, a 38,6%, na faixa de 90-95 anos⁴. No Brasil, existem poucos estudos de prevalência de demência. Estudo de base populacional realizado na cidade de Catanduva, SP, avaliou 1660 pessoas com 60 anos ou mais e detectou prevalências variando de 1,3%, na faixa etária de 65 anos a 69 anos, a 36,9% para a faixa etária de 85 anos ou mais⁵.

Como a demência é um quadro crônico e progressivo chega um momento no qual o cuidado domiciliar do paciente pode gerar intensa sobrecarga para os cuidadores⁶. Por “cuidador” entende-se o indivíduo responsável por prover ou coordenar os recursos requeridos pelo paciente⁷. Aproximadamente 80% dos cuidadores de um paciente com demência são membros da família que cuidam desses indivíduos em casa⁸. Levesque et al.⁹ destaca que o suporte social formal e informal protegem o bem estar psicológico dos membros da família que cuidam do paciente. O cuidado formal, organizado e eficiente a idosos dependentes, praticamente não existe no Brasil, sendo a família a responsável por esse cuidado¹⁰.

Os aspectos socioculturais do envelhecimento estão se tornando mais centrais aos cuidados e tratamento bem-sucedidos de pessoas idosas. As escolhas de tratamento atualmente de indivíduos com demência favorecem os cuidados na comunidade e na própria casa do indivíduo, contextos nos quais a própria cultura pode ser mais abertamente expressa do que em contextos de cuidados institucionais. Elementos como a família, relações sociais, a cultura, os serviços de saúde têm um impacto na maneira como a experiência da demência é vivenciada¹¹. Na família os mecanismos utilizados para adaptação à nova situação são bastante variados e podem influenciar a consciência da doença. Outra influência importante é o tipo de conhecimento sobre o diagnóstico e a dificuldade em compartilhar o que está ocorrendo¹². No ambiente doméstico, os grupos sociais colocam em prática uma variedade de conhecimentos, crenças, valores e atitudes que circundam o processo de saúde, doença e cuidado¹³. Por isso, é interessante analisar como as famílias cuidadoras descrevem e interpretam a doença, e como essas representações afetam as relações familiares, as práticas de cuidado e a busca por tratamentos de saúde.

Assim, no presente estudo, fundamentado na teoria das representações sociais, buscou-se compreender o modo como os familiares do paciente com demência reconhecem e vivenciam a síndrome demencial e quais são as ações realizadas por eles para lidar com essa síndrome. Essas são informações essenciais para o planejamento de políticas adequadas às características da população alvo.

Métodos

O referencial teórico-metodológico que orientou esse trabalho é o das representações sociais entendidas como modalidades de conhecimento prático orientadas para a comunicação e para a compreensão do contexto social, material e ideativo. São formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos – imagens, conceitos, categorias, teorias – mas que não se reduzem jamais aos componentes cognitivos^{14,15}. As representações sociais são socialmente elaboradas e compartilhadas, contribuindo para a construção de uma realidade comum, que possibilita a comunicação.

Para a realização desse estudo foram selecionados cuidadores de pacientes com demência, moradores de Belo Horizonte, Minas Gerais. Todos foram selecionados através da indicação de geriatras e psiquiatras de serviços de saúde públicos (centros de saúde Dom Cabral e São Jorge vinculados à prefeitura de Belo Horizonte) conveniados (ambulatório de psiquiatria e psicologia do Hospital Militar e o ambulatório de geriatria do Departamento de Estradas e Rodagens) e particulares que acompanham os respectivos indivíduos com a síndrome demencial. Para a inclusão de sujeitos no grupo era necessário indicar o familiar que fosse o responsável principal pelo cuidado ao paciente e que esse último tivesse o diagnóstico clínico de demência (apenas as mais comuns: Alzheimer, Vascular, Corpos de Lewy, Frontotemporal e Parkinson) dentro de definições atualizadas da nosologia, associado ou não a exames de neuroimagem.

Para reconstruir o universo de representações associados à síndrome demencial apresentados por idosos optou-se por uma abordagem qualitativa. Utilizou-se um roteiro semi-estruturado para as entrevistas, elaborado com o intuito de investigar as maneiras de pensar e agir relativas à demência, assim como identificar o reconhecimento do problema e a atitude para lidar com ele. Foram investigados as manifestações e problemas associados aos sintomas/sinais da demência, o universo de representações e de comportamentos. O critério de saturação foi utilizado para estabelecer o número de entrevistas, tendo sido suficientes 15 para alcançar os requisitos estabelecidos. Para identificar as variáveis sócio-demográficas o instrumento utilizado foi o questionário sócio-demográfico baseado em Oliveira & Oliveira¹⁶, construído com o intuito de averiguar a estrutura etária populacional, a renda, o gênero, o estado civil e a inserção profissional.

Para trabalhar os dados obtidos na investigação qualitativa, optou-se pela técnica de análise de conteúdo¹⁷. Essa busca compreender o sentido da comunicação e, principalmente, desviar o olhar para outra significação, uma outra mensagem através ou ao lado da mensagem primeira¹⁷.

A análise dos dados foi realizada em duas etapas. Na primeira etapa, os dados provenientes de cada entrevistado foram analisados separadamente. Após a transcrição e informatização de todas as entrevistas, os textos foram analisados em função de categorias identificadas nos esquemas de codificação. Estes esquemas de codificação foram construídos em função de

leitura sistemática do conjunto de entrevistas. A partir daí, as categorias de informação recorrentes foram identificadas.

Treze cuidadores preferiram ser entrevistados em suas casas, sendo que alguns justificaram essa preferência pela necessidade de ficarem próximos aos pacientes para os auxiliarem se necessário, e por não terem com quem deixá-los. Somente dois preferiram ser entrevistados nos serviços de saúde aonde seus familiares fazem acompanhamento, considerando a privacidade e a proximidade destes locais.

Com a aprovação pelo comitê de ética do projeto de pesquisa, a pesquisadora apresentava-se como pesquisadora do IRR/Fiocruz, explicava o estudo, solicitava a assinatura no termo de consentimento e permissão para gravar a entrevista. Procurava sempre estabelecer um diálogo para deixar o entrevistado a vontade e seguia o fluxo da conversa até abranger todos os itens do roteiro semi-estruturado. As entrevistas gravadas foram posteriormente transcritas. O tempo de duração das entrevistas variou entre 40 minutos e 1 hora e 30 minutos. Os nomes citados após os fragmentos de falas dos entrevistados (nos resultados e discussão) são fictícios.

Resultados e Discussão

Características dos cuidadores:

Os quinze entrevistados têm idades que variam entre 34 e 83 anos, sendo quatorze do sexo feminino e um do sexo masculino. Quanto ao grau de parentesco, nove são filhas, duas são sobrinhas e uma é irmã do paciente, sendo que uma das sobrinhas, na verdade, não é parente consanguínea. Três são esposos dos pacientes. Cinco cuidadoras trabalham fora e têm renda própria que varia entre três e dez salários mínimos. Elas atuam e acumulam as funções do trabalho fora de casa aos cuidados dos pacientes na própria residência. Oito cuidadoras não trabalham fora, sendo que uma delas recebe um salário mínimo para cuidar do familiar, proveniente da renda do próprio paciente. Dois são aposentados e têm renda que varia entre cinco e vinte salários mínimos. A renda familiar varia entre três e vinte e três salários mínimos. Quanto à escolaridade, três cuidadoras têm o ensino fundamental incompleto e duas completaram o ensino fundamental. Outras quatro têm o ensino médio

completo e seis têm nível universitário. O tempo em que estão cuidando do familiar varia entre quatro meses e vinte e três anos, sendo que cinco já cuidam de seus familiares há pelo menos dez anos e nove cuidadores entre 2 e 5 anos.

Apresentação e interpretação das categorias:

Após leitura flutuante do conjunto das comunicações foram identificadas sete categorias e vinte subcategorias que comandaram a especificação dos temas. Após discussão entre as duas participantes da pesquisa (aluna e orientadora), estas categorias e subcategorias foram organizadas em cinco grandes eixos temáticos de forma a orientar o tratamento dos resultados obtidos e a interpretação: primeiros sinais que alertaram o cuidador sobre a existência de um problema com o familiar; interpretações de origem sociocultural, histórica e/ou biológica para as alterações do familiar; reações do cuidador às alterações do familiar; dificuldades enfrentadas pelo cuidador para o cuidado do familiar; relações do cuidador com os profissionais de saúde.

Para a realização desse artigo foram selecionados os três primeiros eixos referentes às percepções, interpretações e reações dos entrevistados diante das alterações apresentadas pelos respectivos familiares. Estes três temas contribuem para uma melhor compreensão do universo das representações sobre a demência pelos cuidadores e suas conseqüências quanto ao tratamento e ações de cuidado.

Primeiros sinais que alertaram o cuidador sobre a existência de um problema com o familiar

Esse eixo temático surgiu a partir da questão do roteiro semi-estruturado: “*como percebeu que seu familiar estava com o problema?*” Para responder a essa pergunta, os entrevistados descreveram um ou mais dos sinais citados a seguir.

Em suas narrativas, três cuidadores reconhecem o declínio da memória que é um requisito primário para o diagnóstico da demência (“...*ela está um pouquinho esquecida, às vezes, ela perde muito documento, ela esquece onde está e fica revirando tudo*”. - Lídia) e quatro a desorientação (“...*ele ia na padaria... passava um pouquinho mamãe ligava e falava:*

“seu pai não voltou”. Então, a gente saía pelo bairro, e logo achava, às vezes passava uns apertos, aconteceu isso umas cinco vezes. Uma vez, ele foi parar quase indo pra Sabará...”. - Célia) como os primeiros sinais que os alertaram para o problema de seus familiares. Três reconhecem manifestações de alteração cognitiva na capacidade de comunicação (“A família começou a perceber que ela começou a não falar coisa com coisa, às vezes ela não assimila o que a gente está falando, e aí que a gente começou a perceber”. - Joana) e uma cuidadora identifica o não reconhecimento de pessoas já conhecidas (agnosia) como indicativos de uma alteração no paciente (“... ele começou a esquecer os nomes dos netos, dos filhos. A gente falava: “pai, é a M. Aí, ele falava: “quem é M.?” Aí, tinha que falar: “é a sua neta.” Nós fomos observando que tinha alguma coisa...”. - Célia).

As alucinações visuais (“ela começou... ver uma coisa que não era. Por exemplo, uma vez tinha um araticum...na fruteira, ela me chamou bem baixinho:”vem cá, tem um urutu enroladinho na fruteira”. Um urutu, era uma cobra, ai eu falei assim, ” não, mãe isso não é urutu não, isso é um araticum”. - Clarice) foram para dois cuidadores e as alterações de humor (“...ela estava gostando muito de ficar deitada na cama, triste, o que não era o jeito dela...”. - Luíza) para três, os primeiros sinais da síndrome demencial. Embora a citação acima que exemplifica as alucinações visuais seja, provavelmente, um exemplo de parafasia, a entrevistada percebeu essa manifestação como importante na identificação de um problema por considerá-la uma alucinação.

Todos os cuidadores descrevem sintomas comportamentais surgidos ao longo do processo de cuidado. As alterações de comportamento que mais foram citadas pelos cuidadores são: maneirismos repetitivos (no caso, o ato de varrer “sem parar, compulsivamente”), fuga, agitação e agressividade verbal e/ou física. Uma entrevistada deu-se conta da possibilidade de uma doença acometendo o familiar após observar alterações em seu comportamento, o qual se tornava progressivamente mais agressivo. O fato da paciente em questão ter sido considerada sempre “muito nervosa” parece ter contribuído para retardar a percepção de seu adoecimento, devido à associação dos sinais iniciais da demência com seu temperamento forte (“...a gente sempre a vê agressiva, nervosa, que toda vida ela foi muito

nervosa... é assim que a gente começou a perceber... ficou aquela nervosa assim diferente... que ela ficava nervosa falava, falava e pronto, mas depois ela começou a ficar diferente, a querer me agredir”. - Clara)

As manifestações de progressivo comprometimento das atividades da vida diária instrumentais como habilidade para lidar com dinheiro e pagar contas, fazer compras e executar trabalhos de rotina (por exemplo, cozinhar, lavar, costurar) foram as mais freqüentemente descritas como alertas para um problema no familiar, sendo comentadas por sete cuidadores.

“Primeiro sintoma foi deixar de fazer as coisas que ela costumeiramente fazia muito bem... Por exemplo, ela começava a lavar as vasilhas e parava, ela começava a sentar na máquina de costurar e levantava...ela saía e demorava muito e perdia o que ia fazer. Por exemplo, ela gostava de costurar, ela era costureira, se ela saía para buscar uma linha, ela chegava sem a linha, ou por exemplo, chegava com o fecho ou com nada ou perdia o dinheiro...”. (Maria)

“No final do ano, me chamou muita a atenção porque ele recebeu o décimo terceiro salário, quase 6 mil reais no dia 15 de dezembro. Quando chegou no dia 3 de janeiro, só tinha 70 reais e não sabia o que tinha feito com o dinheiro... e todas as contas atrasadas, não tinha pagado nada, aí eu pensei que tinha alguma coisa errada...”. (Hilda)

Os primeiros sinais que alertaram estes cuidadores têm pertinência para o estudo em questão, pois permite avaliar o estágio da doença (no caso da demência de Alzheimer-DA) em que os cuidadores se dão conta de que algum problema está acometendo o seu familiar. Para a maior parte dos entrevistados que cuidam de pacientes com demência de Alzheimer, os sinais que chamaram a atenção para esse problema foram compatíveis com os encontrados na fase intermediária da doença, na qual houve iniciativa de buscar a ajuda médica. A demência começa com sintomas de memória muito leves que em geral não são percebidos ou considerados pelos cuidadores como motivos para preocupação quanto à

saúde do familiar (“*Porque eram coisas pequenininhas, não era nada que digamos assim estivesse atrapalhando nem ela e nem a vida das pessoas que estavam ao redor, eram coisas sutis*”. - Lídia). É comum que o diagnóstico seja realizado após três anos de evolução da doença, período que o tratamento com medicamentos poderia ser mais eficaz¹⁸. Somente três cuidadoras - sendo que duas são filhas, com nível universitário, e uma é esposa, com ensino médio completo - perceberam prejuízos mais leves da memória que são compatíveis com a fase leve da doença. As alterações em domínios cognitivos que interferem na capacidade para lidar com dinheiro e no rendimento ocupacional foram os sinais mais comumente relatados. Portanto, a percepção da maior parte dos cuidadores sobre o estado de saúde dos familiares estava associado ao desempenho das atividades instrumentais.

Interpretações de origem sociocultural, histórica e/ou biológica para as alterações do familiar

A partir das percepções dos primeiros sinais da síndrome demencial e das mudanças ocasionadas pela doença no familiar, os cuidadores tecem interpretações sobre essas alterações.

Origem sociocultural e histórica: Os cuidadores combinam os significados da demência com eventos de vida marcantes no interior de um contexto histórico e sociocultural específico, em suas considerações sobre a doença. Doze cuidadores apontam como justificativas para as alterações dos familiares, as histórias de suas vidas, considerando os aspectos afetivos e/ou materiais e/ou sociais. Seis deles consideram os aspectos das relações de afeto - a ausência do amor ou do casamento, ou as perdas amorosas, ou um comportamento inapropriado nas relações amorosas com o sexo oposto - como causas para a síndrome demencial.

“...um amor talvez, meu pai morreu muito novo, um amor não correspondido...um abandono, abandono de amor... então, eu acho que o amor, se nós não tivermos fé em Deus, o amor te leva à demência, à doenças tenebrosas. Isso no meu modo de pensar... é muito importante o amor. Quando o meu pai morreu ela tinha uns 40 e

poucos anos... meu pai faleceu e ela perdeu o amor dele, depois ela teve uma outra pessoa na vida dela por vinte anos que a deixou...”. (Paula)

Considerando a história de vida dos pacientes nos seus aspectos materiais e sociais, o apego ao dinheiro e ao lar; a perda do trabalho considerado um ideal de vida, ou o trabalho excessivo, a história de maternidade e o estresse da modernidade são relacionados como causas da doença dos pacientes pela maioria dos cuidadores. Estas interpretações de origem psicossociais remetem à idéia de que a síndrome demencial estaria de alguma forma sob o domínio do paciente, sendo assim sua “responsabilidade” estar ou não doente. Uma entrevistada fornece mais indícios que fortalecem o pensamento de que a demência pode ser determinada por características da personalidade e do temperamento do paciente e assim “controlada” a partir de mudanças de atitudes (“...ela era uma pessoa muito rancorosa... é isso que levou ela muito jovem à demência... minha mãe é assim uma pessoa difícil, italiana difícil, difícil até para os filhos... essa doença de mal de Alzheimer leva a pessoa a cada vez ficar pior quando a pessoa não tem humildade...”. - Paula)

As idéias de causalidade da doença descritas pelos entrevistados do presente estudo assemelham-se com as associações construídas pelos cuidadores latinos para explicarem as causas da doença expressas em estudo realizado por Hinton e Levkoff¹⁹. Estes contam histórias que atribuem o início e curso da doença ao contexto de eventos traumáticos ao idoso. Para as famílias latinas, o início ou piora da demência foi associada a eventos traumáticos e às experiências afetivas dolorosas (como por exemplo, solidão). Os eventos traumáticos podem consistir na fragmentação da família devido à migração, discriminação, negligência dos filhos, mortes trágicas, dificuldades econômicas e a perda da devoção da família.

Estereótipos culturais do envelhecimento e problemas médicos coexistentes também parecem ter influenciado as noções dos cuidadores sobre a demência do presente estudo e estão de acordo com estudo realizado por Ikels²⁰. Esse revela como um número de fatores, incluindo baixas expectativas em relação ao idoso com baixa escolaridade, estereótipos culturais do envelhecimento e problemas médicos coexistentes, levam à pequena

valorização de sintomas como a perda de memória em idosos de uma zona rural na China. No presente estudo, seis cuidadores consideram a possibilidade dos primeiros sinais observados da doença fazerem parte do envelhecimento normal e cinco cuidadores associam as manifestações da doença aos distúrbios mentais pré-existentes ou coexistentes, ocasionando demora para a aquisição de uma maior consciência sobre a doença pelos entrevistados. Essas interpretações podem ajudar na compreensão do fato dos prejuízos mais leves de memória dos familiares não terem sido notados pelos mesmos.

“...a gente custou muito para cair a ficha, a gente achava que era cabeça cansada, está caducando cedo...a gente pensava: “quem sabe ela está caducando”, mas a N. era mais atenta e ela notou que ela estava doente, começou a fazer uns tratamentos com ela...”. (Maria)

“... quando ela veio de São Paulo há 20 anos, o estado dela estava bem crítico, mentalmente bem crítico... ela tem histórico de loucura na família, ela está com a mente muito perturbada mesmo... eu não sei o que leva uma pessoa a ter problema mental, porque é tanta gente que você conhece que de repente, tem um problema mental e você não sabe nem porque...”. (Ana)

Origem biológica: Embora a maior parte dos cuidadores considerem a síndrome demencial como resultado de sofrimentos do passado, eles não desconhecem a natureza biológica e incurável da doença. Alguns cuidadores demonstram um conhecimento prévio da demência de Alzheimer mesmo antes do diagnóstico do médico. Esses casos mostram como a consciência sobre a doença sofre influência de mecanismos psicológicos (negação da doença) que muitas vezes podem dificultar uma maior percepção e ação em relação ao problema: (*“a gente estava percebendo: papai está com Alzheimer. Ai se lê uma coisinha ali, uma informação aqui... não, não é Alzheimer não, deve ser coisa da idade mesmo, cansaço, depressão”*). - Célia). Somente três cuidadores - duas com ensino médio completo, sendo que uma é técnica em enfermagem, e um com nível universitário - interpretam as modificações do familiar apenas como consequência das alterações no cérebro provocadas pela doença, desconsiderando causas psicossociais.

“Porque no Mal de Alzheimer, o cérebro vai definhando, ele vai reduzindo mesmo não é isso? Os neurônios vão se perdendo, vão se desgastando, então, não tem força para o pensamento, o raciocínio, a memorização... vão ficando cada dia mais fracos...”. (Clarice)

O conhecimento biomédico prévio sobre a doença através dos meios de comunicação ou a partir da experiência de observar outro ente próximo da família com demência parecem ter influenciado nas considerações sobre as origens biológicas da doença e na possibilidade de perceber e reconhecer logo no início os sinais mais precoces da mesma.

“não foi nem eu que percebi , foi meu filho:” o pai, a mamãe não está esquisita, não está notando, não? Você está vendo que ela não fala coisa com coisa, está assim meio avoada”... ai, eu estava com o carro ligado e ouvi uma reportagem entrevistando um médico da USP de São Paulo... e ele estava falando exatamente sobre o Mal de Alzheimer, e tudo que ele falou naquela hora, ela se encaixou em todos os itens...”. (Antônio)

Elementos mentais, sociais, afetivos, históricos e cognitivos se articulam para mediar estas interpretações da realidade por parte dos entrevistados. Com o peso da tradição, da memória e do passado, estes cuidadores constroem uma realidade social que também recebe a influência dos meios de comunicação, das teorias, informações do discurso biomédico e dos indivíduos com os quais interagem.

Ao mesmo tempo em que os cuidadores consideram eventos de vida, organicidade e hereditariedade para explicarem o problema do familiar, levantam também outros aspectos que estão intimamente associados ao contexto sociocultural. A partir das entrevistas realizadas, é possível observar que no início do processo de reconhecimento do problema, os cuidadores buscam diversas explicações para as manifestações da doença (*“eu não sei se é um distúrbio mental ou se é por causa da idade ou se foi depois que ela levou um tombo, sabe e bateu com a cabeça”*. - Lara). A consciência da doença deve ser observada como produto da interação entre o processo psicossocial e o déficit cognitivo¹¹. Farmer e Good²¹,

em suas revisões sobre as representações da doença na antropologia médica, afirmam que as idéias sobre natureza e significados da doença freqüentemente ocorrem na forma de histórias situadas em um contexto sociocultural particular. A articulação entre os universos sociocultural e a experiência pessoal influencia as noções sobre saúde e doença relacionadas à demência.

As percepções e as interpretações dos entrevistados em relação às alterações decorrentes da síndrome demencial irão influenciar o momento do reconhecimento de que um problema acomete o seu familiar e, conseqüentemente, o processo de tomada de decisões.

Reações do cuidador às alterações do familiar

Procura por ajuda médica: A primeira reação da maioria dos entrevistados foi procurar ajuda médica após perceberem as manifestações do problema nos familiares. Alguns obstáculos para a concretização desta ação foram relatados pelos cuidadores: demora em conseguir atendimento médico, falta de tempo da família para conciliar as idas aos serviços de saúde com suas ocupações e resistência do próprio paciente em ir ao médico.

“...minha irmã notou que ela estava doente, começou a fazer uns tratamentos com ela, mas demorou para o médico do posto também descobrir que ela podia ter essa saúde... Eu não sabia que ela tinha essa doença, a gente só sabia que ela não estava bem. Que alguma coisa tinha... aí que a N. dentro das limitações dela também porque ela trabalha o dia inteiro, começou a marcar médico, a levar... você sabe como que é essas coisas, tudo demorado e ela sem tempo, e a gente sem entender...”. (Maria)

No caso de três cuidadoras - com ensino fundamental completo e incompleto, e universitário - não foram as manifestações da síndrome demencial que impulsionaram a procura pela ajuda médica, mas sim, os sinais de problemas físicos de outras naturezas. Nos pacientes cuidados por estas três entrevistadas, o diagnóstico da síndrome demencial foi realizado como conseqüência de uma avaliação mais global da equipe de saúde e não como resultado de uma demanda específica relacionada à demência pelo cuidador. As associações entre as manifestações dos pacientes e outros transtornos mentais e/ou perda de memória

como parte do envelhecimento normal parecem estar relacionadas com as reações de procurar os serviços médicos devido aos problemas físicos e não, mentais. Aquelas três cuidadoras confundem os sinais da demência com problemas psiquiátricos co-existent ou pré-existent, retardando a aquisição da consciência da doença e a procura pela ajuda médica (“*ela sempre foi cabeça fraca*”. - Joana; “*eu não sei se é um distúrbio mental ou se é por causa da idade*”. - Lara; “*ela tem histórico de loucura na família... ela está com a mente muito perturbada mesmo*”. - Ana). Já os três entrevistados que consideravam somente as origens biológicas para explicar a doença tiveram uma maior prontidão para ação em relação à procura pelos serviços de saúde:

“...ele estava esquecendo muito, se perdendo na rua... a supervisora do asilo aonde a irmã dele está reparou que ele estava muito aéreo... uma vez ele foi ao banco e bloqueou a própria conta porque esqueceu a senha... procurei o médico imediatamente... eu já sabia que era esse problema porque as irmãs dele já tinham tido... uma morreu há um ano...”. (Vilma)

Não somente as interpretações com origens psicossociais e/ou biológicas interferem nas reações dos cuidadores, mas também o impacto das manifestações da demência nesses. Estudo realizado por Hinton e Levkoff¹⁹ mostra como a perda de identidade e “perda de si mesmo” são signos identificados, a partir das narrativas de cuidadores de diversas etnias, que não fazem parte dos critérios diagnósticos para demência. “A perda de si mesmo” simultaneamente expressa e constrói sentimentos de pena e tristeza em parte da família e representa um significado da demência formado culturalmente que atravessa as barreiras étnicas. No presente estudo, os cuidadores não se utilizam deste termo para denominar as alterações decorrentes da demência, porém a maioria deles reconhece o problema quando seus familiares começam a perder as habilidades que os identificavam como indivíduos, tendo como resposta inicial a procura pela assistência de saúde. Sintomas comportamentais como agressividade, agitação principalmente à noite e comportamento de fuga também influenciaram na busca pela ajuda médica (“*... tem dia que ela fala que quer ir embora, que vai embora, um dos motivos da gente ter levado na psiquiatra foi esse... ela querer fugir toda hora*”. - Ana).

Responsabilização pelo cuidado afetivo e material: Além da procura pelo suporte médico, os cuidadores com maior renda contrataram cuidadores formais ou pessoas sem conhecimento técnico para os auxiliarem no cuidado ao paciente. Todos entrevistados relatam atitudes que buscam tornar o contato com o familiar o mais próximo possível e fornecer o cuidado de forma afetiva. Para isso, os cuidadores levam seus parentes para sua própria casa ou saem de seu lar para passar dia e noite com esses em suas residências, valorizando o contato afetivo como ponto essencial do suporte ao idoso.

“Nessas alturas, eu já a trouxe para morar aqui em casa, pois ela já estava bem doente, minha mãe também adoeceu, minha irmã trabalhava o dia inteiro como trabalha até hoje, então, eu tenho que levar ela para perto para eu acompanhar, há uns 12 anos... Foi acolher mesmo, cuidar. Eu mesmo tomei a providência de trazer ela para minha casa... nossa reação foi de cuidar dela com muito carinho muita atenção, muito amor... mas sem sabedoria, sem aquela facilidade, sem profissionalismo mesmo”. (Maria)

As ações são definidas pelo modo como os cuidadores interpretam a situação que vivenciam. Como já explicitado anteriormente, a maior parte dos entrevistados detiveram-se nas dimensões psicossociais para explicarem as causas da demência, sendo as dimensões fisiológicas, genéticas e de hereditariedade também abordadas, mas com menos frequência pelos mesmos. Essa consideração pode ajudar na compreensão do contraste entre o atual estudo e os achados de pesquisa qualitativa com cuidadores principais de um grupo de suporte aos familiares de pacientes com demência e alto nível de dependência, realizada no Rio de Janeiro²². Nesse estudo, os sujeitos enfocaram as causas biológicas da doença e se interessaram por todas as informações que pudessem explicar o quadro patológico. Segundo comentário dos próprios autores, esta característica pode ser consequência do contexto do grupo e da coordenação desse por profissionais de saúde, que no imaginário dos cuidadores, têm conhecimentos referentes à origem da doença. Para os cuidadores desta pesquisa, o cuidado técnico de um cuidador formal é mais importante do que o contato afetivo proporcionado pelo próprio familiar ao contrário do observado na presente pesquisa.

Porém, no presente estudo, mesmo aqueles cuidadores que desconsideram as origens psicossociais da doença, levando em conta somente a origem biológica, colocam como importante para o cuidado, o “carinho e a paciência”. Seria simplismo associar somente as interpretações sobre a origem biológica da doença ao cuidado técnico, com menor ênfase no aspecto afetivo. A relação afetiva entre paciente e cuidador, o estado afetivo do cuidador e suas características pessoais irão influenciar o processo de cuidado. Como exemplo, pode-se citar o caso do único cuidador do sexo masculino com setenta e cinco anos, dois filhos adultos, que apesar de considerar somente a origem biológica da doença, cuida de sua esposa com demência em fase moderada há cinco anos, sem ajuda de qualquer cuidador formal ou outro membro da família. Embora tenha renda (mais de 20 salários mínimos) própria para a contratação deste profissional, assume os cuidados da esposa e da casa, sugerindo uma dificuldade em distinguir o que é ser um cuidador de sua condição de marido.

Informações prévias e as noções biomédicas sobre a demência adquiridas durante o processo de cuidado fornecem subsídios aos cuidadores na interpretação dos fenômenos observados no familiar, influenciando assim suas reações diante do problema e os arranjos intrafamiliares. As origens psicossociais para a doença se articulam com os conhecimentos biomédicos favorecendo o paciente que recebe um cuidado que além de afetivo leva em consideração suas necessidades biológicas e se adapta às suas transformações físicas secundárias à demência (“... enquanto ela tiver um suspiro, eu não vou abandonar ela porque foi o abandono que colocou ela nesse estado...”. - Paula); “Tudo que eu ouço falar que é bom, eu faço. Ela estava engasgando muito, aí eu a levei no geriatra e ela indicou uma fonoaudióloga, aí não passou e eu aí procurei uma nutricionista... e o mais interessante são as fases, naquela época do engasgo eu ficava louca”. - Luiza)

Considerações Finais

Como afirma Schutz²³ cada ator social experimenta e conhece o fato social de forma peculiar. É a constelação das diferentes informações individuais vivenciadas em comum por um grupo, que permite compor o quadro global das estruturas e das relações, onde o

mais importante não é a soma dos elementos, mas a compreensão dos modelos culturais e da particularidade das determinações.

Os resultados da pesquisa mostram que a síndrome demencial não é detectada de forma precoce pelos cuidadores que percebem os sinais do problema, principalmente, quando o familiar tem suas habilidades instrumentais prejudicadas pela doença. As dimensões fisiológicas, genéticas e de hereditariedade foram abordadas pelos cuidadores, mas com menos frequência, para explicarem as causas da demência. A maior parte dos entrevistados detiveram-se nas dimensões psicossociais e socioculturais. Estas diferentes interpretações repercutem na aquisição da consciência da doença e, conseqüentemente, nas atitudes diante do problema. Mecanismos psicológicos (negação da doença) e idéias sobre as manifestações da doença associadas aos estereótipos sobre o envelhecimento ou aos problemas médicos pré-existentes ou co-existentes retardaram a obtenção do conhecimento sobre a demência e a procura pelo tratamento médico. Apesar da maioria dos entrevistados terem consciência da natureza biológica da doença, no momento da entrevista, ainda assim, eles teciam interpretações de causalidade entre a história de vida do paciente e a demência, o que remete à idéia de que as alterações secundárias à síndrome demencial poderiam ser evitadas ou controladas pelos pacientes. Compreender melhor a doença dá mais segurança e senso de controle para o cuidador. Ter uma explicação lógica para as manifestações apresentadas pelo paciente, conforta o cuidador pois permite que ele perceba que a doença não tem nada a ver com o relacionamento dele com a pessoa cuidada ou que os sintomas comportamentais da demência não são dirigidos propositadamente a ele. Proporciona ainda a possibilidade de um tratamento para o doente, e conseqüentemente, apoio e orientações aos cuidadores durante o processo de cuidado.

É importante considerar, porém, os limites da análise do presente estudo inerente ao próprio desenho da metodologia qualitativa e à prática científica das ciências sociais. Por exemplo: (a) eleger um determinado escopo teórico como marco orientador, o que conduz às análises que valorizam determinados aspectos da realidade em detrimento de outros (limites teóricos); (b) impossibilita uma generalização direta ao universo macro, sendo necessárias mediações e comparações; (c) atribui uma demarcada relevância aos processos interpretativos na relação pesquisador/sujeitos pesquisados, o que exige uma contínua vigilância epidemiológica; (d) torna inadequada a predição do comportamento futuro da

realidade estudada com base na simples análise de variáveis, uma vez que diz respeito à ação histórica dos sujeitos, permitindo apenas a avaliação de prováveis cenários de permanência e/ou transformação/mudança destas relações^{24,25}. Apesar das limitações, a pesquisa qualitativa é imprescindível quando se quer trazer à tona a compreensão dos fenômenos saúde e doença a partir dos valores, atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige. Este estudo demonstra que são necessários maiores esclarecimentos quanto aos sinais e sintomas da demência à população - sempre considerando o contexto sociocultural e econômico daqueles para os quais as informações se destinam – para que o reconhecimento da doença possa ser realizado mais prontamente pelos familiares do idoso. Programas de formação e educação permanente voltado para os profissionais de saúde que trabalham na atenção básica do SUS, na área de saúde da pessoa idosa, deveriam ser desenvolvidos de forma cada vez mais crescente. Isso permitiria um aprimoramento no diagnóstico precoce da síndrome demencial, a investigação de causas potencialmente tratáveis e o tratamento adequado dos pacientes com demências irreversíveis, trazendo consequências positivas para os cuidadores principais e outros membros da família. Esses teriam suporte para lidar com as manifestações comportamentais e psicológicas da doença, e esclarecimentos quanto aos cuidados básicos (alimentação, higiene), atenuando as dificuldades surgidas durante o processo de cuidado.

Referências

1. Carvalho JA & Garcia. O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico. *Cad Saúde Pública*. Rio de Janeiro. 2003; 19 (3).
2. American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM IV)*. 4th ed. Washington DC, 1994.
3. Jorm, AF. *The Epidemiology of Alzheimer Disease and Related Disorders*. London: Chapman and Hill; 1990.

4. Jorm AF, Korten AE, Henderson AS. The prevalence of dementia: a quantitative integration of the literature. *Acta Psychiatr. Scand.* 1987; 76: 465-479.
5. Herrera JRE, Caramelli P, Nitrini R. Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva: estudo de São Paulo, Brasil. *Rev Psiq Clin.* 1998; 25: 70-3.
6. Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Wortley JT, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: a prospective study. *Gerontologist.* 1993; 33: 714-20.
7. Coen RF, Swanwick GRJ, O'Boyle CA, Coakley D. Behaviour disturbance and others predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 1997; 12: 331-336.
8. Haley, WE. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology.* 1997; 48 Suppl 6: S25-29.
9. Levesque L, Ducharme F, Lachance L. Is there a difference between family care giving of institutionalized elders with or without dementia. *West. J. Nurs. Res.* 1999; 21: 472-497.
10. Giacomini K, Uchoa E, Firmo JOA, Lima-Costa MFF. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. *Cadernos de Saúde Pública.* 2005; 21: 80-91.
11. Clare L. Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine.* 2003; 57:1017-1029.
12. Dourado M. Psicoterapia de Paciente com Demência. In: Bottino CM, Laks J, Blay SL. *Demência e Transtornos Cognitivos em idosos.* Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan SA; 2006. p. 363-370.

13. Poveda AM. An Anthropological Perspective of Alzheimer Disease. *Geriatric Nursing*. 2003: volume 24 – number 1: 126-31.
14. Spink MJP. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad Saúde Pública*. 1993: volume 9 – number 3: 300-308.
15. Spink MJP. Desenvolvendo as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: Guareschi PA, Jovchelovitch S. (Orgs). *Textos em representações sociais*. 7. ed. Petrópolis: Vozes; 2002.
16. Oliveira RD, Oliveira MD. Pesquisa social e ação educativa: conhecer a realidade para poder transformá-la. In: CR Brandão (org), *Pesquisa Participante*, 6th ed. São Paulo: Brasiliense. 1986. p. 17-33.
17. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1977.
18. Sthal SM. Ampliadores Cognitivos. In: *Psicofarmacologia: Base Neurocientífica e Aplicações Práticas*. Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica; 2002. p. 449-488.
19. Hinton WL, Levkoff. Constructing Alzheimer's: Narratives of Lost Identities, Confusion and Loneliness in Old Age. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 1999; 23: 453-475.
20. Ikels C. Becoming a Human Being in Theory and in Practice: Chinese Views of Human Development. In: Kertzer D and Schaie KW(eds.) *Social Structure and Aging: Comparative Perspectives on Age Structuring in Modern Societies*. Hillsdale, NJ: Erlbaum; 1989.
21. Farmer P, Good BJ. Illness Representations in Medical Anthropology: A Critical Review and a Case Study of the Representation of AIDS in Haiti. In: Skelton JÁ and Croyle RT (eds.) *Mental Representation in Health and Illness*. New York: Springer-Verlag; 1991.

22. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 2006; 22 (8): 1629-1638.
23. Schutz A. "Equality and the social Meaning Structure". *Collected Papers II*. Hague. Martinus Nijhoff; 1964.
24. Patton MQ. *How to Use Qualitative Methods in Evaluation*. London: Sage Publications; 1998.
25. Deslauriers JP. (org.). *Les Méthodes de la Recherche Qualitative*. Québec: Presses de l'Université du Québec; 1987.