

# **DOENÇA DE ALZHEIMER: IMPLICAÇÕES SOCIAIS E PSICOLÓGICAS NA RELAÇÃO ENTRE O PORTADOR E SEU CUIDADOR FAMILIAR**

**Viviane Zuquim<sup>1</sup>**  
**Pilar Belmonte<sup>2</sup>**

## **Introdução**

O fenômeno do envelhecimento mundial ocorreu de forma acelerada na segunda metade do século XX e é uma realidade constatada, acontecendo de forma progressiva no início do século XXI. Durante o período de 1930 a 1960, houve fundamental queda da mortalidade associada à manutenção da fecundidade em níveis altos, estimando-se que o número de pessoas com 60 anos ou mais irá crescer cerca de 300% nos próximos 50 anos, estendendo-se dos 606 milhões em 2000 para cerca de dois bilhões em 2050. O crescimento dessa parcela da população tende a ser ainda maior nos países ditos em desenvolvimento, onde o número de idosos será praticamente quadruplicado, passando de 374 milhões em 2000 para 1,6 bilhões em 2050. No Brasil, há previsões ainda que, nos próximos 50 anos, o total de idosos seja de 58 milhões, o que significaria 23,6% da população geral (SCAZUFCA *et al.*, 2002).

Nesse grupo tem aumentado o número de idosos com mais de 80 anos e, com isso, tem havido juntamente à transição demográfica uma transi-

<sup>1</sup> Ex-aluna do Curso Técnico em Bodiagnóstico (formanda de 2005). Atualmente cursa o segundo período na Escola de Medicina Souza Marques.

<sup>2</sup> Professora-pesquisadora da EPSJV/Fiocruz. Mestre em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e doutoranda pela Casa de Oswaldo Cruz (COC/Fiocruz).



ção epidemiológica, trazendo consigo o envelhecimento com dependência, uma vez que esta fatia populacional tende a apresentar doenças crônicas degenerativas que promovem limitações funcionais. Dentre essas doenças, destacam-se as demências senis, sendo a Doença de Alzheimer (DA) responsável por 50 a 70% das mesmas. Tendo sido observada pela primeira vez no início do século XX, essa doença leva a alterações progressivas da memória, da faculdade do julgamento e do raciocínio. Com ela, o indivíduo se torna cada vez mais dependente, necessitando, assim, da ajuda de outras pessoas para a própria sobrevivência.

A DA é uma doença degenerativa e progressiva com causa deflagrada ainda desconhecida, embora já se discutam várias possibilidades de sua etiologia. Apresenta três estágios de evolução (leve, moderado e severo), e durante os mesmos, o portador passa a ser afetado por situações incapacitantes até a ausência das funções psíquicas superiores. Com o desenvolvimento da doença passa, então, a existir uma série de dificuldades de execução de atividades diárias que, somadas aos distúrbios comportamentais, podem ocasionar graves transtornos no ambiente familiar, o que torna necessário um cuidado especial a essas pessoas.

Com o aumento da incidência da DA ocorreu, na última década, o que autores como Santos (2003) denominam de “reprivatização do cuidado”, que corresponde a um retorno do cuidado ao contexto domiciliar, no qual se destaca a importância da família como executora das tarefas de cuidar desses idosos demenciados, surgindo assim, a figura do cuidador familiar. Este passa a vivenciar toda a evolução da doença e degeneração do portador, sendo afetado pelo ônus de seu papel frente ao doente.

Este artigo, fruto de pesquisa para realização de monografia de conclusão do Ensino Médio, aborda, portanto, as situações surgidas durante os estágios da Doença de Alzheimer; o modo pelo qual tais questões se desenvolvem; suas implicações e como são enfrentadas na relação existente entre o paciente, seu cuidador familiar e demais membros da família. Para tanto, utilizou-se como base uma ampla pesquisa bibliográfica e o depoimento de profissionais de saúde e de cuidadores, - familiares primordialmente -, em serviços públicos de saúde, que oferecessem atendimento ao portador e/ou ao cuidador. Os depoimentos foram obtidos através de entre-

vistas semi-estruturadas que também auxiliaram a construir um cenário de como a assistência pública, aos portadores e também aos seus cuidadores, é percebida por esses últimos. As entrevistas possibilitaram, ainda, informações sobre a sensível relação que se estabelece entre o cuidador e seu parente demenciado e as demais conseqüências objetivas e subjetivas que esse cuidado – objeto principal deste estudo – produz.

### **A Doença de Alzheimer**

A Doença de Alzheimer (DA) acomete essencialmente idosos a partir de 65 anos de idade. É responsável por 50 a 70% das demências (Caovilla e Canineu, 2002), atingindo 5 a 10 % das pessoas com mais de 65 anos e cerca de 47% daqueles com 85 anos ou mais (Kaplan & Sadock, 2002), sendo a terceira causa mais comum de morte nos países desenvolvidos.

A DA é definida como uma doença cerebral degenerativa de início e progressão graduais, ainda sem causa e cura. Acomete homens e mulheres de todas as raças e classes sociais, embora sua predominância se dê no sexo feminino. Engloba prejuízo de memória principalmente, havendo também dano em outras habilidades cognitivas, o que passa a dificultar o funcionamento ocupacional e social do paciente. Acarreta alterações do julgamento e raciocínio, mudanças comportamentais e ainda perturbações da orientação e humor.

As lesões cerebrais ocasionadas pela doença são conhecidas como emaranhados neurofibrilares e placas neuríticas ou senis, que prejudicam a função das células nervosas e, por fim, as destroem. Como isso se dá principalmente no hipocampo, principal centro de memória do cérebro, esta é a área sempre mais prejudicada no decorrer da doença. Apesar de não se ter identificado ainda causas específicas, autores como Kaplan & Sadock (2002) apontam algumas teorias sobre a causa, fatores de risco e de proteção. Dessa forma, além da idade (acima de 65 anos), a herança familiar positiva para a demência constitui-se em outro fator de risco. Foi descoberta ainda, uma possível relação da doença com um suposto gene familiar localizado no cromossomo 21, e isso se deu em virtude da esperada associação entre o desenvolvimento da Síndrome de Down e a Doença



de Alzheimer. Há algumas evidências da relação entre a doença e mutações no cromossomo 19 com o gene para a apolipoproteína o que poderia sugerir uma predisposição genética. Como fatores de proteção, apontam-se o maior nível de escolaridade e a freqüente realização de atividades físicas e de estímulos ao cérebro, principalmente o hábito da leitura.

Durante os três estágios de evolução da DA (leve, moderado e severo), o portador passa a ser afetado por outros sintomas também graves, como desorientação, labilidade afetiva, incapacidade de controle de bexiga e intestino, alterações de comportamento (delírios, alucinações e idéias de perseguição) até a ausência das funções psíquicas superiores. Vale ressaltar que os primeiros sintomas sutis da DA podem ser originados seis anos antes do desenvolvimento real da doença.

O estágio leve pode durar de dois a quatro anos e é marcado principalmente pela perda da memória recente, o que passa a atrapalhar a execução de atividades da vida diária - AVDs. Além de prejuízos na memória, outro sintoma característico do início da DA é o surgimento de uma confusão e desorientação têmporo-espacial. O portador pode apresentar ainda uma perda de espontaneidade, motivação, concentração, interesse pelas atividades que costumava realizar e de iniciativa. Ocorrem também diminuição da resposta emocional, mudança de humor e personalidade, além de certa paratonia<sup>3</sup>. A linguagem começa a ser afetada, mas a fala permanece. Nessa fase, o paciente, na maior parte dos casos, ainda está consciente de suas atitudes e quando começa a perceber perdas de algumas de suas capacidades pode iniciar um quadro de depressão. Entretanto, com a evolução da doença, o portador deixa de perceber sua própria deterioração.

O estágio moderado varia de dois a dez anos e é visto como o estágio mais longo, sendo caracterizado pela acentuação dos sintomas do estágio leve e pelo surgimento de outros mais graves. O paciente passa a apresentar cacoetes ou ocasionais tremores musculares devido a alterações de ordem motora. Ocorrem também dificuldades para reconhecer familiares e amigos e mudanças de percepção. Não consegue mais pensar

<sup>3</sup> Persistência de uma relativa rigidez muscular, aparecendo nas quatro extremidades ou somente em duas.

logicamente e, como freqüentemente não encontra as palavras certas para dizer algo, costuma inventar histórias para explicar isso.

Nesse período costuma ocorrer ainda o ganho e a perda de peso com certa facilidade; a dificuldade na leitura; problemas com a escrita e com números. Gwyther (1985) cita que nesse estágio são comuns também o vaguear, a desconfiança em relação às pessoas, os devaneios, as alucinações, a impulsividade e as “reações catastróficas”<sup>4</sup>. 3Nesse momento, os sintomas já interferem significativamente nas atividades do dia-a-dia do paciente, o qual não mais consegue efetuar tarefas domésticas simples, como cozinhar, limpar a casa ou fazer compras, e negligencia sua higiene pessoal. A partir desse estágio intermediário, a pessoa necessita de auxílios, cuidados e supervisão durante todo o dia.

O estágio severo é o mais debilitante, deixando o portador completamente incapacitado. Pode durar de um a três anos e possui algumas características peculiares: a perda da memória torna-se gravíssima e global, o paciente perde muito peso, não tem mais capacidade para cuidar de si e não consegue se comunicar com palavras. Dessa forma, a linguagem torna-se completamente vazia e ocorre a perda de capacidade da leitura e escrita. As habilidades motoras são perdidas. Assim, primeiro o paciente deixa de andar e depois de se levantar, terminando por ficar acamado.

Devido à perda da força muscular, o paciente tem muita dificuldade na deglutição, tendo que, às vezes, ser alimentado através de sonda. Um importante sintoma que costuma marcar esse estágio é a perda de controle dos esfíncteres, resultando em uma incontinência urinária e fecal. As perdas finais estão relacionadas, na maioria dos casos, à capacidade de sorrir e a de sustentar a cabeça erguida e, a partir daí, o portador encontra-se em um estágio denominado “vegetativo”.

O procedimento que revela de forma indubitável o diagnóstico de DA é o *post-mortem* ou necropsia, o qual identifica as placas senis e emaranhados neurofibrilares no cérebro. Entretanto, a suspeita desse diagnóstico é feita inicialmente pela percepção da progressiva deterioração de duas ou

<sup>4</sup> Traduzem a atitude do doente em relação a situações sobre as quais não tem controle ou capacidade de raciocinar e reagir.



mais áreas da cognição, o que diferencia a demência de déficits cognitivos isolados. Os critérios necessários para o diagnóstico de demência estão explicitados no *Diagnostic-Statistic Manual of Mental Disorders - DSM-IV*<sup>5</sup> ou na 10ª edição da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10.

Esses critérios incluem um breve exame psiquiátrico, perpassando fatores relevantes para o diagnóstico de demência (o que engloba a observação cuidadosa da história da doença, da história psiquiátrica, pessoal e psicossocial, médica e ainda a história de uso e abuso de álcool e substâncias); o exame do estado mental, que tem por finalidade avaliar comportamentos, humores, percepção, linguagem, cognição e julgamento; a avaliação funcional, que testa o grau de dependência do portador e, por último, a competência, a qual busca informações sobre a capacidade do paciente de recordar fatos.

Outros procedimentos são a avaliação neuropsicológica, os exames físico e neurológico, avaliações patológicas e laboratoriais – que incluem hemograma, análise de urina, testes que medem hormônios, eletrocardiograma e eletroencefalograma, destacando-se aqui os exames de neuroimagem, principalmente a tomografia computadorizada (TC), a ressonância magnética (RM), a tomografia por emissão de pósitrons (PET) e a tomografia por emissão de fóton único (SPECT).

Embora não haja tratamento definitivo nem cura para a DA, várias abordagens farmacológicas têm sido feitas no sentido de retardar ao máximo a evolução natural da doença, permitindo uma melhora temporária do estado funcional do paciente. Tal tratamento pode ser dividido em quatro níveis: (1) terapêutica específica, cujo objetivo é a reversão de processos fisiopatológicos que levam à morte neuronal e à demência; (2) abordagem profilática, que almeja prevenir o declínio cognitivo ou retardar o início da demência; (3) tratamento sintomático ou compensatório, que possa compensar a lesão cerebral já ocorrida e restaurar, de forma parcial ou provi-

<sup>5</sup> O DSM, publicação oficial da American Psychiatric Association (APA), estabelece o critério das classificações psiquiátricas nos EUA. A partir de sua terceira edição, de 1980, tem servido de modelo para o CID - Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, importante manual classificatório das doenças em geral editado pela Organização Mundial de Saúde (OMS).

sória, as capacidades cognitivas e as habilidades funcionais; e (4) terapêutica complementar, buscando o tratamento de sinais não-cognitivos da demência. (Forlenza, 2003).

Há uma vasta quantidade de substâncias utilizadas em remédios para o tratamento da DA. Muitas são bastante prescritas na rotina clínica e, no entanto, não têm cientificidade comprovada. Outras estão sendo descobertas com o número crescente de pesquisas e espera-se que em breve possam ser mais eficazes que as já existentes. Cabe ressaltar o alto custo dessas drogas e a grande dificuldade que as famílias têm para comprá-las. Embora seja direito de todo e qualquer cidadão sua obtenção sem ônus através do Estado, há uma série de obstáculos para que isso ocorra e, algumas vezes, passam-se anos sem se conseguir que os medicamentos sejam concedidos. Em face dessa situação, faz-se necessária a insistência do cidadão e constante pressão popular para a resolução desse problema e ainda o uso de medidas legais para garantir o que já é lei.

## **○ campo**

À medida que se ampliam as necessidades do portador de DA, a figura do cuidador torna-se cada vez mais importante. Denominado de *cuidador familiar*, é ele que será o responsável principal pelas tarefas de cuidado do portador, o qual está impedido ou apresenta dificuldade em autocuidar-se e, assim, passa a necessitar de um familiar que faça por ele tudo aquilo que não pode mais fazer sozinho.

Segundo Heidegger (apud Santos, 2003), o cuidado pode ser visto como uma dimensão ontológica do ser humano, pois a fim de que o homem e suas ações sejam compreendidas, faz-se mister basear-se no cuidado, uma vez que este é perpassado em todos valores, atitudes e comportamentos do cotidiano de uma pessoa. Boff (apud Santos, 2003) em sua interpretação sobre Heidegger, conclui que o cuidado pode ser visto como uma forma de “ser-no-mundo”, não implicando somente uma tarefa ou função de um indivíduo, mas envolvendo sentimentos e crenças de respeito, sacralidade, reciprocidade e complementaridade.



Entretanto, cuidar de um portador de DA torna-se tarefa extremamente árdua. Ao longo da evolução da demência, o cuidador familiar passa por uma série de situações, desempenhando diversas funções por lidar com um portador que apresenta complexas e irreversíveis incapacidades físicas e cognitivas. Autores como Alvarez (2001), Lipp e Malagris (2001), Neri (2002) e Silva (1995) relatam que os diversos momentos e papéis ocasionados pela doença incapacitante podem culminar no desenvolvimento do estresse e de diversas outras complicações por parte desses cuidadores.

Por este motivo, a preocupação principal nas entrevistas realizadas foi tentar melhor compreender de que forma se dá essa relação entre portadores de DA e seus cuidadores familiares. Destarte, utilizou-se uma abordagem qualitativa para colher o depoimento de cuidadores familiares e formais, e profissionais de saúde, vinculados a serviços públicos de saúde, num total de 20 entrevistas. Destas, 14 foram realizadas com cuidadores familiares, apenas duas com cuidadores contratados que acompanhavam diretamente o processo de evolução da doença do portador, e outras quatro com profissionais de saúde.

Com os depoimentos, foram obtidos dados não apenas sobre a doença em si, sua evolução, comprometimentos, etapas, mas principalmente informações, sob o ponto de vista do cuidador, de como se dá a relação entre ele e o portador de DA. Foram analisados os principais problemas, carências e dificuldades encontradas no dia-a-dia, correlacionando-se as informações com aquelas de outras pesquisas. Tanto as entrevistas com os cuidadores, quanto com os profissionais, tornaram-se centrais para os objetivos propostos pela pesquisa, uma vez que há pouco material bibliográfico disponível sobre o ponto de vista do cuidador em sua relação com o doente e acerca das implicações do ato de cuidar de um portador de DA. Os registros das falas dos profissionais também foram fundamentais para complementar informações e para esclarecimentos sobre o trabalho que desenvolvem, sobre a doença propriamente dita, sobre os portadores e seus cuidadores que são atendidos.

Três serviços de saúde serviram de campo para esta pesquisa: o Pólo de Neurogeriatria do Hospital da Lagoa, a APAz e a Universidade Aberta da Terceira Idade (UnATI) da Uerj.



O Pólo de Neurogeriatria do Hospital Municipal da Lagoa (HL)<sup>6</sup> surgiu como proposta de ampliação do atendimento ambulatorial, anteriormente realizado. Está voltado ao atendimento integral ao idoso com síndrome demencial e é realizado por equipe interdisciplinar, que assiste ao idoso e à sua família através de consultas individuais, interconsultas, avaliação neuropsicológica, treinamento do cuidador e orientação familiar individual, grupo de suporte e apoio aos familiares e oficinas terapêuticas de reabilitação cognitiva.

A APAz é uma associação beneficente, sem fins lucrativos, sediada no Centro da cidade do Rio de Janeiro, em local cedido pelo governo. Está voltada para o fornecimento de ajuda e apoio às famílias que vêem suas rotinas serem alteradas pela existência de um portador de DA ou de doenças similares. Além de organizar grupos de apoio, a associação produz e distribui literatura direcionada a um melhor conhecimento da doença. Promove ainda eventos, conferências, simpósios, com a presença de vários profissionais de saúde, além de reuniões mensais.

A Universidade Aberta da Terceira Idade (UnATI) é um programa da UERJ, vista como uma micro-universidade promotora de atividades de ensino, pesquisa e extensão voltada para os idosos e para a capacitação de profissionais para atuar nas áreas de Geriatria e Gerontologia. Organiza uma série de eventos e de programas para a terceira idade. Já os doentes, especificamente os demenciados, são atendidos através do ambulatório da UnATI, destinado a pessoas com mais de 60 anos, que passam também por uma avaliação multidisciplinar, enquanto que os cuidadores principais são direcionados para o grupo de apoio a familiares.

## **As entrevistas**

### **Os depoimentos dos profissionais de saúde**

Aos profissionais de saúde, de categorias profissionais diversas, foi indagado quanto ao tipo de trabalho que realizavam e sobre o objetivo do

<sup>6</sup> Na época da realização das entrevistas, esse local já estava ameaçado de ser extinto devido a problemas internos do Hospital. No momento de produção deste artigo, o pólo já não mais se encontrava em funcionamento.



mesmo. A maioria referiu-se às oficinas desenvolvidas com os portadores, destinadas não à reversão do quadro, mas à sua estabilização. Menciona-ram ainda o trabalho multidisciplinar realizado com os familiares, o qual se propõe a atingir alguns objetivos, tais como fortalecer o cuidador em dois níveis: o primeiro visando ajudar o cuidador a lidar com problemas do portador, como perseguição, roubo, repetição e agitação; o outro associado à saúde física desse cuidador, orientando-o quanto ao autocuidado e ao equilíbrio que deve possuir na tarefa de cuidar, auxiliando-o com o uso de recursos como a Arteterapia.

Os depoimentos também apontaram as razões dos profissionais terem escolhido trabalhar com a demência. Os motivos variaram desde questões de foro íntimo, como a presença de idosos dependentes na família e o interesse despertado ainda na universidade, até a própria necessidade do serviço em consequência da demanda de função.

Buscando-se saber se a DA constituía um potencial elemento estressor também para os profissionais, foi perguntado a eles se esse estresse e cansaço eram presentes e se desenvolviam técnicas para o seu alívio. A maioria revelou ter experimentado momentos de estresse que, no entanto, com o passar do tempo e com a experiência adquirida, puderam ser contornados.

Atendendo a portadores de todas as fases da DA, ao serem questionados pelos principais sintomas físicos e psicológicos que o doente apresentava ao chegar ao local, os entrevistados explicitaram principalmente os sinais de esquecimento e de alterações de comportamento, como o delírio, a agitação e mudanças de personalidade. Com isso, também foi indagada a forma da qual se utilizavam como tentativa de preservação de autonomia, independência, privacidade física e emocional do portador, assim como sua dignidade. Quanto à autonomia e à independência, houve uma convergência de opiniões entre os profissionais, que afirmavam ser a família, muitas vezes, a própria causadora do declínio mais rápido da capacidade do portador. Isso ocorria pelo fato de o cuidador familiar deixar de auxiliar o doente e passar a fazer por ele.

Deste modo, uma sugestão apresentada foi estimular a independência do portador de DA nas oficinas, como as de culinária, nas quais o porta-



dor pode preparar refeições simples com supervisão de um profissional. Quanto à privacidade física e à dignidade do paciente –, dois itens fundamentais –, colocou-se a dificuldade de se garantir esses aspectos quando se trata de um idoso demenciado e dependente, pois, ao mesmo tempo em que se deve garantir a privacidade deste paciente, tem-se que levar em consideração sua limitação em se autocuidar para não ocorrer uma negligência em relação a esse portador, o que poderia diminuir sua qualidade de vida. Um ponto importante revelado nos depoimentos trata sobre a infantilização do portador e, muitas vezes, o cuidador não consegue enxergar que o doente possui desejos, sentimentos de adulto e que merece um tratamento compatível.

Em termos de situações delicadas, provocadas pelos portadores, que ocorrem no serviço, e a forma como são contornadas, os profissionais manifestaram que tais situações estão geralmente associadas aos períodos de agitação do portador e aos momentos em que este se vê afastado dos seus familiares. Relatam que, na maior parte das vezes, o portador torna-se agressivo devido a pequenos acontecimentos e que isso, entretanto, não deve fazer com que ele seja culpabilizado e repreendido por tal atitude. Ao contrário, deve ser tratado de forma serena, desviando-se sua atenção para outro fato e talvez se realizando modificações em sua medicação, de acordo com a prescrição do médico.

Sendo a DA uma doença que vai minando a cognição, compreensão e conseqüente comunicação do portador, questionaram-se as estratégias utilizadas pelos profissionais para comunicar-se com os pacientes. Alguns profissionais apontaram o uso da linguagem não-verbal como estratégia fundamental para aqueles portadores cuja habilidade de expressar os desejos verbalmente já está prejudicada.

Visando à garantia da segurança do portador, os profissionais foram interrogados sobre possíveis adaptações feitas no local de atendimento. Assim, foi apontada a vantagem do atendimento poder ocorrer em andar térreo, sem escadas e pisos escorregadios. As adaptações realizadas foram de pequeno porte, como o uso de cadeiras acolchoadas e mesas redondas, com o objetivo de tornar o ambiente o mais acolhedor e seguro possível. Além disso, os profissionais pareciam estar sempre atentos à



questão da iluminação, tendo também introduzido, no ambiente, certos objetos, como relógios coloridos para uma melhor orientação do portador; quadros e murais com data, jornal do dia e fotos, flores, espelhos para a realização das oficinas de beleza e caixas, onde estão objetos produzidos pelos cuidadores nas sessões de Arteterapia.

Percebeu-se também que os profissionais estruturavam um plano de cuidados voltado para cada fase da doença. Assim, na fase inicial indicavam-se a observação e o acompanhamento do doente, chamados de “liberdade privilegiada”. Na fase moderada, o cuidador passa a auxiliar o portador em algumas tarefas de vida diária e na fase avançada o cuidador assume todas as atividades do idoso. Foi recomendada a estimulação, que deve ser feita sempre quando possível, de acordo com o estágio da doença. Desse modo, por exemplo, indivíduos na fase inicial ou moderada podem participar da preparação de uma comida, caso a culinária tenha sido um prazer antes da doença. Nessas duas fases ainda, o doente pode cuidar de plantas e de pequenos serviços. Já na fase avançada, foi aconselhado pelos profissionais o uso da música, que pode estar presente durante toda a evolução da doença.

Os profissionais informaram também sobre a possibilidade de obtenção da medicação de forma gratuita, porém identificam ser um processo extremamente penoso, o qual os cuidadores nem sempre estão dispostos a enfrentar. Os remédios previstos na legislação para o doente de Alzheimer deveriam ser fornecidos diretamente pelo SUS, entretanto quase todos os familiares se vêem obrigados a dar entrada em um “mandado de segurança” dirigido ao Estado. Somente após a aprovação do processo é que o cuidador poderá obter a medicação. Também se relatou o fato de, muitas vezes, o cuidador ser idoso, não possuindo disponibilidade para tentar conseguir o fornecimento regular do medicamento.

Procurando-se saber sobre o nível de conhecimento relativo à doença que a maior parte dos cuidadores apresenta, indagou-se aos profissionais se estes familiares tinham consciência da evolução da doença, de seu caráter incurável e progressivo, que acaba por deixar o portador acamado, sem controle esfinteriano e, muitas vezes, sem possibilidade de deglutição. Assim, declararam que muitos cuidadores possuem essa noção, mas a



maioria nega essa possibilidade, o que seria compreendido pelos profissionais como um mecanismo de defesa natural. Para melhor informação desses cuidadores, os profissionais relatam fornecer orientações dos mais diversos tipos, através de filmes, manuais e encaminhamentos para atendimentos particulares com psicólogos ou para a APAz.

A partir dessas informações, orientações e encaminhamentos, os profissionais parecem identificar que, após um tempo, os próprios familiares passam a levar novas notícias relativas à doença, encontradas em revistas, jornais ou vistas pela televisão, o que demonstra um interesse crescente desses cuidadores em relação a seu familiar doente.

Revelaram ainda alguns desejos quanto aos locais em que trabalhavam, almejando um espaço amplo, próprio para o atendimento, mais recursos para que desenvolvessem outras atividades e mais apoio para tanto. Quanto à situação da doença hoje no Brasil e suas expectativas no futuro, todos os profissionais demonstraram dificuldade em abordar esse tema, por ser controverso, uma vez que se têm determinadas garantias na legislação e, no entanto, na realidade, não se efetivam programas públicos de saúde.

Alguns relatos revelaram sérias demandas sociais relacionadas a políticas e programas públicos que deveriam ser criados e praticados, visando-se, por exemplo, à constituição de serviços-dia especializados em demência, considerando-se o contingente cada vez maior do número de idosos. Apresentaram também preocupação quanto à modificação social que vem imperando mundialmente: a entrada cada vez maior da mulher no mercado de trabalho. Sendo ela a principal cuidadora desses indivíduos dependentes, em futuro próximo, essa entrada pode provocar o déficit da qualidade de cuidado fornecido ao idoso incapacitado.

### **Ouvindo os cuidadores**

Foram entrevistados 16 cuidadores, sendo 13 mulheres e três homens. Tal fato corrobora as informações encontradas na literatura (Silva, 1995; Néri, 2002; Alvarez, 2001; Karsch, 2003; Santos, 2003; Mendes, 1995) que apontam a mulher como sendo o principal cuidador familiar. Isso se



justificaria por uma série de motivos culturais e históricos. Através de uma divisão de gêneros e de funções, o homem passou a assumir o poder central, exercido pela condição de chefe, sustentando a sobrevivência material familiar, e a mulher foi deslocada para a função de maternidade e desenvolveu sensibilidade às necessidades dos outros. Desse modo, em função de normas culturais, a mulher passou a ser responsável pela organização do ambiente doméstico, pelo cuidado dos filhos, marido, familiares idosos e tudo aquilo que se relaciona à casa.

Quanto ao grau de parentesco dos cuidadores, a predominância era de filhos, seguido por cônjuges e, ainda, uma irmã. A faixa etária predominante localizava-se entre 30 a 45 anos encontrando-se, entretanto, cuidadores com idade superior a essa faixa, chegando-se aos 80 anos.

### **Informações gerais sobre o portador e a DA**

O perfil dos pacientes sob atenção desses cuidadores era predominantemente do gênero feminino, prevalecendo a faixa etária a partir dos 70 anos de idade. Metade dos pacientes encontrava-se ainda na fase inicial da doença, enquanto a outra metade encontrava-se dividida entre a fase moderada e severa da Doença de Alzheimer. O diagnóstico da doença foi conseguido, em sua maioria, através de exames laboratoriais normais, de avaliações neuropsicológicas e dos exames de neuroimagem, sendo a tomografia computadorizada o exame de neuroimagem mais comum, seguida pela ressonância magnética. Como já dito anteriormente, o diagnóstico de DA só é obtido através da necropsia, mas diversos exames permitem que se eliminem outras possibilidades de diagnóstico diferenciado.

Dos 14 portadores ainda vivos, 12 eram do sexo feminino e somente dois do sexo masculino, sendo o portador já falecido também do sexo feminino. Além disso, três estavam na faixa etária entre 60 e 70 anos, seis na faixa compreendida entre 71 e 80 anos e cinco na faixa entre 81 e 103 anos. Quanto às fases da doença, quatro estavam no estágio inicial ou leve, dois na transição da fase leve para a moderada, quatro na fase moderada, dois entre os estágios moderado e avançado e dois na fase avançada.



Um pouco menos que a metade dos portadores não apresentava nenhum outro problema fisiológico, nem havia desenvolvido outras doenças e comprometimentos antes do diagnóstico de DA. Porém, o restante já havia apresentado ou apresentava problemas, dentre eles: fraturas, câncer, infecção urinária, hipertensão, complicações na próstata, hemorroidas, hérnia, diabetes, AVC, problemas gástricos e pneumonias.

Ao serem indagados sobre a existência de outros casos de DA na família, a maioria dos familiares respondeu que desconhecia, com exceção de dois cuidadores que afirmaram a existência de uma possível hereditariedade, uma vez que a mãe e a irmã do portador haviam desenvolvido a demência. Quanto ao conhecimento do portador sobre seu próprio diagnóstico, constatou-se que a maioria não sabia, devido à opção do cuidador de não lhe contar com o objetivo de não causar sofrimentos para o doente.

Alguns pacientes, contudo, conheciam seu diagnóstico, reagindo de forma normal ao sabê-lo, seja por não conhecer a evolução e demais conseqüências da doença, seja por não conseguir mais raciocinar e interpretar a informação. Uma cuidadora revelou que o portador não sabia o nome da doença, mas a chamava de “doença do esquecimento”.

Alguns identificaram conseqüências físicas diretas ocasionadas pela DA no portador. Este, desde o momento do diagnóstico até sua morte, pode ser hospitalizado inúmeras vezes, conforme corroborado pela cuidadora que não mais exercia essa função devido à morte de seu familiar. Os motivos das internações variaram, mas os mais comuns, encontrados nesta pesquisa, estavam relacionados às quedas geradas pela perda de força muscular nas pernas.

Praticamente todos os cuidadores apontaram a grande dependência ocasionada pela DA, ao serem indagados sobre os aspectos em que o doente perdeu sua autonomia. Essa dependência varia, assim, segundo a fase em que o portador se encontra, sendo menor na fase leve e no início da moderada.

O prejuízo das relações sociais do paciente é constantemente identificado pelos cuidadores e, além disso, estes tentam apresentar razões para esse fato, como pode ser visto no depoimento a seguir.



Muitas pessoas se afastam porque não conseguem ver a pessoa daquele jeito, e outra porque não tem aquele diálogo, aquela conversa e por pena mesmo: você, uma pessoa cheia de gás e não existir mais aquele diálogo com a pessoa, porque não tem diálogo com a pessoa que tem o Mal de Alzheimer... (V., filha, 40 anos).

As alterações de comportamento e de humor foram mais relatadas pelos familiares que cuidavam de portadores pertencentes à fase moderada e entre a moderada e a avançada. Assim, alguns portadores apresentavam comportamentos típicos ligados à agitação e agressividade que, após algum tempo, se desfaziam e o doente voltava ao seu humor e comportamentos normais. Além disso, alguns cuidadores identificaram um comportamento recorrente de muitos doentes de Alzheimer: a desconfiança e o roubo de objetos. Estes freqüentemente escondem objetos e depois desses episódios tendem a culpar seus familiares mais próximos pelo desaparecimento. Outras modificações de comportamento associam-se aos delírios e às alucinações, sintomas mais graves. Alguns relatos, porém, permitem confirmar que muitos portadores, em vez de se tornarem agressivos, ficam em estados de apatia, sem “conexão” com o mundo externo. Quanto ao tipo de tratamento realizado, a maior parte dos cuidadores afirmou conseguir um dos remédios gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), através do Estado. A maioria, contudo, para obtê-los, necessitou dar entrada em um mandado de segurança. Alguns entrevistados, porém, compravam os remédios necessários, uma vez que possuíam condição financeira para tal e não desejavam esperar por longo período de tempo para conseguir a medicação. Uma das cuidadoras revelou o fato de sua família ter chegado a pensar em comprar o novo remédio que havia saído no mercado, extremamente caro, mas que não possuía, como todos os outros, garantia de melhora.

Essa mesma cuidadora demonstrou falta de conhecimento sobre os remédios disponibilizados gratuitamente pelo SUS. Com as entrevistas, foi possível perceber que há ainda familiares que desconhecem essa possibilidade de obtenção gratuita e, assim, deixam de medicar seus enfermos. Outros têm conhecimento do direito que os assiste, porém não possuem condições de enfrentar o longo processo burocrático exigido. Além disso,



conheciam casos de pacientes portadores de DA para os quais os remédios não estavam trazendo benefícios e, com isso, desanimavam.

Reiterando-se essa idéia, muitos outros cuidadores entrevistados também não identificavam melhoras com o tratamento, tendo, até mesmo, que realizar sucessivas substituições devido a complicações ocasionadas pelos medicamentos. Outros já observavam uma estabilização dos sintomas, que é o objetivo pretendido pela medicação, e somente um dos cuidadores constatou a melhora da memória do seu parente enfermo, mas não dos sintomas comportamentais.

## **A família e o cuidador**

A análise dessas entrevistas preocupou-se com a abordagem dos assuntos relacionados à escolha do cuidador e alteração da dinâmica familiar; o processo de resignificação da doença e o conseqüente aprendizado desenvolvido pelo ato de cuidar; o estresse do cuidador; a identificação de estressores primários, secundários e das redes de suporte, tanto familiar, quanto social, disponibilizadas para o cuidador familiar; as implicações dos estressores, tanto subjetivas-psicológicas, quanto sobre a saúde física do familiar; e, por fim, a questão da finitude do portador da DA.

### **Escolha do cuidador, significação da doença e alterações na dinâmica familiar**

A literatura (Néri, 2002) afirma serem as esposas as principais responsáveis pelo ato de cuidar. Isso se deve ao fato das mulheres viverem mais que os homens, serem geralmente mais novas que os maridos e, ainda, pelo fato dos cônjuges assumirem o cuidado tanto pela maior proximidade física quanto pela compreensão da obrigação que possuem devido às relações de aliança e de votos matrimoniais. Entretanto, no universo de nossa pesquisa, a maior parte dos cuidadores entrevistados era composta por filhas – categoria identificada na literatura como a segunda maior realizadora do cuidado. Essa divergência de parentesco pode ter se dado em



função do tamanho das diferentes amostras populacionais utilizadas em ambos os estudos.

Os fatores identificados como base para a escolha ou autodesignação do cuidador principal foram, além do parentesco e do gênero, principalmente a proximidade física e afetiva. Os valores cultivados pela família, tais como solidariedade e reciprocidade, também foram identificados. Estes eram ainda mais contundentes quando se tratava de um filho exercendo o cuidado, o qual tinha como base a piedade filial ou retribuição, o que vai ao encontro dos achados de Neri (2002) e Santos (2003). Segundo esses autores, com o envelhecimento dos pais, os filhos passam a retribuir tudo aquilo que foi feito por eles, em termos de amor, investimentos em educação, saúde, doações e empréstimos. Assim, estabelece-se uma espécie de dever moral dos filhos, fundamentado em princípios éticos de reverência, débito de gratidão e reciprocidade.

Entretanto, verificou-se nos depoimentos também a necessidade de assumir o cuidado por falta de alternativas, como no caso, quando o portador de DA conta apenas com um único filho ou filha, para quem acaba recaindo o dever moral da assistência. A maior parte dos cuidadores entrevistados, mesmo não sendo filhos únicos, identificou a carência de outros membros disponíveis na família para exercer a função ou, até mesmo, para que pudesse ocorrer um revezamento entre esses membros para o cuidado com o paciente.

Além da disponibilidade afetiva e da obrigação moral, percebeu-se que quando um membro da família já possuía um histórico de prestar cuidados a outrem, pelo fato de ter exercido essa função anteriormente com portadores da DA, o fator *experiência* também era utilizado na definição da escolha de um determinado familiar como cuidador, do mesmo modo que esse fator é muito importante no caso da contratação de um cuidador formal.

Vale ressaltar que a escolha ou designação de um cuidador é um processo complexo e que nem sempre existe um consenso no núcleo da família e, muitas vezes, se tornar cuidador não é uma opção. Após a escolha desse cuidador, porém, ocorre uma redefinição nos papéis na família, em função da reconstrução das relações no ambiente familiar. Essas novas relações, juntamente

com fatores subjetivos, culturais e sociais, formarão a significação da doença para o cuidador e sua consciência como tal (Neri, 2002).

Baseando-se no conceito de demência como processo, que fundamenta a significação da doença e do doente para o cuidador, tem-se que a identificação dos primeiros sinais da demência pelo familiar é crucial para a construção desses novos significados. Grande parte desses sintomas estava relacionada, nas entrevistas, ao esquecimento, que passava a se tornar uma realidade no cotidiano do indivíduo, chamando a atenção da família. A partir daí, a atitude das famílias era de procurar rapidamente a ajuda médica. Entretanto, nem sempre os primeiros sinais apresentados pela doença provocaram grande alarme, mesmo perante outros sinais já associados a alterações de comportamento, o que permite concluir que a percepção pela família da doença se dá, às vezes, tardiamente.

Percebeu-se ainda, nos depoimentos, o desconhecimento por parte dos familiares cuidadores sobre o caráter incurável e progressivo da DA, e ainda o fato de confundi-la com outras demências. Entretanto, afirmaram que após o diagnóstico se motivaram a ler a respeito do assunto. O momento em que foram informados sobre as características incapacitantes da DA revelou-se como um dos piores, sendo realmente um “marco” na vida dos cuidadores, o que inaugura o processo de significação da doença. Devem-se às centrais das associações e grupos de apoio as informações e esclarecimentos mais contundentes sobre a enfermidade.

Logo após o diagnóstico, observou-se que grande parcela dos entrevistados iniciava um processo de não-aceitação da demência, passando inclusive a negar sua existência. Essa atitude, em algumas situações, perdurou durante um longo período de tempo, mesmo com a evolução da doença e, em algumas situações, a doença foi negada até o momento de finitude do portador. Há, ainda, situações de revolta e não-aceitação da doença, que pode acometer pessoas, inclusive, de hábitos saudáveis.

As falas a seguir ilustram a reação quanto ao diagnóstico:

Eu tenho esperança que ela nem tenha, sabe? Não sei, de repente ela não tem, ninguém sabe! E até aqui mesmo [se referindo ao serviço] o pessoal sempre fala que é ela que vai melhor



nas palavras cruzadas também, sabe? Então, eu tenho esperanças... (I., irmã, 76 anos).

As pessoas que bebem, que fumam maconha, matam seus neurônios, não têm nada disso, como é que pode? Aí caí em uma revolta, mas depois é aquela coisa, como digo aqui várias vezes: 'porque a minha mãe?' (...) Por que a gente não se conforma, não aceita as coisas ruins que caem para a gente, tá entendendo? É um problema do ser humano... (F., filho, 32 anos).

Após a identificação dos primeiros sinais da doença, o recebimento do diagnóstico e o início da não-aceitação do mesmo, o processo de significação da doença e do doente prossegue com as alterações no cotidiano familiar. Assim, a existência de um demenciado no ambiente doméstico parece ocasionar uma profunda reorganização da dinâmica familiar, a começar pela inversão de papéis entre pais e filhos, que causa grande estranhamento.

Além disso, parece ocorrer, em alguns casos, toda uma mudança da rotina familiar, principalmente quando o cuidador é um filho, visto que este, muitas vezes já tendo saído do lar de origem, onde os pais se encontram, vê a necessidade de um retorno progressivo, abandonando sua própria vida.

Outro fato que provoca uma reorganização familiar é a anulação do papel que era exercido antes pelo portador, o qual passa a ser visto de outra forma pelos familiares devido à transformação de sua personalidade, traduzida em suas atitudes. Na fase inicial da doença, observou-se ser comum a constante tentativa do cuidador de fazer com que o portador se lembrasse de fatos, investindo até mesmo em formas de ensinar ao doente a realizar determinadas atividades. Como, na maior parte das vezes, o portador não se recordava das situações e não conseguia reaprender conforme o desejado, devido ao avanço da doença e apesar dos esforços do familiar cuidador, este passava a demonstrar inclusive irritação, julgando o portador responsável pelo ônus da enfermidade.

Todavia, no decorrer da evolução da doença, à medida que esta passa a significar uma experiência e conseqüente aprendizado para o cuidador, este ressignifica a demência e o doente, adquirindo novos métodos de exer-

cer o cuidado e aprendendo a lidar com novas situações geradas inevitavelmente pela DA. Assim, o cuidar pode ser visto como uma “carreira” que evolui com o tempo e, à medida que ocorre essa evolução, o cuidador vai construindo a demência como doença, reinterpretando seu significado e ressignificando seu familiar doente.

Ao longo do processo de aprendizagem, o cuidador também vai percebendo formas de estimular o portador a realizar tarefas para as quais ainda possui capacidade. Alguns entrevistados, contrariando essa expectativa, pensavam que estimular o portador não era bom e que poderia vir a piorá-lo. Esses mitos podem ser superados com a orientação de profissionais de saúde, que norteiam as ações e comportamentos que os familiares deveriam ter perante o idoso portador de DA.

Maneiras de preservar a dignidade e outras amenizadoras de situações constrangedoras para o doente, sendo ou não ocasionadas por ele, são também construídas com a progressão da doença, o que não parece ocorrer no início dos sintomas do portador.

Deste modo, a experiência do cuidado resultou em aprendizados que possibilitaram ao cuidador uma nova forma de enxergar o doente e a situação vivenciada, implementando novas técnicas de cuidar apreendidas no próprio ato cotidiano. Não se pode deixar de mencionar, porém, que esse aprendizado se dá repleto de dificuldades, conflitos e tensões, que podem vir a desencadear ainda uma série de efeitos no cuidador.

## **Principais queixas, tensões e suas implicações**

Destacam-se aqui as principais dificuldades reveladas pelos entrevistados, tanto no âmbito dos estressores primários<sup>7</sup>, quanto no dos estressores secundários<sup>8</sup> e agravantes destes. Dessa forma, primeiramente, foi possível identificar vários problemas e queixas que os cuidadores faziam em rela-

<sup>7</sup> Estressores primários englobam a forma como o cuidador lida com as tarefas impostas pela DA e a reestruturação do relacionamento entre o portador e seu cuidador familiar (Alvarez, 2001).

<sup>8</sup> Estressores secundários advêm do agravamento dos primários, com destaque para os conflitos do cuidador com o portador e com membros da família e os externos à atividade de cuidar em si.



ção às próprias atividades do cuidado, em função da perda de capacidades que o portador sofria.

O acúmulo de funções foi a queixa principal, visto ocorrer uma sobrecarga, pois muitos cuidadores, além de ter de cuidar do doente, tinham funções domésticas, além do próprio emprego. Essa sobrecarga é acompanhada do peso da responsabilidade de cuidar de um demenciado, uma vez que o cuidador assume a responsabilidade de garantir a qualidade de vida do doente, comprometendo seu próprio viver.

De acordo com os entrevistados, as dificuldades geradas pela DA tendiam a se agravar com o avanço da doença. Ao contrário do concluído por Mendes (1995), de que as dificuldades eram menores com o avançar da doença, ou seja, no estágio final (utilizando o argumento de que o cuidador já possui experiência e que, portanto consegue extravasar mais seus sentimentos e que possui maior sensação de controle), os entrevistados que cuidavam de portadores pertencentes a essa fase apontaram ser esse o pior dos estágios, devido, principalmente, às incontinências e à inversão do dia pela noite, conforme o testemunho a seguir:

A pior fase que realmente começou foi quando que ele começou a urinar assim, e ele não aceitava aquilo, botar fralda, nada disso, não aceitava... Então, eram inúmeras vezes... Ele pegava um lençol, fazia o xixi ali, às vezes estava na cama e fazia o xixi... (...) Às vezes não dávamos conta de perceber que ele já tinha feito o xixi... (...) Roupas de cama trocava cinco vezes ao dia... Troca isso, troca aquilo, coloca plástico, coloca isso, faz isso, chinelo, todo cuidado era pouco. No último ano, ele teve problemas que nós tivemos que acompanhar... (...) Trocava o dia pela noite, não dormia. (C., filha, 40 anos)

Uma das cuidadoras revelou que seu principal problema não estava diretamente ligado às atividades que deveria desenvolver para atender às demandas de seu familiar doente. Sua dificuldade calcava-se, assim, no que se pode chamar de ausência de *feedback* do portador, que funcionava como um complicador do exercício do cuidado.

Alguns entrevistados revelaram ser as atitudes e reações do portador os maiores estressores, que freqüentemente são vistos como teimosia do do-



ente, provocando conflitos nessa relação.

Eu mesmo quando voltei a trabalhar tive momentos de alteração com ele, de falar com ele com rigidez: 'não é assim, não faça isso, tá errado, não é desse jeito...' Que nem você tá indicando uma criança e você sabe que aquilo é o momento de chamar a atenção, vai ter o momento que ele vai te xingar terrivelmente... (...) Falava para ele me obedecer, para não xingar a minha mãe, porque ele xingava muito ela...'. Não xinga quem te dá tanto amor' – a gente falava assim... Aí ele dizia que essa tralha não dava amor nada: 'ela não gosta nada de mim!'. (C., filha, 40 anos)

Esse relato demonstra algo bastante recorrente: as dificuldades encontradas pelo cuidador para compreender a doença e o doente. Assim, muitos cuidadores passam algum tempo tentando fazer com que o portador reaprenda as atividades, o que é impossível vista a incapacidade de aprendizado e a retenção de novas informações pelo demenciado, que pode ainda apresentar grande agitação e confusão. Outro grande estressor, como se pode perceber, é a agressividade do portador que resulta, muitas vezes, em uma "reação catastrófica". Entretanto, segundo Silva (1995), é importante ressaltar que as relações anteriores ao início da demência são fatores fundamentais para a determinação de como será dada a relação entre o portador e seu cuidador e para a existência ou não de muitos conflitos.

Grande parte dos cuidadores identificou os conflitos familiares como os mais onerosos. Tais conflitos se davam entre o próprio portador e algum membro da família ou entre o cuidador e demais parentes que não exerciam nenhum tipo de cuidado, nem prestavam auxílio de qualquer natureza. Luders e Storani (1996) afirmam que isso acontece por muitos familiares não desejarem assumir compromissos, por não saberem ajudar ou por não conhecerem a doença, ou ainda, por não conseguirem lidar com a deterioração de um ente querido.

Conflitos intergeracionais, principalmente entre idosos demenciados e netos adolescentes, também são uma realidade em muitas famílias. Por outro lado, a presença de um neto ainda pequeno pode significar grande distração e alegria para o doente.



As queixas mais relatadas pelos cuidadores eram aquelas relacionadas ao escasso apoio fornecido por outros familiares ou mesmo a inexistência de uma rede de suporte. Além disso, todos os cuidadores revelaram que não contavam com a ajuda de nenhum outro personagem informal, como amigos e vizinhos, uma vez que estes haviam se afastado logo quando souberam da doença. Em relação à ajuda social formal, além dos grupos de apoio, somente uma cuidadora se utilizou da ajuda profissional domiciliar.

É, todos os amigos, parentes, se afastaram... É como se fosse uma doença contagiosa pra todo mundo. É talvez por pouco de medo ou aquela coisa do desinteresse, é você sabe como é... Você tem dinheiro, tem muitos amigos; você perde tudo os amigos vão junto, né? Ou os dois lados, a gente acredita que tem pessoas que se afastaram umas com medo de não aceitar o estado e outras pessoas sabem que aquele chafariz não dá mais água, sabe? (E., marido, 65 anos)

Ao serem indagados sobre a possibilidade de internar o paciente futuramente ou vir a contratar um profissional, a maioria respondeu prontamente que não pensava nessas opções, visto que compreendiam que deveriam cuidar do portador até sua fase final, aparecendo, assim, a questão da obrigação moral e da reciprocidade. Alguns, porém, enxergavam a alternativa da contratação de um profissional como bastante viável, e inclusive umas das cuidadoras obteve a estrutura de *home care*<sup>9</sup> em sua casa.

Os cuidadores apontavam conseqüências dessas situações trazidas pela DA, existindo outros estressores secundários. Assim, dentre estes, os mais apontados foram, além da sobrecarga já citada, falta de tempo e conseqüentemente de lazer, saída do emprego, redirecionamento ou anulação de projetos de vida, dificuldades financeiras, negligência do autocuidado e aparecimento de problemas físicos e doenças somáticas.

Nenhum cuidador entrevistado revelou conseguir administrar o tempo de forma a realizar atividades prazerosas, o que demonstra o grande

<sup>9</sup> *Home care* se refere a serviços médicos hospitalares oferecidos na residência do paciente, de forma a prestar um cuidado mais personalizado, sem o afastamento do lar e da família, quando a situação clínica assim permitir.





tempo gasto com a tarefa de cuidar de um portador de DA. Além disso, ainda apontaram a necessidade de realizar mudanças no emprego e, até mesmo, de abandoná-lo, devido à grande sobrecarga de tarefas que passaram a ter com o portador, juntando-se às atividades domésticas.

As dificuldades financeiras foram identificadas, por uma cuidadora, como um grande estressor, uma vez que a falta de condição financeira razoável para arcar com as despesas rotineiras, às quais se juntam as despesas geradas pela doença e, além disso, a indisponibilidade de receber os remédios devido a questões burocráticas, fazem com que a questão financeira se sobreponha às demais demandas, até mesmo por um fator de sobrevivência.

O replanejamento da vida ou anulação de projetos anteriores estava presente nos relatos de dois informantes, tendo como consequência psicológica a frustração.

E assim outra coisa que mudou muito foram os meus planos pro futuro, né? Eu sempre pensei, quando trabalhava, em ganhar um dinheiro pra quando nós duas ficássemos mais velhas justamente pudéssemos viajar, passear lá fora... Pra onde sempre gostamos de ir, pra ter um fim de vida bom, tranqüilo... E agora você vê como tudo muda de uma hora pra outra... Não vamos poder fazer isso mais! Fiquei frustrada... (I., irmã, 76 anos)

No discurso dos cuidadores ainda apareceram, de forma implícita ou explícita, outros sentimentos negativos, tais como tristeza, irritação, nervosismo, angústia, ansiedade, sofrimento e depressão. Quanto aos efeitos físicos, o cansaço e os problemas gástricos foram os que mais apareceram. Os cuidadores, ao serem perguntados se tentavam se cuidar de alguma forma, percebiam a importância de se cuidarem, porém não conseguiam se organizar para este fim.

Apesar de alguns autores como Neri (2002), Mendes (1995) e Santos (2003) apontarem ainda efeitos positivos<sup>10</sup> para o cuidador em relação à

<sup>10</sup> Esses autores apontam como efeitos positivos: reconhecimento da competência do cuidador por outros, o que resulta no aumento de sua auto-estima; sentimento de satisfação, de realização e domínio.



atenção prestada ao portador, somente um entre os entrevistados demonstrou perceber esse efeito, que se deu em relação às mudanças do comportamento do portador.

É, mas também tem um lado bom, nem tudo que é tão bom que não possa ter um pouco de coisa ruim e vice-versa... (...) A minha mãe sempre foi uma pessoa muito lógica, ao mesmo tempo em que ela era muito família, ela era uma pessoa muito lógica, muito até materialista e isso transformou ela em uma pessoa um pouco mais doce! (...) Ela está cada dia uma pessoa mais doce, uma pessoa assim é muito gostoso (...) Mas, é só para falar aquela situação dela de se preocupar muito com o valor das coisas se perdeu e trouxe um lado mais carinhoso, tipo assim, ela hoje em dia é muito mais receptiva que antigamente. É muito mais receptiva a um abraço que antes. Antigamente ela falava assim: 'tenho coisa para fazer, espera aí, não me agarra não!' (F., filho, 32 anos)

Pelas falas, percebe-se que os aspectos negativos da doença reforçam os aspectos negativos do cuidado, visto que a maioria dos entrevistados conseguiu facilmente identificar as implicações negativas do cuidado diário demandado por um portador de DA, mas com uma única exceção, não conseguiu apontar itens positivos nesse cuidado.

## **Queixas sociais**

Alguns cuidadores apontaram e criticaram, de forma espontânea, a falta de preocupação governamental com a questão do idoso. Denunciaram, assim, a inexistência de programas públicos efetivos que deveriam atender a todas as demandas da parte da população que envelhece e, primordialmente, dos idosos dependentes e incapacitados.

A percepção é que há um descaso no cuidado fornecido aos idosos no Brasil. No interior de uma ideologia relacionada à beleza e à juventude, o envelhecimento parece ser escondido e os benefícios dos idosos, negligenciados. Críticas ao fornecimento de remédios pelo SUS também foram feitas. Embora exista garantia constitucional, há extrema burocracia pela qual

os cuidadores devem passar a fim de obter o remédio. A fala a seguir revela a profunda insatisfação com as medidas do Estado.

○ Estado foge da responsabilidade. Aparece na Constituição, não tô certo? E há uma portaria do Ministério, mandando o Estado fornecer! Aí você tem que entrar com um processo judicial para conseguir do Estado. E esse processo, eu já estou com ele há dois anos, ainda não tenho solução. Já ganhei a questão, o juiz já determinou, mas tá nisso... (...) Agora a gente tem que entrar com um processo judicial, pagar advogado, etc, etc, etc. E ganha e não leva! (E., marido, 65 anos)

○ relato confirma o fato de que mesmo existindo diversas portarias destinadas à assistência aos portadores do Mal de Alzheimer, como a Portaria SAS/MS n.º 255/2002, que autoriza o fornecimento gratuito, pelo SUS, de medicamentos voltados ao tratamento da DA, e da Portaria de Lei n.º 2.032/1999<sup>11</sup>, onde consta ser obrigatório o atendimento a esses portadores pelo SUS, não existe ainda uma quantidade mínima de serviços voltados para a assistência destes enfermos.

## **○ enfrentamento e os grupos de suporte**

A forma mais identificada, ao longo das entrevistas, como estratégia pessoal de enfrentamento dos cuidadores foi a religiosidade, não importando o tipo de religião. A crença em um ser superior, a fé e a espiritualidade são vistas como grandes formas de confrontar-se com a sobrecarga e as conseqüências negativas do ato de cuidar de um portador demenciado, promovendo um reequilíbrio biopsicossocial do cuidador. Além disso, o relacionamento anterior com o idoso, agora incapacitado, o amor e o carinho que tinham por ele são fatores importantes para ajudar a lidar com todas as situações geradas pela DA.

Só o que me segura ainda é a fé (...) É a religião é fundamental pra mim... (E., filha, 59 anos)

<sup>11</sup> Ver <<http://br.geocities.com/alzheimerni/legis.htm>>. Consultado em 25/jun/2005.



É uma doença desgraçada, que horror! Mas tem que acontecer, é o resgate... Porque eu sou espírita, né? Tem coisas que fizemos no passado (ela e eu) né? E a gente tá resgatando e é isso mesmo, vamos para frente, na próxima fica melhor. (H., filha, 41 anos)

De todos os entrevistados, somente dois não contavam com a ajuda fornecida pelas associações e/ou grupos de apoio, de caráter informativo e psicológico. Todos que possuíam tal suporte enalteciam o trabalho desenvolvido e acreditavam que sem ele não poderiam ter enfrentado a doença e todas as suas implicações. Além disso, os profissionais de saúde, ao serem indagados sobre a avaliação que faziam da utilidade do trabalho por eles desenvolvido, ratificavam o quão importantes eram os grupos informativos ou de apoio psicológico para os cuidadores.

Os familiares acreditavam, ainda, que os grupos voltados também para os portadores eram extremamente importantes para esses doentes, uma vez que, através deles, o idoso entrava em contato com outras pessoas, participando de oficinas e utilizando as capacidades e habilidades ainda existentes.

Os cuidadores que não faziam parte de nenhum grupo de apoio ou associação revelavam ainda seu desejo em participar de um desses suportes e, assim, muitas vezes, a própria entrevista funcionou como fonte de informação para o cuidador.

## **A finitude do portador**

A questão da morte do portador é aqui analisada a partir de relatos fornecidos por uma das entrevistadas, já que, em nossa amostra, apenas um cuidador tinha vivenciado a experiência de perda do ente portador de DA. O falecimento ocorreu na fase avançada da doença, com o portador já não mais mantendo o controle esfinteriano, com extrema dificuldade para dormir e, ainda, completamente desorientado quanto ao tempo e ao espaço.

A cuidadora revelou que, quando a morte parecia estar mais próxima, sua mãe, que era a cuidadora principal, tendeu a se aproximar cada

vez mais da religião. Conforme nossa pesquisa bibliográfica, tal atitude tende a acontecer devido à possibilidade da morte, quando se percebe a fragilidade humana, e assim as estratégias de enfrentamento, como a fé, tendem a se intensificar, visando a uma amenização do sofrimento.

Ainda segundo essa cuidadora, os momentos finais, agravados pela ausência de capacidade de deglutição, foram de grande estresse para a família e que, a partir de um determinado momento, sua atenção deixou de estar direcionada prioritariamente ao portador e passou a se dirigir para os demais parentes ao redor, na tentativa de apoiá-los nesse momento.

Ficou demonstrado no depoimento que quando há o sentimento do dever cumprido em relação ao portador, a proximidade da morte pode ser sentida como uma situação mais amena, mesmo que inevitável.

A morte em si traz sensações contraditórias. Há o sofrimento ocasionado pela perda irreparável, mas há também, em um segundo momento, a percepção de alívio, de diminuição da sobrecarga, o que por sua vez pode trazer sentimentos de culpa. Surge ainda a necessidade de reinterpretar a dinâmica familiar, agora sem a presença de um demenciado, sem a responsabilidade, sem a identificação por parte da família de ser um cuidador, voltando a ser simplesmente um membro dela.

Por fim, a tarefa de cuidar de um portador de DA pode provocar, ainda, uma reavaliação de alguns conceitos relacionados à atenção que deve ser disponibilizada aos pais enquanto ainda saudáveis. Sentimentos de arrependimento por ter convivido pouco com o paciente, antes deste apresentar a doença, pode ser motivador para que se passe a investir nessa transferência de carinho para o outro progenitor ainda vivo e saudável.

(...) Agora que eu acho que precisa dar uma atenção a minha mãe. Puxa, vem aquela parte: 'Puxa! Eu dei atenção para o meu pai só quando ele ficou doente. Agora que a minha mãe tá bem, tá lúcida, tem que dar atenção, tem que dar carinho, dar amor, tem que dar tudo e não esperar ela ficar doente para fazer tudo que eu fiz pelo meu pai, não". (C., filha, 40 anos)



## Conclusão

A família se mostra como habitat natural de todo e qualquer indivíduo, onde o ser humano irá possuir valor incondicional. Devido a histórias subjetivas e afetivas compartilhadas e a outras peculiaridades, o ambiente doméstico torna-se central para o exercício do cuidado e, mais que isso, insubstituível por outro quando se trata do processo onde se envolvem os estados de saúde e doença de um idoso. Este, quando saudável, já apresenta naturalmente o declínio de suas potencialidades, e uma vez tornando-se incapaz e dependente, em consequência da DA, a família passa a funcionar como verdadeiro lócus do cuidado, centro de proteção e estabilidade. O cuidado é ainda visto como uma dimensão ontológica do ser humano, apresentando uma tradição histórica de estar presente em todas as culturas, sob formas diferentes.

Pode-se dizer que as entrevistas foram fundamentais para demonstrar de forma concreta e prática as questões subjetivas e implícitas na relação entre o cuidador e o portador de DA, que estão muito além das atividades diárias do cuidado. Permitiram, assim, a identificação de diversos acontecimentos, desde a designação do cuidador principal até o ônus gerado para o mesmo.

O processo de escolha de um cuidador reforça a tradição histórica e cultural da divisão das tarefas por gênero – uma vez que mais de 80% dos entrevistados eram do sexo feminino –, além do grau de parentesco, da proximidade física, e da proximidade afetiva. Interessante ressaltar que diversas questões levantadas na literatura puderam ser encontradas nas situações reais vivenciadas pelos cuidadores com maiores pormenores, ressaltando-se a delicadeza desse cuidado, no qual, além das diversas questões envolvidas, há ainda, muitas vezes, a troca de papéis e funções.

Embora o ambiente familiar seja indubitavelmente positivo para a qualidade de vida do doente, a existência de um demenciado, mesmo após a escolha de um responsável pelo cuidado, altera de forma profunda toda a dinâmica e rotinas familiares, havendo necessidade de uma reestruturação da convivência desse grupo. Essa reorganização começa a ficar visível para o cuidador quando este se depara com as inúmeras tarefas impostas em

função da anulação progressiva das habilidades do portador de DA, ocorrendo um rearranjo de papéis e da realidade, visto que as demandas de cuidado desarticulam personagens e desestabilizam relações.

O diagnóstico da doença já parece representar fonte de tensão para a família e, a partir daí, inicia-se o processo de significação da situação, marcado primeiramente por um não entendimento da doença, devido aos sintomas irregulares e obscuros e, posteriormente, pela negação e não aceitação da doença. Entretanto, à medida que a demência vai se dando como processo e como experiência, o cuidador vai ressignificando a doença, aprendendo a lidar com os sintomas do portador e criando melhores maneiras de cuidá-lo, mesmo não possuindo as informações básicas para tanto.

Isto, no entanto, não se dá livre de tensões. Pelo contrário, foram identificadas grandes fontes de estresse, principalmente devido ao acúmulo de atividades que necessitam ser desenvolvidas e cada vez mais onerosas conforme a evolução dos estágios da DA. Além disso, considerem-se os conflitos com o portador, ocasionados pelas alterações comportamentais e de humor. O fato de o portador não reconhecer mais alguns familiares, em fase final, também é profunda causa de sofrimento. As incertezas e tensões no contexto familiar provocadas, principalmente, pela total ausência de suporte de uma rede de apoio, fazendo com que o cuidador tenha que arcar sozinho com toda a responsabilidade, também é fonte de desentendimento entre os familiares.

As demais dificuldades desse cuidador familiar estavam ainda relacionadas a problemas financeiros; redirecionamento ou anulação dos projetos de vida; falta de tempo e de lazer, dúvidas quanto aos sintomas dos próximos estágios da doença; abandono do emprego; percepção de incapacidade; e ausência de suporte informal por parte de vizinhos e amigos, os quais haviam se afastado completamente. A grande maioria contava com o apoio de grupos de suporte, que forneciam tanto informações e orientações sobre o cuidado e sobre a doença, quanto ajuda psicológica.

Os efeitos desses estressores dependiam ainda da forma como os cuidadores percebiam o cuidado, de acordo com avaliações subjetivas e estratégias de enfrentamento desenvolvidas. Além da participação em gru-



pos ou associações, as principais formas de enfrentamento estavam relacionadas à religiosidade e ao amor oferecido ao portador. Essas estratégias pareciam amenizar as conseqüências subjetivas-psicológicas negativas e os efeitos sobre a saúde do cuidador.

Entretanto, mesmo utilizando-se de estratégias pessoais, os cuidadores revelavam sérias implicações ocasionadas pelo convívio com a situação de demência, que desencadeavam sentimentos ruins, os quais, na maior parte das vezes, provocavam efeitos negativos sobre a saúde física do cuidador.

Um dos elementos mais presentes nas entrevistas foi a insatisfação que os cuidadores possuíam quanto à atenção fornecida pelo Estado. A enorme burocracia existente no SUS para a obtenção da medicação garantida na legislação para os portadores de DA foi bastante criticada, assim como a inexistência de políticas públicas voltadas tanto para o portador quanto para a figura do cuidador. Durante a realização da pesquisa, realmente constatou-se a escassez de serviços e programas públicos efetivos voltados para atendimento desses indivíduos, anulando a possibilidade de mero desconhecimento por parte dos cuidadores.

No Brasil, o fato de o cuidado ser exercido primordialmente na e pela família acaba servindo como justificativa para que o Estado se desonere do compromisso de oferecer uma assistência pública de saúde qualificada e competente para atender às demandas desse segmento da população. A invisibilidade social de uma velhice com dependência é, assim, uma das maneiras que a sociedade encontrou para se eximir de suas responsabilidades e do compromisso social. Embora existam leis destinadas ao atendimento dos idosos com DA, não há nenhuma garantia de sua aplicação. Além disso, a responsabilidade da família de oferecer cuidados ao idoso é anunciada na constituição, que idealiza a figura do cuidador familiar como o cuidador ideal, o qual na realidade passa a assumir sozinho essa responsabilidade, permanecendo desassistido.

A escassez de verdadeiros programas e políticas destinados ao idoso incapacitado, no contexto da Doença de Alzheimer, vem ocasionar uma série de ônus não só para o portador, que tem sua qualidade de vida diminuída, como também para o cuidador, ator diretamente afetado pela



doença. Urge, portanto, a implementação de novas idéias que possam alterar significativamente a realidade dessas pessoas, como é o caso das propostas relacionadas à assistência domiciliar. A execução, assim, de qualquer política nesse sentido, tem de mobilizar diferentes setores governamentais, entrar na pauta de diferentes ministérios, que deverão agir em conjunto. É também necessário pensar na formação de pessoal destinado a lidar com o problema, o que pode ser feito através de cursos e práticas.

Juntamente com as políticas que devem ser efetivadas em relação ao portador de DA, fica clara a necessidade de se aprofundarem estudos e investigações sobre essa enfermidade, sobre a qual ainda tão pouco se sabe, mas que afeta de forma definitiva, não apenas seu portador, mas toda sua rede social, principalmente sua família. Isso se dá pela constatação da necessidade de divulgação de informações mais precisas ao público em geral e do suporte, que deve ser ampliado e melhorado, aos cuidadores familiares, vítimas secundárias da DA.

### Referências Bibliográficas

ALVAREZ, Angela Maria. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. 32 v. [Tese de Doutorado] em Enfermagem (Filosofia em Enfermagem) - Centro de Ciências de Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Santa Catarina, 2001.

CAOVILLA, Vera Pedrosa; CANINEU, Paulo Renato. *Você não está sozinho*. SP: Abraz, 2002.

FORLENZA, Orestes Vicente. "Transtornos Depressivos na Doença de Alzheimer". In: FORLENZA, Orestes Vicente; CARAMELLI, Paulo. *Neuropsiquiatria Geriátrica*. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 189-200.

GWYTHHER, Lisa P. *Cuidados com portadores da Doença de Alzheimer: um manual para cuidadores e casas especializadas*. [Tradução Lillian Aliche]. Rio de Janeiro: Sindicato Nacional dos Editores de Livros, 1985.

KAPLAN, Harold; SADOCK, Benjamin J. *Tratado de psiquiatria*. Porto Alegre: Artmed, 2002.

KARSCH, Ursula M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Caderno de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, jun/2003.



LIPP, Marilda Novaes; MALAGRIS, Lucia Novaes. *O Stress Emocional e Seu Tratamento*. São Paulo: Artes Médicas, 2001.

LUDERS, Selenita Lia Alfonso; STORANI, Maria Silvia Barros. "Demência: Impacto para a Família e a Sociedade". In: NETTO, Matheus Papaléo. *Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Athenei, 1996. p. 146-159.

MENDES, Patrícia Brant Mourão Teixeira. *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. 2 v. [Dissertação de Mestrado] em Serviço Social (Programa em Serviço Social). São Paulo: Pontifícia Universidade Católica, 1995.

NERI, Anita Liberalesso et al. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alínea, 2002.

SANTOS, Silva Maria Azevedo dos. *Idosos, família e cultura: Um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas: Alínea, 2003.

SCAZUFCA, M. et al. Investigações Epidemiológicas sobre Demência nos Países em Desenvolvimento. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 36, n. 6, p.773-778, jun/2002.

SILVA, Ivone Pereira da. *As relações de poder entre o adulto dependente e a mulher-cuidadora*. 2 v. [Dissertação de Mestrado] em Serviço Social. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica, 1995.

## Notas da Orientadora

**Pilar Belmonte**

Viviane apareceu na sala do Grupo de Trabalho em Saúde Mental na tentativa de encontrar alguém que pudesse orientá-la, já que desejava enfatizar as questões psicológicas da Doença de Alzheimer (DA).

Psicóloga por formação, acabei aceitando a orientação, com uma certa dúvida, pois meu pai havia falecido no ano anterior, em decorrência dessa mesma enfermidade, e não tinha certeza de já estar pronta para poder discutir sobre o tema, com o distanciamento necessário.



“Vivi” me surpreendeu desde o primeiro momento: não chegou com uma idéia, como chegam a maioria dos alunos, mas chegou com uma certeza. Sabia o que gostaria de pesquisar – a ênfase na relação do cuidador e do portador –, se preocupando principalmente com as questões sociais e psicológicas desse portador. Chegou já com uma carga significativa de leitura e querendo mais indicações, buscando o que estudar sobre o assunto proposto.

Freqüentava os horários reservados para a orientação de forma regular e vinha amiúde com novas descobertas nas nossas reuniões de orientação, chegando em uma segunda-feira após a Bienal do Livro com dois novos títulos sobre o tema.

Estudou as doenças do envelhecimento de modo geral e debruçou-se sobre os aspectos neurológicos, farmacológicos, sobre as novas descobertas e propostas de tratamento da DA, o que transformava nossos encontros em um momento de grande troca.

Optamos por incluir no trabalho um campo de investigação, de forma a complementar as informações encontradas na literatura. Inclusive, a literatura carecia de algumas informações sobre a delicada relação entre o cuidador e seu sujeito do cuidado, tema central de sua monografia de conclusão de curso, que buscamos complementar através das entrevistas realizadas.

Seu projeto teve que ser submetido a dois Comitês de Ética: do Hospital da Lagoa e da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), locais que foram campo da investigação junto com a Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos Dependentes (Apaz).

Fomos juntas pela primeira vez à reunião de familiares e cuidadores de idosos portadores de DA do Hospital da Lagoa, e me vi participando de um grupo de apoio, enquanto orientadora da monografia, coisa que, lamento hoje, não ter feito, enquanto filha de um portador.

Viviane continuou participando dos encontros, necessários para o estabelecimento de vínculo, para poder colher os depoimentos, mas também custosos, em face da distância entre a Escola e o Hospital, além do pouco



tempo disponível – já que na EPSJV há a exigência de horário integral e assim, algumas aulas necessitaram ser sacrificadas para dar conta da agenda das reuniões.

Não parava de obter informações e a cada nova descoberta mais interesse em aprofundar, pesquisar, o que foi fermentando o trabalho e transformou a monografia em uma tese: 246 páginas, sem incluir os anexos! 246 páginas de muito conteúdo. Um trabalho que buscou circular por cada nuance dessa doença tão grave, que tem mobilizado cientistas de diversas áreas em busca de melhores resultados e propostas de atenção e acolhimento aos nossos velhos.

Este artigo esforça-se por compartilhar com os leitores o resultado desse processo.

