



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Escola politécnica de saúde Joaquim Venâncio
Técnico de Laboratório em Bodiagnóstico em Saúde
Curso de formação geral

Viviane Fonseca Hermes Zuquim de Carvalho

**Doença de Alzheimer: implicações sociais e
psicológicas na relação entre o portador e seu
cuidador familiar**

Rio de Janeiro

2005

Viviane Fonseca Hermes Zuquim de Carvalho

Doença de Alzheimer: implicações sociais e
psicológicas na relação entre o portador e seu cuidador
familiar

Monografia apresentada à Escola Politécnica
de Saúde Joaquim Venâncio, para a conclusão
do Curso Técnico de Laboratório em
Biodiagnóstico em Saúde.

Orientador: Prof. Pilar Rodriguez Belmonte

Rio de Janeiro

2005

*Dedico este trabalho aos portadores e
cuidadores da Doença de
Alzheimer...Verdadeiros guerreiros na
marcha pela vida, com os quais pude sentir
a profundidade com que minha vida foi
tocada por eles...*

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho:

À orientadora e amiga Pilar, pela extrema dedicação ao meu trabalho, pela abdicção, muitas vezes, de suas próprias tarefas para me orientar, pelo constante incentivo, sempre indicando a direção a ser tomada nos momentos de maior dificuldade, interlocutor interessado em participar de minhas inquietações e pela confiança depositada nessa monografia.

À psicóloga e amiga Edwirmem pela participação central na idéia inicial deste trabalho.

À enfermeira Rose, à fonoaudióloga Bianca e a todos os demais profissionais no Pólo de Neurogeriatria do Hospital da Lagoa, da APAz e da Unati pelo carinho com que me receberam, sem os quais o trabalho de campo existente nessa monografia não poderia ter sido efetuado.

Aos cuidadores, familiares e contratados, pela boa vontade e disposição de serem entrevistados.

Ao irmão Leandro e ao amigo Marcelo, pela ajuda fundamental na parte prática da realização deste trabalho, sem os quais, a presente monografia não teria a mesma qualidade.

Aos grandes amigos conquistados nesses três anos de curso na Escola Politécnica Joaquim Venâncio e a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização desta pesquisa, dando-me força e incentivo em todos os momentos.

Especialmente aos pais, Márcia e José Ronaldo, e a toda a minha família, pelo amor, pela paciência em tolerar os momentos de angústia e por terem sempre acreditado na conclusão deste trabalho.

E, finalmente, a Deus, pela oportunidade e pelo privilégio que me foi dado ao realizar esse curso e esse trabalho, com os quais pude perceber e atentar para a relevância de temas que não faziam parte, em profundidade, de minha vida.

*“Ela não sabe que sou sua filha, mas eu sei
que ela é minha mãe”.*

(Cuidadora Familiar, Anônima).

RESUMO

A DA ocupa posição de destaque entre as manifestações de redução da capacidade do ser humano em idade avançada e, durante os seus três estágios de evolução, ocasiona uma série de dificuldades no paciente senil, como perda de habilidades, confusões, alterações de comportamento e humor, anulação de personalidade, além de complicações fisiológicas. O trabalho analisou as etapas de desenvolvimento da Doença de Alzheimer (DA), as conseqüências desta nas relações sociais do portador e, principalmente, as situações geradas na relação entre o doente e seu cuidador familiar. Esta investigação objetivou discutir como essas manifestações se perpassam e são enfrentadas no ambiente familiar, de forma a analisar as conseqüências desse cuidado, não só na vida do portador, mas principalmente, na vida do cuidador familiar. Utilizou-se uma abordagem qualitativa para realizar 20 entrevistas semi-estruturadas com cuidadores familiares e formais, compreendendo contratados e profissionais de saúde, vinculados a serviços públicos de saúde. As informações foram analisadas baseando-se em dados bibliográficos, podendo-se identificar algumas categorias: o conhecimento do cuidador em relação à evolução da DA; a percepção do cuidador na execução dessa tarefa; seu sentimento em relação às mudanças ocasionadas por essa situação de vida; suas principais dúvidas, queixas e conseqüências desse cuidado; e possíveis formas de enfrentamento da situação. O estudo mostrou a realidade do cotidiano enfrentado pela família do idoso com DA e a necessidade de reconhecimento, valorização e amparo desse cuidador familiar.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	8
2 O ENVELHECIMENTO	11
2.1 ASPECTOS GERAIS	11
2.1.1 Aspectos do Envelhecimento Cognitivo	12
2.2 DOENÇAS DO ENVELHECIMENTO	15
2.2.1 Doenças fisiológicas	15
2.2.2 Doenças Senis	25
3 DOENÇA DE ALZHEIMER	33
3.1 INTRODUÇÃO	33
3.2 ETIOLOGIA	34
3.3 PRINCIPAIS SINTOMAS DA DA E SEUS ESTÁGIOS	40
3.4 DIAGNÓSTICO	47
3.5 TRATAMENTO FARMACOLÓGICO	56
4 O CUIDADO AO PACIENTE PORTADOR DE D.A	61
4.1 O CUIDADO NA FAMÍLIA	62
4.1.1 A família como habitat Natural e sua Importância na Relação Saúde/doença do Idoso ...	62
4.1.2 A questão Histórica e Sociocultural da Família como Cuidadora de Idosos Dependentes ou Não	66
4.1.3 As Modificações na Dinâmica Familiar e o Processo de Reorganização do Espaço Doméstico	72
4.2 O CUIDADO REALIZADO PELO CUIDADOR FAMILIAR	75
4.2.1 O Cuidador Familiar ao Longo da História	75
4.2.2 Classificações do Cuidado e do Cuidador familiar	79
4.2.3 A Escolha e/ou Autodesignação do Cuidador	82
4.2.4 O Cuidador e a Significação da Doença	88
4.3 O ESTRESSE DO CUIDADOR	93
4.3.1 O Estresse: O Que É?	93
4.3.2 Os Elementos Estressores para o Cuidador	95
4.3.2.1 <i>Estressores Primários</i>	97
4.3.2.2 <i>Estressores Secundários</i>	103
4.3.2.3 <i>O Cuidador Está Só?</i>	113

4.3.2.3 a) <i>O Cuidador e a Rede de Suporte Familiar</i>	114
4.3.2.3 b) <i>O Cuidador e a Rede de Suporte Social</i>	117
4.3.3 As Implicações dos Estressores no Cuidador Familiar	121
4.3.3.1 <i>Percebendo o Cuidado</i>	121
4.3.3.2 <i>Conseqüências Subjetivas-Psicológicas</i>	124
4.3.3.3 <i>Efeitos Sobre a Saúde Física do Cuidador</i>	129
4.4 A QUESTÃO DA FINITUDE DO PORTADOR E DO CUIDADOR	131
4.5 O QUE PODE SER FEITO PELO PORTADO E SEU CUIDADOR FAMILIAR?	133
4.5.1 Demandas Sociais	133
4.5.2 Propostas para Minimizar os Fatores Estressores e suas Implicações	137
4.6 O CUIDADO NAS INSTITUIÇÕES	139
5 AS ENTREVISTAS E O CAMPO	145
5.1 O CAMPO	145
5.2 A ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	152
5.2.1 Com os Profissionais da Área da Saúde	152
5.2.2 Com Cuidadores Familiares	161
5.2.2.1 <i>Informações Gerais Sobre o Portador e a DA</i>	162
5.2.2.2 <i>A Família e o cuidador</i>	167
6 CONCLUSÃO	193
REFERÊNCIAS	197
ANEXO A - PERGUNTAS PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	201
ANEXO B - PERGUNTAS PARA OS CUIDADORES FAMILIARES	203

1 INTRODUÇÃO

O fenômeno do envelhecimento mundial ocorreu de forma acelerada na segunda metade do século XX e é uma realidade progressivamente constatada 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 mais de 300% nos próximos 50 anos, de 606 milhões em 2000 para cerca de dois bilhões em 2050. O crescimento desta 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 (Sczufca *et al.*, 2002).

O Brasil tem se mostrado como um dos países nos quais a população mais envelhece, devido ao declínio sustentado da fecundidade e aos avanços tecnológicos da medicina e da biomedicina, que têm promovido a qualidade de vida populacional (Carvalho e Garcia, 2003), fazendo com que a população idosa que correspondia a 4,1% da total em 1950 passasse para 7,8% em 2000. Há previsões ainda que, nos próximos 50 anos, o total de idosos seja de 58 milhões, o que significaria 23,6% da totalidade (Sczufca *et al.*, 2002). Além disso, dentro desse grupo, tem aumentado o número de idosos com mais de 80 anos e com isso, tem havido juntamente à transição demográfica uma transição epidemiológica, trazendo consigo o envelhecimento com dependência, uma vez que esta fatia populacional apresenta 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, esta doença leva a alterações progressivas da memória, 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. Mais comum em pessoas maiores de 65 anos, atinge homens e mulheres de todas as raças e classes sociais, embora a sua predominância se faça no sexo feminino. Afeta atualmente cerca de 17 a 25 milhões de pessoas no mundo e, no Brasil, estima-se que pelo menos 1.200.000 indivíduos possuam a enfermidade (Caovilla e Canineu, 2002).

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 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. 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.

Na última década, ocorreu a “reprivatização do cuidado” (Santos, 2003) 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, aparecendo 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 trabalho, portanto, aborda as situações surgidas durante os estágios da Doença de Alzheimer, o modo pelo qual tais questões se perpassam, suas implicações e como são enfrentadas na relação existente entre o paciente, seu cuidador familiar e demais membros da família.

Para tanto, dividiu-se a temática em quatro capítulos, partindo-se de uma perspectiva maior, relacionada ao envelhecimento considerado normal, até o foco principal do trabalho, que contém os aspectos relacionados à família e, especialmente, ao cuidador familiar. Dessa forma, no primeiro capítulo, encontrar-se-ão os aspectos gerais do envelhecimento, os cognitivos, e as principais doenças do envelhecimento, abarcando-se as fisiológicas e as demências, a fim de se entender o quadro maior em que a Doença de Alzheimer se encontra. A partir daí, no segundo capítulo, discorre-se unicamente acerca da DA, através de um breve histórico da doença, as discussões relativas a sua etiologia, principais sintomas e estágios, formas de diagnóstico e de tratamento, existentes atualmente.

No terceiro capítulo, são feitas reflexões concernentes ao cuidado fornecido ao portador de DA, explicitando-se para isso fatores históricos relacionados ao cuidado exercido pela família e por um cuidador, que será escolhido de acordo com aspectos peculiares da contexto familiar, de forma a enfatizar sua importância enquanto prestador de cuidados. Posteriormente, analisam-se as implicações trazidas para o ambiente da família com a existência de um parente demenciado, explicando-se desde a reorganização da dinâmica familiar até os efeitos dos aspectos estressores sobre o personagem cuidador. Faz-se ainda uma análise sobre a questão da finitude do portador e de seu cuidador familiar e apontam-se, por fim, as principais carências sociais existentes hoje em relação à situação provocada pela doença e propostas que visam a uma melhor qualidade de vida de ambos os atores - o ser cuidado e o ser cuidando.

Além da pesquisa bibliográfica realizada a fim de obter dados e conhecimento sobre a doença e conseqüências trazidas pela mesma, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com profissionais de saúde e cuidadores, familiares primordialmente, em serviços públicos de saúde, que oferecessem atendimento ao portador e/ou ao cuidador. Essas entrevistas ajudam a construir um cenário de como está a assistência não só aos portadores, mas aos seus cuidadores e nos fornecem 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 produz.

Atingindo milhões de idosos acima de 65 anos, principalmente, a DA vem se tornando problema de saúde pública mundial e, além disso, vem ocasionando profunda desestruturação familiar, e até mesmo, sérias conseqüências para a saúde física e mental dos cuidadores familiares. Assim, faz-se necessário que a família que possua um ente doente saiba como enfrentar as limitações impostas pela doença e, assim, lidar com emoções, instintos e necessidades individuais. Dessa forma, o trabalho enfocou como as impossibilidades físicas e mentais do paciente se refletem nos vínculos familiares, de maneira a promover reflexões dirigidas à nova relação que esse estabelece entre o portador e seu cuidador familiar, advindo daí a pertinência dessa pesquisa.

2 O ENVELHECIMENTO

2.1 ASPECTOS GERAIS

Entendido primariamente como a última fase do ciclo vital, o conceito de velhice, gera uma ampla discussão, uma vez que torna-se difícil o acoplamento de todos os aspectos pertencentes às situações que envolvem o ser humano nesta época.

Atualmente, a demarcação da idade de início da velhice, ou como vem sendo denominada, da “terceira idade” vem sendo socialmente determinada, variando de acordo com as gerações e valores culturais. A idade delimitadora em uso, 65 anos, provém, em grande parte e substancialmente, das tradições e questões monetárias, e em um segundo plano, das provas científicas referentes às alterações da capacidade funcional. Entretanto, a Gerontologia identifica, no processo de envelhecimento, três dimensões interligadas que podem se dar em diferentes ritmos: biológica, psicológica e social, acompanhadas de mudanças funcionais e econômicas.

Quanto à dimensão biológica, destacam-se algumas mudanças fisiológicas características, como as alterações cutâneas clássicas, incluindo o aparecimento de rugas, progressiva perda de elasticidade e viço da pele, palidez, advinda da diminuição da vascularidade cutânea, além de xerose púrpura¹ e cabelos brancos, existentes devido à perda de melanócitos. Ocorrem também a redução da força muscular, da mobilidade das articulações e da agilidade; diminuição da acuidade sensorial, da capacidade visual e auditiva; possíveis distúrbios do sistema respiratório, circulatório; alterações hormonais, entre diversas outras modificações.

Já a dimensão psicológica está relacionada intrinsecamente às alterações físicas e mudanças das expectativas e papéis sociais que fazem parte da terceira idade. Tal envelhecimento engloba as mudanças cotidianas da fase tardia da vida, no que diz respeito às habilidades cognitivas, a aspectos da personalidade e ao comportamento emocional, representando, desse modo, a forma de adaptação do indivíduo frente às demais transformações típicas do envelhecimento. Nestas, incluem-se as mudanças sociais presentes, tais como, a suspensão da atividade profissional, o afastamento de pessoas de outras faixas etárias, segregação familiar, dificuldade econômica, morte de parentes e amigos, que leva a

¹ A xerose púrpura é um ressecamento da pele, de patogênese desconhecida. Pode gerar prurido, acompanhado de hiperpigmentação em áreas submetidas à repetida coceira.

um maior isolamento social e maiores dificuldades na realização de tarefas diárias, perda da moradia, e com isso um declínio no prestígio social e no senso de valor próprio.

2.1.1 Aspectos do Envelhecimento Cognitivo

Nos últimos anos, o envelhecimento cognitivo vem demandado maiores pesquisas destacando-se as alterações de memória e aprendizado e de atenção e raciocínio:

Memória e aprendizagem:

Acredita-se que o sistema nervoso humano seja constituído de cerca de cem bilhões de neurônios, cada um deles emitindo milhares de projeções para outras células nervosas e recebendo de inúmeras outras. Após o nascimento, o ser humano já possui alguns dos chamados circuitos nervosos. Entretanto, a grande maioria deles forma-se durante o desenvolvimento, através dos estímulos ambientais, constituindo-se, assim, uma rede de interconexões, modo pelo qual o sistema nervoso é visto. Nesse sentido, as pesquisas atuais apontam a maior importância das redes e malhas neuronais para o estabelecimento da memória em comparação à simples condução de informação pelos neurônios. De acordo com Xavier (1993) *apud* Caovilha e Canineu (2002, p. 24), “a memória não parece ser uma entidade única, mas compreender conjuntos de habilidades mediadas por diferentes módulos do sistema nervoso”. Dessa forma, tem-se que os módulos funcionam independentemente, porém de uma forma cooperativa e, assim, uma lesão em um de desses módulos prejudicaria o funcionamento dos demais, sem, entretanto, impedi-lo.

De uma forma geral, a memória pode ser classificada em: memória de curta duração e memória de longa duração. A *memória de curta duração* não forma redes permanentes de conexões, as quais após um certo período de tempo, sofrem redução da ativação e perda da manutenção da via de codificação da informação ou estímulo. No interior dessa classificação, destaca-se a *memória operacional*, relacionando-se com a realização de várias tarefas cognitivas simples, tendo como base o arquivamento, manipulação e manutenção temporários da informação. Tal sistema exige a atuação de uma estrutura do sistema nervoso, chamada córtex frontal, responsável por armazenar a informação apenas enquanto útil, posteriormente eliminando-a para evitar a sobrecarga do sistema.

Já a *memória de longa duração* consiste em modificações profundas e permanentes na estrutura das conexões sinápticas entre as células nervosas e divide-se em: *memória explícita* ou *declarativa* e *memória implícita* ou *de procedimentos*. A primeira destas está relacionada à

consciência de acesso ao conteúdo da informação, possível de ser descrita verbalmente, ainda subdivida em *memória episódica* e *memória semântica*. A *memória episódica*, como o próprio nome revela, refere-se à informação em um contexto espacial e temporal determinado e a *memória semântica* reporta-se a fatos, conceitos e categorias, baseando-se no conhecimento acumulado com o decorrer dos anos. De uma forma geral, a memória explícita implica a integridade do lobo temporal medial, incluindo-se o hipocampo, e o diencéfalo, sendo estas outras estruturas do sistema nervoso. Este tipo de memória depende da quantidade e qualidade de detalhes utilizados para a codificação da informação, que quanto melhor realizada, mais instantânea é a lembrança em um momento posterior.

A *memória implícita* relaciona-se com a execução de atividades diárias, como andar de bicicleta, usar o espelho, datilografar, entre outras coisas, tarefas estas dependentes de esforço repetitivo e aquisição gradual. Inicialmente, o desenvolvimento de tal memória refere-se à atenção, todavia esta passa a ser dispensada quando se torna automático o processamento da informação.

A partir desse esclarecimento relativo ao funcionamento básico dos sistemas de memória e a forma com a qual o sistema nervoso registra os tipos de memória, torna-se mais fácil o entendimento sobre o processo ocorrente ao longo do envelhecimento quanto a esta função cognitiva, a qual suporta o maior número de reclamações entre as pessoas de idade avançada, sendo por tal motivo, extremamente relevante.

Com o envelhecimento, mudanças são perceptíveis no que diz respeito tanto à memória quanto à aprendizagem. Porém, para se compreender onde tais mudanças ocorrem deve ser feita, primeiramente, a diferença entre inteligência cristalizada e fluida. A cristalizada estaria relacionada a todas as capacidades intelectuais que são repetidas sempre, utilizadas como maneira de resolução de problemas, abrangendo as tarefas verbais e aquelas baseadas no conhecimento. Estas são o reflexo da educação e experiência acumuladas, viabilizadas pela estimulação que ocorre ao longo da vida. Dessa forma, como os estímulos estão presentes sempre, pouco decréscimo é esperado com o avanço da idade quanto a este tipo de inteligência.

A inteligência fluida, por sua vez, se relaciona às tarefas não-verbais e cuja finalidade é integrar as habilidades mais complexas do cérebro, como as capacidades de raciocínio, linguagem, aprendizagem, memória, entre outras, é mais afetada com o envelhecimento e a ela está associada a maior preocupação. Estudos revelam que, com o aumento da idade, há um declínio no funcionamento cerebral devido, provavelmente, à perda de vários neurônios nas

regiões cerebrais corticais e subcorticais, alterações na microvascularização, depleções em neurotransmissores e desarborização dos dendritos em algumas regiões cerebrais.

Acredita-se que os idosos, assim como os jovens, não careçam quanto à manutenção de poucas informações por períodos de tempo pouco extensos. Por outro lado, aquelas que devem ser manipuladas e modificadas de alguma forma não conseguem ser mantidas na memória, sendo esta a operacional. Isto se deve ao fato de que, com o envelhecimento, começa a existir uma dificuldade referente à atenção, essencial para este tipo de memória. Além deste fator, outros relativos ao bom funcionamento da memória começam a ser afetados, tornando-se obstáculos para os idosos. Alguns deles são: exclusão/inibição das informações irrelevantes; velocidade de processamento da informação e precisão da resposta.

A memória semântica também passa a ser afetada. Apesar de a quantidade de conhecimento semântico tender a aumentar com a idade, a velocidade e precisão de acesso se reduzem. A memória explícita também sofre um enfraquecimento, uma vez que se observam diferenças, na terceira idade, no processamento inicial e codificação de novas informações, a qual não é feita com uma riqueza suficiente de detalhes exigida para posterior evocação. Além disso, muitas vezes, a operação de decodificação, tão importante para o desempenho da memória, não está disponível para os idosos. Já quanto à memória implícita, seu desenvolvimento maior se dá durante a infância, quando o comportamento está se formando; durante a fase adulta, ainda está em bom funcionamento, entretanto com o envelhecimento, sofre maiores alterações caso o idoso esteja sob condições estressantes ou que necessitem de grande concentração.

Quanto a recordação de informações antigas, adquiridas anos antes, os idosos geralmente revelam um desempenho satisfatório, estando o maior problema focalizado na aprendizagem de novas informações e na codificação necessária para as mesmas, a fim de tornar-se possível a lembrança em um segundo momento.

Atenção e raciocínio:

A atenção é tida como uma das áreas de funcionamento cognitivo mais importante, em vista da sua necessidade para a realização de todas as tarefas. De acordo com Kaplan (1999), em sua obra *Tratado de Psiquiatria*, “a atenção é o recurso que nos permite selecionar entre informações importantes e não importantes em determinada situação, manter este foco por um período aceitável de tempo e dividir ou mudar a atenção para o processamento de múltiplas mensagens ou para a execução de tarefas simultâneas”.

Quanto à atenção prolongada, os declínios relacionados ao avanço da idade não são tão acentuados. Entretanto, quando se faz necessário ignorar informações estranhas e dividir a atenção entre diversas tarefas ou estímulos, os idosos revelam uma maior dificuldade. Porém, deve-se ressaltar que tal tendência é relativa, uma vez que a quantidade de conhecimento em relação a uma situação determinada influirá na capacidade de atenção que uma pessoa possui, devendo tal fato ser, portanto, considerado quando em realização de um teste de medição desta habilidade cognitiva.

Dentre as alterações psicológicas da velhice, a mais evidente é a lentidão, tanto em seus aspectos físicos, quanto nos mentais e, nesse caso, as amostras de estudos vêm mostrando declínios quanto ao raciocínio, principalmente o abstrato. Como nas pesquisas direcionadas à atenção, as do raciocínio também devem ser relativizadas, pois amostras de indivíduos idosos bastante saudáveis indicam declínio não exacerbado com a realização de testes cujo objetivo é proporcionar tarefas que exijam raciocínio e atenção, enquanto amostras menos selecionadas exibem razoáveis mudanças que passam a aumentar com o avançar da idade.

2.2 DOENÇAS DO ENVELHECIMENTO

O envelhecer pode vir a provocar, além dos aspectos gerais já citados, algumas doenças fisiológicas, devido a perdas funcionais, e outras doenças, denominadas demências senis, que provocam destruição e perda de células cerebrais. A seguir apresenta-se uma breve explanação sobre os principais comprometimentos, já que estes não são o objeto do trabalho. Entretanto, torna-se importante apresentá-los, pois a Doença de Alzheimer – foco deste trabalho-, pode muitas vezes vir a se desenvolver de forma concomitante com outras doenças.

2.2.1 Doenças Fisiológicas

O ser humano, como um organismo multicelular, sofre mudanças fisiológicas com o passar do tempo, provocadas por alterações moleculares e celulares, resultando em perdas progressivas do funcionamento dos órgãos e do organismo de uma maneira geral. Uma das teorias do envelhecimento defende a formação dos chamados radicais livres como o principal agente provocador destas modificações funcionais. Tais radicais se formam a partir do oxigênio, que quando é respirado chega às células, especificamente nas mitocôndrias, pequenas organelas imersas no plasma celular, sofrendo diversas reações. A partir daí, ainda

no interior das mitocôndrias, grande parcela do oxigênio se transforma em água, mas cerca de 2% tornam-se radicais livres. Estes são formados de forma contínua e rápida, e quando em excesso contribuem para o envelhecimento e para as doenças típicas do mesmo.

Os radicais livres acabam por provocar a degeneração incessante dos mecanismos reguladores das respostas celulares e orgânicas, e assim a homeostase, que é a tendência normal do organismo de manter a estabilidade corporal, passa a ser perdida e, conseqüentemente, a adaptabilidade do indivíduo em relação ao estresse interno e externo decresce e a susceptibilidade às doenças aumenta, ocasionando o desequilíbrio do organismo como um todo.

De acordo com o Ministério da Saúde², existem algumas doenças mais facilmente encontradas na terceira idade e são elas: doenças cardiovasculares, derrames, pneumonia, enfisema e bronquite crônica, infecção urinária, diabetes, osteoporose e osteartrose. A seguir, apresentam-se as características gerais de cada uma e um quadro geral sobre as alterações relacionadas à pressão sanguínea, importantes também de serem ressaltadas.

Alterações da pressão sanguínea:

Os estudos apontam que, na sociedade ocidental, ocorre um aumento da pressão sanguínea sistólica de acordo com a evolução da idade. Tal aumento é entendido como o principal fator que antecede os acidentes e demências cerebrovasculares. Além disso, as pessoas mais idosas podem, com freqüência, adquirir a hipotensão postural, relacionada a quedas, síncope e surtos breves de *delirium*. Este tipo de hipotensão, na terceira idade, geralmente está associado ao uso de certos medicamentos, como antidepressivos e antipsicóticos, ou ainda pode estar ligado à desidratação, desnutrição, anemia, dentre outras causas.

Doenças cardiovasculares:

Dentre as principais doenças cardiovasculares, destacam-se, entre as mais comuns do envelhecimento, a insuficiência cardíaca, angina e infarto.

Para executar sua função, a de contrair e relaxar, o músculo cardíaco, miocárdio, necessita de nutrientes e oxigênio, que chegam até ele através do sangue, especificamente pelas artérias coronárias. Caso esse fornecimento não seja adequado, o músculo do coração

² Fonte: www.saude.gov.br acessado em 10/06/05

começará a perder sua função vital, o que é denominado isquemia, e quando ele morre, ocorre então o infarto.

Quando o sintoma mais freqüente da isquemia for uma forte dor no peito, tal situação recebe o nome de angina. E o infarto, como já mencionado, acontece quando o músculo cardíaco necrosa e cicatriza pela total falta de oxigênio. É comum uma pessoa que sofre um infarto também sentir dores no peito, pois num momento anterior ao infarto propriamente dito o coração passa por uma fase de isquemia. A angina e o infarto são entendidos como categorias da insuficiência coronária e o motivo mais evidente desta é a Doença das Artérias Coronárias.

Esta doença leva a uma quase ou total obstrução das artérias coronárias, e aquela ocasionada pela deposição de colesterol no interior das mesmas é a mais comum e chama-se aterosclerose. Ocorre devido a uma formação, desde a infância, de uma placa de gordura. Entretanto, as manifestações clínicas e alterações na luz do tubo somente serão percebidas quando o indivíduo se tornar adulto. Estudos mostram grande parcela da mortalidade acima dos 65 anos ocasionada por tais doenças.

Existem alguns fatores de risco, que provocam o aumento da possibilidade de ocorrência, sendo eles o gênero, (homens sofrem um risco duas a três vezes maior de desenvolver uma doença das artérias coronárias), a idade (chance de desenvolvimento maior entre 40 e 50 anos, apesar de ser comprovado sua grande incidência em idosos), hereditariedade e etnia (sendo os negros mais suscetíveis, pois apresentam mais casos de hipertensão em comparação aos brancos). São percebidos ainda fatores de risco modificáveis, como a hipertensão arterial, diabetes melito, dislipidemias (denominação genérica para o aumento de colesterol, triglicérides ou ambos), tabagismo (as pessoas que fumam apresentam um risco três a cinco vezes maior de apresentar uma doença cardiovascular), sedentarismo e obesidade.

Derrame cerebral:

O acidente vascular cerebral (AVC), comumente chamado de derrame cerebral, aparece como uma das doenças neurológicas mais comuns, constituindo-se como um dos grandes problemas para os idosos, uma vez que é uma das principais causas de morte na velhice ou de seqüelas.

Podendo ocorrer em qualquer idade, mas atingindo principalmente indivíduos acima de 65 anos de idade, o AVC é ocasionado, na maior parte dos casos, pela isquemia, isto é, pela falta súbita de sangue em uma determinada região do cérebro, não havendo hemorragias.

Existem ainda as situações hemorrágicas, cujo motivo é a ruptura de uma artéria ou aneurisma, porém são mais raras e graves, devido à formação de um coágulo intracerebral.

Uma pequena parcela dos acometidos, cerca de 30 %, morrem. Outros 30% passam a encarar seqüelas importantes trazidas pelo acidente vascular e, ainda, 30% desses casos sofrem poucas ou nenhuma seqüela e apresentam um bom quadro de evolução no período de recuperação do derrame. Ainda tem-se, segundo dados de pesquisas³, que 70% das situações acometem pessoas acima dos 65 anos, sendo a prevalência maior em homens e nos negros.

Até pouco tempo, não havia formas de tratamento específicas para o derrame cerebral, existindo somente meios de amenizar as conseqüências geradas pelo mesmo. Estes, que ainda são utilizados em larga escala atualmente, consistem nas neurocirurgias, utilizadas em casos de necessidade de retirada de coágulos ou em clipagem de aneurismas; e em algumas substâncias próprias para serem utilizadas em hemorragias cerebrais, como a cortisona e os bloqueadores de cálcio. No entanto, surgiram algumas formas inovadoras, recentemente, com o objetivo de tratar-se da isquemia cerebral. Tais métodos abrangem o uso de substâncias trombolíticas, cuja finalidade é a destruição dos trombos, e novos medicamentos, que visam proteger a célula nervosa, denominados neuroprotetores. A expectativa atual está relacionada à possibilidade dessas descobertas serem extremamente eficientes na melhora da qualidade de vida dos indivíduos que passaram por algum AVC, destacando-se, dessa forma, os idosos, visto que, conforme já mencionado, são eles os que mais sofrem derrames, que freqüentemente os levam à morte.

Diabetes melito:

A incidência do diabetes, de uma forma geral, vem sendo aumentada progressivamente na população e mais significativamente ainda nas faixas etárias superiores a 60 anos. De acordo com dados do Ministério da Saúde⁴, cerca de 7,6% da população brasileira, entre 35 e 69 anos, devem estar acometidos pela doença. Isso significa que aproximadamente 11 milhões de pessoas sofrem de diabetes, sendo tal situação ainda agravada pelo fato de que a grande parte desta parcela de indivíduos desconhece a existência da mesma. Além disso, por ser uma doença de destaque própria do envelhecimento, faz-se necessária uma abordagem sobre a mesma, ressaltando explicações relativas ao processo que leva à doença, suas principais causas e fatores de risco.

³ Fonte: <http://www.saudevidaonline.com.br/derrame.htm> acessado em 12/06/05

⁴ Fonte: www.saude.gov.br acessado em 12/06/05

O diabetes é uma síndrome caracterizada pela presença de glicose no sangue acima dos níveis tidos como normais (entre 80 e 110 mg/dl). Esta substância é o principal combustível utilizado pelas células para que se produza energia e, conseqüentemente, se dê o crescimento. Ela é obtida a partir dos alimentos que são ingeridos, os quais passam pela ação de diversos sucos gástricos, que os quebram em outras moléculas, mais simples, sendo estas, na sua maioria, açúcares. Após ser ingerido, o açúcar passa a ser absorvido pelo intestino, transferindo-se, no momento seguinte, para a circulação sanguínea, passando a estar disponível para as células. Quando o indivíduo ingere hidratos de carbono, cujo principal componente é a glicose, o nível de glicose no sangue, denominado glicemia, aumenta. No pâncreas, grande glândula localizada atrás do estômago, existem as células b nas chamadas ilhotas de Langerhans, que ao perceberem a elevação da glicemia, passam instantaneamente a secretar insulina, cuja função é fazer com que a glicose seja aproveitada pelas células. Quando este hormônio não se encontra em quantidade suficiente para a utilização da glicose pelo corpo, ela permanece no sangue, acumulando-se e atingindo níveis muito altos e bastante prejudiciais à saúde. Tal glicose passa, então, a ser excretada na urina, como uma ação de defesa natural, levando consigo grande quantidade de água.

De uma forma geral, a doença se divide em dois subgrupos: *Tipo I* ou *Insulino-dependente* e *Tipo II* ou *Insulino-independente*. A primeira forma, conhecida anteriormente como diabetes juvenil, desenvolve-se mais em seres jovens e magros. É ocasionada pela destruição das células b que acarreta a completa insuficiência de secreção da insulina. Já o segundo tipo ocorre mais freqüentemente em pessoas obesas e idosos e por isso a importância de ser mencionada neste trabalho. Neste último caso, geralmente as pessoas vivem anos sem mesmo saber da existência da doença. Elas possuem insulina, entretanto suas reservas do hormônio estão diminuídas, e assim sua função não é realizada de forma adequada. Existem ainda outros tipos de diabetes menos freqüentes, a gestacional e as associadas a outras patogenias.

Pneumonias:

Dentre as principais causas de morte dos idosos, encontra-se a infecção respiratória, destacando-se a pneumonia. Com o envelhecimento, o organismo torna-se mais vulnerável, uma vez que o sistema respiratório passa a ter suas defesas diminuídas. Desse modo, a velhice acaba por alterar o comportamento normal da doença, gerando quase sempre mais complicações, necessitando de um grande número de hospitalizações e explicitando uma mortalidade maior do que a existente nos mais jovens. Tal fato ocorre tanto nos países

desenvolvidos como nos em desenvolvimento. Em uma pesquisa feita nos Estados Unidos, a combinação gripe/pneumonia é a sexta causa de morte, sendo 89% dessas pessoas atingidas maiores de 65 anos.

A pneumonia pode ser ocasionada tanto por vírus como por bactérias. Em ambos os casos, trata-se de uma inflamação do tecido pulmonar, local onde ocorre as trocas gasosas necessárias a fim de oxigenar-se o sangue.

Como o trato respiratório é estéril, quando há a presença desses microorganismos, a primeira defesa do corpo é executada pelo sistema mucociliar, que passa a eliminar as bactérias e outras partículas. No entanto, nos idosos, esse mecanismo possui menor eficiência devido à perda da elasticidade pulmonar que faz com que as funções do pulmão sofram uma queda; há uma tendência do crescimento de uma parte da caixa torácica; e uma fraqueza na musculatura respiratória. Além disso, com o envelhecimento e distúrbios metabólicos, o sistema pulmonar protetor torna-se insuficiente para o problema, devido a uma diminuição funcional dos macrófagos alveolares. Crê-se também, apesar de não muito se conhecer sobre o assunto, que há uma alteração linfocitária dos pulmões e na conseqüente imunidade celular com a velhice, embora se saiba que isso está mais fortemente relacionado à existência de doenças paralelas em uma faixa etária mais avançada do que a idade em si.

Existem três tipos de pneumonia que podem ser desenvolvidas no idoso: a pneumonia comunitária, da instituição e hospitalar. A pneumonia comunitária é aquela que acomete pessoas na comunidade, acreditando-se ocasionar um alto grau de morbidade e mortalidade nos idosos. Entre os homens, os principais fatores de risco são tabagismo, infarto do miocárdio e Doença Pulmonar Crônica (DPOC) e, entre as mulheres, hipertensão, diabetes melito e também a DPOC.

A pneumonia da instituição, atingindo idosos que vivem em asilos ou outras instituições fornecedoras de cuidados, é responsável por 30 a 50 % dos casos de infecção nos idosos e também provoca elevada morbidade e mortalidade. Os principais fatores de risco são a demência e o acidente vascular cerebral.

Por último tem-se a pneumonia hospitalar, segunda causa de infecção existente nos hospitais. Ultimamente, o número de casos vem aumentando e além da própria idade, existem outros fatores que influenciam, como o fato de estar intubado, a redução do nível de consciência, cirurgias recentes de tórax ou abdômen, aspiração, além da secreção nasofaríngea e sonda nasogástrica.

Os idosos não apresentam os sintomas típicos de pneumonia dos mais jovens, sendo por isso difícil de ser diagnosticada. Assim, eles passam a desenvolver fraqueza, sonolência,

confusão mental, anorexia, quedas, incontínências, cefaléia, entre diversos outros sinais, mas não apresentam febre alta, por exemplo, e muitas vezes esta é inexistente. Assim, o diagnóstico clínico não é suficiente para a identificação do problema, sendo utilizada uma radiografia torácica, que muitas vezes também não pode ser realizada sozinha, e sim conjugada com diversos outros métodos diagnósticos.

Para o sucesso do tratamento, são fundamentais o uso de antibióticos adequados, a terapêutica empírica, os cuidados com a nutrição e hidratação do idoso. Fazem-se ainda importantes medidas higiênicas e profiláticas, como as vacinas, principalmente para a pneumonia hospitalar.

Osteoporose:

Os ossos constituem um tecido vivo, o qual se renova continuamente e intensamente no início da vida. Entretanto, a partir dos 30 anos de idade, a formação óssea passa a ser menor que a absorção do osso, fazendo com que as mulheres cheguem a perder 50% de toda a massa óssea e homens, cerca de 35%. Nesse âmbito, destaca-se a osteoporose, doença que faz parte do processo de envelhecimento “patológico” e que atinge muitas pessoas - mais mulheres do que homens - acima dos 65 anos de idade. Ela é definida como o processo de enfraquecimento dos ossos, iniciado a partir da meia-idade e acentuado na terceira idade. Tal enfraquecimento é ocasionado pela diminuição da massa óssea. A osteoporose, em si, não provoca sintomas, o que se faz um grave problema, e geralmente só é descoberta pelas dores das fraturas ou por uma patologia associada, denominada de síndrome dolorosa miofascial ou, mais comumente, de osteoartrose. Com isso, os dados revelam que metade das mulheres com 70 anos e duas em cada três com mais de 80 anos, apresentaram fraturas que, de uma forma geral, acabam prejudicando a saúde do idoso, que passa a possuir limitações, como as dificuldades de locomoção.

Existem algumas possíveis causas para a ocorrência da doença como a diminuição da absorção de cálcio pelo organismo, essencial para a formação e fortalecimento dos ossos. Além disso, no caso das mulheres, com a menopausa, ocorre uma redução do hormônio estrogênio, importante para a fixação do cálcio nos ossos, sendo, dessa forma, um fator contribuinte para o aparecimento da osteoporose. Há, ainda, outros fatores de risco, alguns possíveis de correção e outros não. Assim, dentre os que não podem ser corrigidos, destacam-se a história familiar de fratura; predisposição genética para baixo peso e baixa estatura; pessoas que freqüentemente possuem uma frágil ossatura; pertencer à raça branca ou asiática e idade avançada. Porém os casos que podem e devem ser corrigidos estão relacionados ao

estilo de vida do indivíduo e são estes: hábito de fumar e beber mais de duas doses de bebida alcoólica por dia; sedentarismo; uso de certos medicamentos, como corticoesteróides; e ingestão inadequada de cálcio, podendo ser modificada e melhorada a alimentação nesse sentido.

Existem dois exames que podem diagnosticar a osteoporose de forma precoce: a densitometria de absorção dupla, sendo mais sensível que os demais exames, avaliando a coluna e o fêmur, e a tomografia computadorizada, cujo objetivo é visualizar as vértebras, sendo muito caro e utilizando muita irradiação.

O tratamento deve ser realizado à base de reposição hormonal de estrógeno, no caso das mulheres, e ingestão de vitamina D, fundamental para a absorção de cálcio pelo sistema digestivo e para a redução de fraturas. A ingestão dessa vitamina torna-se necessária, pois, na terceira idade, é comum a existência da avitaminose D devido à diminuição de absorção de cálcio e produção de tal vitamina pela pele. Já a dor deve ser amenizada com analgésicos, relaxantes, massagens, fisioterapia e calor, por exemplo.

A prevenção é ainda a melhor medida de combate à doença, a qual deve ser providenciada precocemente. Entre as medidas profiláticas, destacam-se a realização de atividades físicas regulares, exposição adequada ao sol, alimentação rica em cálcio e, no caso das mulheres, a busca de um ginecologista, quando na menopausa, para a verificação de uma possível necessidade de reposição hormonal.

Infecção Urinária:

A infecção urinária é uma doença ocasionada pela presença de microorganismos capazes de ocasionar uma infecção na urina e nos vários órgãos que constituem o aparelho urinário. Apesar de ocorrer em qualquer idade, desde os recém-nascidos até os idosos, faz-se predominante nestes últimos. Além disso, a incidência também é maior no sexo feminino.

Os microorganismos atingem o aparelho urinário através da uretra, podendo se instalar nela mesma ou na próstata, indo em direção à bexiga e posteriormente aos rins. Apenas em caso de septicemia, que ocorre nas infecções generalizadas, e nos indivíduos imunossuprimidos é que o microorganismo poderá atingir o aparelho urinário através da circulação sanguínea. Sendo a urina estéril, existem fatores contribuintes para a contaminação da mesma como: a obstrução urinária, gerada por defeitos congênitos e obstrução de próstata, por exemplo; doenças neurológicas; corpos estranhos, como sondas e cálculos urinários; infecções ginecológicas e doenças sexualmente transmissíveis; entre outros.

Dentre os principais sintomas clínicos, destacam-se no ato de urinar a dor e ardência. Também passa a haver necessidade urgente ou dificuldade de urinar, micções frequentes e diminuição do volume de urina. A urina também passa a apresentar uma coloração opaca, filamentos de muco e odor mais forte que o usual. Alguns pacientes apresentam dores fortes na bexiga e eliminam uma pequena quantidade de sangue junto a urina. Quando a infecção está localizada nos rins, o indivíduo passa a ter não somente esses sintomas, mas também calafrios, cólicas abdominais, febre, dor lombar, podendo apresentar ainda um quadro de náuseas e vômitos. A partir desse quadro, solicita-se uma urocultura, que deve ser realizada sem nenhum tipo de contaminação. Este exame revelará, no caso de uma infecção urinária, a presença de bactérias, grande quantidade de leucócitos (glóbulos brancos do sangue) e uma quantidade menor de eritrócitos (glóbulos vermelhos).

O tratamento deve ser feito com antibióticos específicos e através de outras medidas mais simples, como grande ingestão de líquidos e realização de uma higiene cuidadosa. Para evitar-se deve tomar de dois a três litros de água por dia, urinar antes de dormir, evitar banhos de imersão, etc.

Enfisema e Bronquite Crônica:

Essas duas doenças são, na maioria das vezes, tratadas de forma conjunta, pois foi observado que a existência de uma delas geralmente, vem acompanhada da ocorrência da outra, podendo predominar os sintomas de uma ou outra, formando assim um complexo, apesar de possuírem características anátomo-patológicas bem diversas. Atingem principalmente adultos e ainda se fazem mais frequentes nos idosos, devido aos declínios da terceira idade e deficiências imunológicas relacionadas ao trato respiratório com o processo de envelhecimento, conforme já foi mencionado para a explicação da grande incidência das pneumonias.

A bronquite pode se apresentar sob dois aspectos: aguda e crônica. Esta última é tida como mais importante que a primeira no que tange às doenças próprias da velhice. Assim, a bronquite crônica é aquela que ocasiona a inflamação e degeneração das vias que transportam o ar até os pulmões. As trocas de ar passam a ser alteradas gerando os danos frequentes das vias respiratórias. Os portadores dessa doença apresentam redução do fluxo aéreo, representado pelas faltas de ar constantes quando se realizam esforços, havendo ainda sibilos pulmonares. Além desse cansaço existente em relação aos esforços nos estágios iniciais da doença e associados ao repouso também há outros sinais como a tosse com secreção ou catarro por um período de tempo bem maior do que o existente na bronquite aguda.

Já o enfisema pulmonar é definido como a destruição dos alvéolos pulmonares e ocasiona a formação de espaços aéreos devido à desconstituição da árvore brônquica e dos alvéolos. Quanto aos sintomas dessa doença, os indivíduos geralmente apresentam pouca ou nenhuma tosse, sem secreção e sibilos pulmonares, mas com intensas faltas de ar.

A principal causa desse complexo é o uso prolongado do tabaco, por isso a maior incidência dessas doenças nos indivíduos adultos e nos mais idosos. A bronquite crônica pode ainda ser ocasionada em pessoas não-fumantes, mas que estejam expostas à poeira e produtos químicos no local de trabalho, especificamente.

O tratamento além de estar baseado em medicamentos específicos, também aponta para o abandono de consumo de cigarros, evitar o fumo passivo; evitar ou reduzir o contato com ar poluído, ar frio, tempo úmido e irritantes químicos; realizar implantação de oxigênio no paciente; respirar o ar com vaporizador ou umidificador, repousar e tomar analgésicos e antitérmicos para dores, febre e inflamação.

Câncer:

O câncer não pode ser entendido como uma única doença, mas como um conjunto diverso de comprometimentos, englobando cerca de duzentos tipos. É ocasionado por uma multiplicação incessante de células malignas, que aos poucos dará origem a massas celulares presentes em um certo tecido do corpo, denominado tumor. O câncer pode ser desenvolvido em qualquer idade, entretanto sua frequência aumenta com o avanço da idade e, por este motivo, os idosos são mais afetados, os quais, em uma boa parcela dos casos, acaba sendo levada à morte.

Quanto aos tumores, estes são classificados em: benignos ou não-cancerosos e malignos ou cancerosos. Os primeiros apresentam determinadas características que os diferenciam e, assim, eles não possuem uma velocidade rápida de crescimento e geralmente somente evoluem até um certo tamanho. Não se difundem nos tecidos ao redor e, por isso, não destroem células normais, crescendo de maneira ordenada e não ocasionando, de um modo geral, implicações secundárias graves. Já os tumores malignos explicitam peculiaridades diferentes. Sua característica principal é a capacidade de invadir e deteriorar tecidos e órgãos, estando esses próximos ou extremamente afastados do foco onde se desenvolveu o tumor primário. Essas células formadoras desses tumores não param em nenhum momento de se multiplicar e ocasionam a morte do indivíduo quando anulam a capacidade funcional dos órgãos que realizam as funções vitais do ser humano.

O câncer pode ter motivos internos e externos ao organismo. Os externos podem se dar quando o indivíduo está em contato permanente, por um longo período de tempo, com certas substâncias químicas como o benzeno e o amianto. Existem ainda outros fatores ambientais consideráveis, como a exposição a demais agentes contaminantes, representados pelos gases de automóveis; exposição a grandes níveis de raios-X, raios solares, ultravioletas e eletromagnéticos; tabagismo; uso ilimitado de conteúdo alcoólico e outras drogas; dieta exacerbada em gorduras e carente de fibras. Já os fatores internos englobam infecções causadas por vírus (como o da hepatite B), obesidade, e herança genética, possibilitada pela ocorrência de câncer em ascendentes do indivíduo.

Vale ressaltar que um mesmo tipo de câncer pode ser manifestado de formas diversas, dependendo de características da pessoa na qual se desenvolveu e, dessa forma, a possibilidade de sobrevivência também varia muito, dependendo ainda do lugar onde o tumor se instalou e das formas de tratamento utilizadas. As mais usuais destas incluem cirurgia, radioterapia, quimioterapia, terapia hormonal e biológica. Pode-se ser feita uma combinação ou não delas, dependendo do caso, atentando-se também para a grande agressividade dessas vias de tratamento, que acabam por ocasionar inúmeros efeitos colaterais, sendo muitas vezes bastante problemáticos.

2.2.2 Demências Senis

Com o envelhecimento, a perda de células cerebrais torna-se um processo natural. Entretanto, tal perda pode vir a se desenvolver de uma forma mais rápida, fazendo com que o cérebro sofra alterações mais graves quanto ao seu funcionamento. Quando esse quadro é perceptível, trata-se de uma demência, que cursa com uma destruição progressiva das células cerebrais. A demência pode ser definida como um conjunto de síndromes clínicas que são caracterizadas pela perda das habilidades cognitivas e emocionais adquiridas, suficientemente graves para interferirem na vida diária de seus portadores (APA, 1994 e 1995).

Embora possam ocorrer em qualquer faixa etária, as demências, primordialmente, constituem-se as doenças mais prevalentes na terceira idade. É do envelhecimento acelerado das populações de onde se deriva a crescente preocupação com tais demências, ditas senis. Conforme já foi explicitado, um contingente bastante significativo de idosos tende a aumentar a taxa de prevalência das doenças do envelhecimento, dentre as quais podem ser destacadas as demências. Assim, considerando-se pessoas entre 60 e 64 anos de idade, as demências atingem 1,3% da população; em torno de 5% (variando entre 2,4% e 8%) entre 65 e 74 anos;

cerca de 12%(variando entre 7,4% e 20%) entre 75 e 84 anos; e em torno de 40%(variando entre 28% e 45%) acima dos 85 anos (Bertolucci e Okamoto, 2003). As variações de prevalências, provavelmente, são devidas aos diferentes métodos de diagnóstico e de estudos realizados pelas pesquisas e mesmo os índices mais baixos fornecem uma considerável idéia do grande acometimento das demências nos idosos. Com isso, tem-se que, no Brasil, existe um predomínio de 7,1% entre as pessoas com mais de 60 anos (Herrera *et al.*, 2002 *apud* Bertolucci e Okamoto, 2003) e, dessa forma, pode-se dizer que as demências vêm se tornando um problema de saúde pública mundial.

Reforçando essa conclusão, é factível que dentre as moléstias neurológicas dos idosos, as demências são as que provocam o maior impacto sobre os sistemas de saúde e previdência social, uma vez que implicam, de forma geral, uma longa duração e caminham para uma dependência total, exigindo cuidados cada vez maiores e mais prolongados. Considerando isso e sua alta incidência atualmente, existem dados que revelam os altos custos despendidos mundialmente. Conseqüentemente, torna-se necessário o conhecimento sobre as principais características desses distúrbios para um diagnóstico, tratamento e orientações mais precisos e isso ainda se faz mais relevante quando se pode falar em uma sobrecarga social e familiar advindos de uma pessoa portadora.

Dentre os principais sintomas das demências, destacam-se as alterações do funcionamento mental das pessoas, afetando, assim, a memória, a atenção, a concentração, a linguagem, o pensamento, a imaginação, a compreensão, o raciocínio, o julgamento, a afetividade, a percepção e a orientação no tempo e no espaço. Muitas vezes, tais mudanças repercutem-se no comportamento do indivíduo, ocasionando agitação, inquietação, raiva, violência, desinibição sexual e social, vagueamentos, impulsividade, alterações do sono, pensamento ilógico, gritos, alucinações, entre outros e ainda ocasionam uma perda das habilidades adquiridas anteriormente, tais como organizar os compromissos, dirigir, vestir-se, banhar-se, cuidar da vida financeira e doméstica.

Vale ressaltar que nem sempre as demências apresentam o mesmo desenvolvimento, uma vez que há aquelas em que o estado do portador pode vir a melhorar ou se estabilizar por algum tempo e ainda existe uma pequena porcentagem de demências que são potencialmente reversíveis, ou seja, nem todas provocam uma degeneração cerebral. Estas podem surgir após o uso prolongado de certas drogas e de alguns quadros, como depressão, doenças tireoideanas, insuficiência hepática, desordem no metabolismo de cálcio(hiperparatireoidismo), deficiência de vitamina B 12, hematomas subdurais, neoplasias e hidrocefalia de pressão normal.

No entanto, a maior parte das demências é progressiva e degenerativa e os indivíduos portadores são levados à morte devido à existência de outras complicações e doenças fisiológicas, explicitadas no item anterior e, principalmente, devido às pneumonias. As demências apresentam as mais variadas etiologias, porém as principais causas estão geralmente associadas a lesões e tumores cerebrais, álcool, medicamentos, infecções, síndrome de imunodeficiência adquirida (AIDS), doenças pulmonares crônicas, doenças inflamatórias e, na maioria das vezes, são ocasionadas por doenças degenerativas primárias do sistema nervoso central (SNC) e por doença vascular.

Existem vários critérios de classificação das doenças. Um deles está relacionado ao local de acometimento cerebral dominante e, dessa forma, se subdividem em corticais e subcorticais. As corticais incluem a Doença de Alzheimer, Doença de Creutzfeldt-Jacob (DCJ) e a de Pick, que possui as mesmas características da Demência do lobo frontal ou fronto-temporal. As subcorticais englobam Coreia de Huntington, Doença de Parkinson (DP), hidrocefalia de pressão normal, demência por múltiplos infartos, demência dos corpúsculos de Lewy (DCL) e a doença de Wilson. Há uma outra classificação, baseada nos estudos de Pryse-Phillips e Galasko, que subdivide as demências em tipo Alzheimer e não-Alzheimer e há ainda a classificação quanto à causa. Segundo esta, nos idosos acima de 65 anos, a Doença de Alzheimer aparece responsável por 55% dos casos de demência, seguida da Demência Vascular, acometendo 20%; a Demência dos corpos de Lewy, em 20% dos casos também e outras, destacando-se a Doença de Parkinson, em 5% dos casos (Bertolucci e Okamoto, 2003). Esta classificação está sendo adotada nesse trabalho por aparecer com maior frequência na bibliografia estudada e, assim, serão expostas as peculiaridades das três últimas demências citadas, uma vez que está reservado um capítulo inteiramente para a Doença de Alzheimer, sobre a qual é desenvolvido o foco da pesquisa.

Demência Vascular:

O termo demência vascular, na verdade, representa um grupo diversificado de síndromes, aparecendo em alguns estudos como responsável por 40% das causas das demências, sendo considerada a segunda causa mais frequente das mesmas.

Essa demência costuma apresentar um início mais precoce que o da Doença de Alzheimer (que geralmente é de 65 anos de idade) e acomete mais homens do que mulheres. Apesar de seu curso poder ter um início insidioso com declínio gradual, ele é bastante variável e, na maioria dos casos, é caracterizado por início súbito seguido por alterações bem rápidas no funcionamento e não uma progressão lenta. Ela é dividida basicamente em dois

grupos: Demência pós-AVC e Demência vascular subcortical. A primeira está relacionada de forma temporal com um acontecimento tromboembólico ou hemorrágico, incluindo infarto estratégico, demência por múltiplos infartos e demência pós-hemorragia. E o segundo grupo é tida como uma síndrome “disexecutiva”, com a qual ocorre uma lentificação do processamento de informações, déficits de memória, sintomas comportamentais e psiquiátricos, como depressão, mudanças de personalidade, labilidade emocional, e ainda dificuldades de planejamento, formulação de metas, organização, abstração, execução e iniciação. São comuns ainda sintomas de afasia (perturbação da linguagem), apraxia (capacidade prejudicada de executar atividades motoras mesmo possuindo função motora intacta) e agnosia (prejuízo na capacidade para reconhecer ou identificar objetos, apesar de função sensorial intacta).

Para o diagnóstico dessa demência, exames laboratoriais são essenciais e, assim, existem sinais neurológicos focais específicos. Dois exames de imagem muito utilizados são a imagem por ressonância magnética (IRM) e a tomografia computadorizada (TC) que evidenciam lesões vasculares múltiplas do córtex cerebral e estruturas subcorticais.

Vários tipos de doenças vasculares do cérebro levam a um comprometimento cognitivo capaz de ocasionar um quadro demencial. As principais são: infartos graves; infartos lacunares; infartos fronteirios e doença de pequeno vaso. Os infartos grandes sugerem embolia repetida, os lacunares, hipertensão mal controlada e a doença de pequeno vaso se dá por alterações isquêmicas. O padrão de déficits na demência vascular pode ser cortical, subcortical ou misto.

O Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition – DSM IV⁵ identifica ainda dois especificadores para a demência vascular: um subtipo denominado Com Humor Deprimido e o outro no caso de a demência ser acompanhada de Perturbação do Comportamento, indicando alterações comportamentais significativas, como vagar pelas ruas a esmo.

As medidas terapêuticas mais utilizadas são uso de agentes anticoagulantes e antiplaquetários, controle da hiperlipidemia, diabetes, estenose da artéria carótida, da hipertensão e de arritmias cardíacas por representarem fontes de embolias, além de serem recomendados exercícios regulares.

⁵ Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais (1994), que fornece critérios de diagnóstico para a generalidade das perturbações mentais, incluindo componentes descritivas, de diagnóstico e de tratamento, constituindo um instrumento de trabalho de referência para os profissionais de saúde mental.

Demência com Corpos de Lewy:

No início do século XX, enquanto buscava informações sobre a Doença de Parkinson, Friederich H. Lewy descobriu depósitos anormais de proteínas que interrompem o funcionamento normal do cérebro. Essas proteínas, denominadas então Corpos de Lewy, eram encontradas em uma determinada área do cérebro onde extinguem com o neurotransmissor dopamina. Hoje sabe-se que elas estão difusas em outras regiões cerebrais, incluindo o córtex. Com essa doença, a principal enzima do cérebro, acetilcolina, também está diminuída.

Essa demência, também conhecida por DCL, é geralmente considerada a segunda ou terceira causa mais comum das demências, sendo a idade avançada considerada o fator de maior risco. Estudos apontam a maior incidência entre 50 e 85 anos, mas há casos em que a doença surgiu de forma precoce e, além disso, parece ser mais freqüente no sexo masculino que no feminino. Há ainda uma maior probabilidade de adquirir a demência havendo um portador de DCL na família.

É bastante difícil diferenciar essa demência das demais e o seu desenvolvimento varia de pessoa para pessoa, entretanto existem alguns sinais clínicos que podem ajudar. Assim, fazem-se presentes alguns sintomas, como flutuação⁶, alucinações e parkinsonismo. A duração da flutuação varia bastante, podendo se dar por curtos períodos ou por tempo longo. Os pacientes que a apresentam possuem déficits de função cognitiva e desempenho global, que são intercalados por períodos de quase normalidade. Há também alternância de atenção e alerta. Já as alucinações são geralmente bem estruturadas e visuais relacionadas a pessoas ou animais na casa, podendo ocorrer com objetos. Dependendo do estágio da doença e do nível de percepção, as alucinações trazem respostas que variam desde indiferença a reações de medo e angústia. O parkinsonismo⁷ inclui rigidez e lentidão de movimento (bradicinesia) que são os sintomas extrapiramidais mais comuns, além de hipofonia, postura congelada, hipomímia facial, marcha lentificada e hesitante, sendo os tremores de repouso menos freqüentes. Há ainda outros sintomas: quedas repetidas, síncope, que podem ter como causa alterações de postura, marcha e equilíbrio dos pacientes com parkinsonismo; perdas transitórias de consciência, com total falta de resposta, mas sem perda de tônus muscular; hipersensibilidade a neurolépticos e, sendo assim, esses medicamentos devem ser evitados; delírios estruturados, fundamentados nos temas de outras alucinações e distúrbios de

⁶ O sintoma da flutuação fornece ao indivíduo uma sensação de leveza e está relacionado a um distanciamento que ele tende a apresentar em relação ao mundo externo.

⁷ O parkinsonismo será mais bem explicitado no subitem específico “Doença de Parkinson” na p. 34.

percepção, sendo constantes e persistentes; e outras formas de alucinações, como olfatórias e táteis, que são menos frequentes que as visuais.

Ainda há outros sinais que podem ser observados também em outras demências, como distúrbios de sono, modificações da pressão sanguínea, da temperatura corporal, problemas urinários e de constipação, problemas sexuais, depressão, sentimento de raiva, enfraquecimento da voz, perda progressiva da memória, mudanças do humor e comportamento, pobreza de julgamento, perda de iniciativa, desorientação, dentre outros.

O diagnóstico para a avaliação de cada caso deve ser completo, através de exames físicos e neurológicos, entrevistas com o paciente e seus familiares (incluindo questões detalhadas sobre o modo de vida do paciente e sua história médica), testes neuropsicológicos e de status mental. As habilidades funcionais do indivíduo, sua memória, atenção, linguagem e capacidade de visão espacial também devem ser avaliadas, contando ainda com exames laboratoriais, como os de sangue e de imagem. Tais avaliações, no seu conjunto, irão indicar um provável diagnóstico clínico, porém o diagnóstico conclusivo de DCL só pode ser fornecido pelo exame pós-morte.

Não existe cura nem tratamento definitivo para essa doença e ela possui uma duração entre 5 e 7 anos, podendo variar entre 2 e 20 anos, dependendo de inúmeros fatores. Alguns medicamentos vêm sendo utilizados, como inibidores da acetilcolinesterase, antidepressivos, anticonvulsivantes, alguns sedativos, ou remédios utilizados para sintomas da Doença de Parkinson. Deve-se ressaltar a importância da fisioterapia, massagem, exercícios, música e aromaterapia como forma de auxílio no tratamento e ainda a realização de atividades físicas, a existência de estimulação mental e boa nutrição como maneira de retardar os sintomas mais graves de tal demência.

Doença de Parkinson:

A Doença de Parkinson foi descrita pela primeira vez pelo estudioso inglês James Parkinson em 1817. Pode ser entendida como uma das disfunções neurológicas progressivas mais frequentes, que afeta principalmente o sistema motor e cuja causa permanece desconhecida. A demência passa a desenvolver-se em 20 a 30% dos casos nas pessoas afetadas pela doença.

Sendo crônica, os sintomas evoluem de forma lenta, mas estes variam de caso para caso. No início, os sinais são quase imperceptíveis e podem ser: fala monótona, depressão, redução de movimento em alguma parte do corpo, sensação de cansaço, diminuição e alteração da letra, entre outros. Com o desenvolvimento da disfunção, os sintomas motores

passam a ser os mais comuns e entre estes se destacam: tremor, rigidez, acinesia e bradicinesia.

O tremor é o sintoma mais comum na doença e é o que faz com que o paciente ou familiar procure a ajuda médica. É bem característico, pois é rítmico e só ocorre quando o membro está em repouso. No início, ele só acomete um dos lados do corpo, porém em estados mais avançados, ambos os lados são comprometidos, podendo passar para a cabeça, membros inferiores, mandíbula, lábio e queixo. A rigidez advém da modificação dos comandos cerebrais que fazem com que o músculo antagonista, aquele que está associado a outro músculo e que é inibido para permitir a movimentação desse último, tenha seu funcionamento praticamente extinto. Assim, quando um determinado membro é deslocado de forma passiva, ocorre um aumento da resistência dos músculos e o portador passa a sentir que perdeu a mobilidade. Já a acinesia está relacionada à diminuição da quantidade de movimento e a bradicinesia, conforme já visto, é a lentidão deste movimento. A redução da movimentação pode ser vista de várias formas, como através da falta de expressividade da mímica facial, das atividades diárias que passam a ser realizadas muito vagarosamente e com bastante esforço, da postura modificada, da lentidão dos passos do indivíduo e da falta de equilíbrio do mesmo.

Além dos sintomas motores, alguns outros podem aparecer, gerando um desconforto ainda maior. Neste grupo, incluem-se a depressão, os distúrbios cognitivos, de sono, da fala, da respiração, sialorréia⁸, tonturas, dificuldades urinárias e dores. A depressão acomete quase a metade dos portadores da doença⁹ e sua incidência neste caso é ainda maior do que em outras degenerações progressivas consideradas mais graves. Essa depressão pode vir acompanhada de ansiedade ou, até mesmo, sinais de agressividade, podendo gerar ainda uma insegurança no paciente.

Os distúrbios do sono são também comuns e englobam uma série de situações, como despertares durante a noite, troca da noite pelo dia, dificuldades em administrar o sono e distinguir o sonho da realidade. Os distúrbios cognitivos estão especialmente relacionados à perda de memória, já que parkinsonianos, na maioria dos casos, não possuem um declínio da inteligência, raciocínio, nem julgamento. Esses só acontecem quando se inicia um processo de demência. As alterações da fala podem existir ou não. Quando se fazem presentes, os casos mais comuns são de diminuição da velocidade da fala, fala monótona, dificuldade na

⁸ A sialorréia é a dificuldade de deglutição de saliva e acomete os paciente da doença de Parkinson, devido à perda do funcionamento do sistema motor para esse fim.

⁹ Fonte: <http://www.parkinson.med.br> acessado em 15/06/05

articulação das palavras e palilalia, definida como a repetição de sílabas ou palavras no meio ou no fim de uma frase.

Os distúrbios respiratórios se fazem na forma de dificuldade de respirar ou falta de ar até quando se realizam pequenos esforços e as disfunções urinárias na forma de urgência urinária, dificuldades para iniciar a micção ou aumento do número das micções. As tonturas, que são caracterizadas por sensação de cabeça vazia ou escurecimento de vista, podem ter várias causas, tais como queda de pressão ao mudar de posição, problema cardíaco, desidratação ou ainda efeito de medicamentos. Dores musculares também ocorrem, principalmente nos ombros, braços, membros inferiores e na região lombar.

Não se sabe ao certo a causa da doença, mas acredita-se que ocorra uma degeneração das células localizadas numa determinada região do cérebro denominada substância negra, produtora do hormônio dopamina, responsável pela condução das correntes nervosas ao organismo. Como há uma falta da mesma, iniciam-se os problemas motores já explicitados. A doença acomete pessoas a partir dos 50 anos de idade, tornando-se mais incidente à medida que a idade avança. Vale ressaltar ainda a diferença entre a Doença de Parkinson e o parkinsonismo, sendo este último um grupo de doenças, com diferentes causas, que podem ocasionar os sintomas já ditos.

Embora não haja cura, alguns medicamentos podem ser utilizados para o tratamento com o intuito de amenizar os sintomas e retardar a progressão da doença, denominados antiparkinsonianos, sendo de vários tipos. Além disso, outras formas de tratamento podem ser utilizadas, tais como fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e várias outras.

3 A DOENÇA DE ALZHEIMER

3.1 INTRODUÇÃO

A Doença de Alzheimer, também denominada DA, foi descrita pela primeira vez pelo psiquiatra e neurologista alemão Alois Alzheimer(1865-1915), no início do século XX. Em 1906, ele observou o quadro clínico de um paciente de meia-idade, de 55 anos, e constatou que tanto suas manifestações fisiológicas quanto psicológicas não coincidiam com os sintomas das enfermidades até então conhecidas. O médico, além disso, passou a verificar a existência de prejuízos da linguagem, da memória, do comportamento e das habilidades motoras, definindo a doença como uma patologia neurológica que cursava como demência.

Após a morte de seu paciente, Alzheimer passou a utilizar novas técnicas de coloração de tecido cerebral e, através delas, notou algumas lesões nunca vistas, provocadas por problemas nas células cerebrais, que apareciam atrofiadas em algumas regiões e ainda eram constatadas placas e fibras retorcidas umas às outras, as quais são conhecidas atualmente por emaranhados neurofibrilares e placas neuríticas ou senis existentes principalmente no neocórtex, mas também em outras regiões cerebrais¹⁰. Quando esse patologista alemão diagnosticou tal tipo de demência, a qual mais tarde receberia seu nome, não possuía a noção de que anos depois essa doença tornar-se-ia um dos mais graves problemas de saúde pública ou que mobilizaria tanto os especialistas das áreas de Neurociências, Gerontologia e Psiquiatria, entre outras. Apesar de ter sido descoberta em um paciente relativamente jovem, a 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 e Sadock, 1999). O termo médico adotado atualmente é “demência senil/tipo de Alzheimer” ou DSTA, e essa doença é tida como a terceira causa mais comum de morte nos países desenvolvidos¹¹, após os problemas cardiovasculares e o câncer. A pessoa acometida pela DA tem sua expectativa de vida reduzida em até três vezes em relação a um indivíduo sadio (Khalsa e Sauth, 2001).

Acometendo homens e mulheres de todas as raças e classes sociais, embora a sua predominância se faça no sexo feminino, afeta atualmente cerca de 17 a 25 milhões de pessoas no mundo e, no Brasil, estima-se que pelo menos 1.200.000 indivíduos possuam a enfermidade (Caovilla e Canineu, 2002). Acredita-se ainda que 50% dos leitos em asilos

¹⁰ Maiores detalhes no item ‘Etiologia’ neste capítulo (p.39).

¹¹ Cerca de 4000000 de pessoas estão hoje com DA nos Estados Unidos (Khalsa e Sauth, 2001).

estejam ocupados por portadores de DA (Gwyther, 1985). Apesar de sua alta incidência na terceira idade, são encontradas pessoas mais novas, de meia-idade, diagnosticadas com a doença, sendo esta considerada, nessas situações, como precoce. Nesse caso, pesquisadores dizem que estes indivíduos cuja idade é inferior a 65 anos, com quadro clínico para a DA, teriam a afasia e apraxia como sintomas principais, além de mais distúrbios comportamentais, tais como a depressão. (Khalsa e Stauth, 2001).

A Doença de Alzheimer é definida como uma doença cerebral degenerativa de início e progressão graduais, ainda sem causa e cura. Engloba prejuízo de memória principalmente, havendo também prejuízo 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. 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.

Seu diagnóstico é baseado no quadro clínico do paciente, nos exames clínicos, de imagem, laboratoriais e na ausência de outras causas que possam apresentar sintomas semelhantes. Entretanto, o diagnóstico definitivo exige comprovação através da necropsia (pós-morte), onde pode ser identificada a morte neuronal em regiões específicas do cérebro, característica da síndrome.

Visto o crescente número de idosos em todo o mundo e, conseqüentemente, a incidência cada vez maior da DA, esta vem recebendo uma atenção especial nos últimos anos. Dessa forma, existem cada vez mais pesquisas tanto básicas quanto clínicas que vêm fomentando a procura intensa pela causa ou causas da doença ainda desconhecidas. Por enquanto, o mais importante é realização de um diagnóstico cuidadoso, tratamento medicamentoso e formas alternativas, juntamente com intervenções familiares, para alívio dos sintomas e sofrimento do paciente e seus familiares. Dada a importância de se conhecer as peculiaridades da doença para o desenvolvimento do trabalho, serão explicitadas sua etiologia e fatores de risco, sintomas, tipos de diagnósticos, terapêutica e prognóstico.

3.2 ETIOLOGIA

A causa da Doença de Alzheimer, conforme já dito, é ainda desconhecida. Entretanto, os esforços realizados nas pesquisas e técnicas avançadas da medicina e biomedicina parecem

estar facilitando essa busca. Apesar disso, o que se têm atualmente são somente possíveis causas e fatores de risco. Mas antes de ser realizado um estudo sobre esses, faz-se necessário dizer como o cérebro passa a ser modificado com a demência, sendo isso revelado por modernos métodos de diagnóstico que serão explicados posteriormente.

Com a autópsia, pode-se perceber que o cérebro do portador de DA passa por duas significativas alterações biológicas: a formação dos emaranhados neurofibrilares e das placas senis. Os emaranhados são principalmente intracelulares, encontrados em diversas patologias. Formam-se a partir do desenvolvimento de fibras anormais que passam a se difundir no citoplasma¹² das células do cérebro e por parecerem um conjunto não organizado de fios (filamentos helicoidais pareados), são chamados de emaranhados neurofibrilares. Compostos por minúsculos tubos e filamentos, em indivíduos saudáveis, proporcionam estrutura e encaminham os nutrientes através das células. No entanto, nos portadores de DA, esse sistema está desorganizado, formando emaranhados que acabam por prejudicar a função das células e por, finalmente, destruí-las. Como esse fato ocorre, principalmente, no hipocampo, principal centro de memória do cérebro, é esta que será mais prejudicada no decorrer da doença.

A outra modificação se deve aos coágulos formados de material morto de células e que passam a se acumular em determinadas regiões, denominados de placas senis, que se constituem ao redor de um cerne de uma proteína chamada amilóide, fragmento originado da proteólise da proteína precursora do amilóide (APP). As placas senis são consideradas estruturas extracelulares e podem estar presentes em pessoas sem prejuízos cognitivos. Baseando-se na composição celular das lesões e em sua morfologia, essas placas são classificadas em três tipos: difusas, neuríticas e desgastadas. As difusas são lesões onde há participação celular restrita, fibrilas desorganizadas de proteína beta-amilóide, não existindo terminações nervosas degeneradas, também chamadas de neuritos distróficos. As neuríticas, mais comuns na DA, apresentam neuritos distróficos, proteína beta-amilóide e *tau*¹³. Há ainda dois subtipos dessa placa: as maduras, que possuem depósito central de beta-amilóide, e as primitivas, onde o depósito está ausente. Ambas possuem fibrilas dessa proteína em formato radial, direcionadas à periferia da lesão e apresentam reação glial ao seu redor. Já as desgastadas são as mais raras e possuem um acúmulo denso da proteína, no entanto, não apresentam neuritos distróficos. Alguns estudos revelam que as difusas tendem a se transformar com o tempo em neuríticas, que seriam lesões mais maduras e, dessa forma, representariam o estágio mais avançado da doença. Recentemente foi descoberto um outro

¹² O citoplasma é uma substância gelatinosa que circunda o núcleo.

¹³ A importância dessa proteína está explicada neste capítulo na p.42.

tipo de placa, caracterizado pela ausência de depósito de beta-amilóide e acúmulo de outra proteína, porém não está claro sua importância na doença.

Essas placas, com o tempo, acabam trazendo a mesma consequência dos emaranhados, ou seja, a morte celular. Tanto os emaranhados quanto as placas destroem os dendritos das células e podem ocupar grande parte do cérebro, mas raramente são encontrados no cerebelo. Esta área controla os movimentos do corpo e, reiterando-se isso, percebe-se que a memória relacionada aos movimentos é quase sempre a última a ser perdida, uma vez que a motricidade não se faz prejudicada antes da devastação de regiões periféricas ao cerebelo.

Há ainda duas outras lesões que apresentam menos importância que as anteriores, mas ainda devem ser ressaltadas: os corpúsculos de Hirano e a degeneração granulovacuolar. Ambos não são específicos da DA, assim como os emaranhados neurofibrilares, pois aparecem em um série de outras doenças e também no envelhecimento normal. Os primeiros são estruturas eosinofílicas, formadas de actina, *tau* e outras proteínas, aparecendo na parte interna ou próxima dos neurônios piramidais, especialmente no hipocampo. A degeneração granulovacuolar representa os vacúolos que aparecem no citoplasma dessas mesmas células (também de forma predominante na área hipocampal) e, em seu interior, acham-se grânulos argéntofílicos. (Kaplan e Sadock, 1999).

Além dessas principais mudanças, ocorrem outras, como a redução do nível do neurotransmissor acetilcolina, principal transportador de memória, que pode chegar com a doença a somente 10% da sua quantidade inicial fazendo, assim, ser impossível a constituição de novas memórias e o acesso às já formadas (Khalsa e Sauth, 2001).

A perda neuronal está presente de forma mais intensa nas camadas piramidais do córtex cerebral, afetando, assim, as estruturas límbicas e os córtices associativos, sendo as regiões corticais primárias, que correspondem à motora, somatosensitiva e visual, relativamente conservadas. Com a morte das células, o cérebro acaba sendo reduzido e modificado de forma difusa, mas não uniforme, predominantemente nas regiões frontais, temporais e parietais, atingindo principalmente as áreas corticais associativas. Os ventrículos, chamados comumente de espaços abertos interiores, aumentam de tamanho e a camada exterior do neocórtex torna-se menos grossa, perdendo muitas células. Além da perda neuronal, ocorrem degenerações sinápticas no hipocampo e no neocórtex, sendo neste último lugar menos veemente.

Todas essas alterações são ainda muito discutidas pelos pesquisadores e, com isso, há diversas teorias acerca da questão. As principais delas serão esclarecidas e englobam a predisposição genética, exposição a certas forças negativas, atividade do sistema imunológico,

recebimento de hormônios, mutações mitocondriais, traumatismos cerebrais, larga produção de cortisol e ainda possíveis fatores ambientais.

Além da idade, a herança familiar positiva para a demência constitui-se um outro fator de risco. Porém, investigar tal fator e determinar se a doença pode ser transmitida de pai para filho ou se somente ocorrem casos esporádicos, utilizando-se para isso estudos genéticos, tem sido uma árdua tarefa, uma vez que o início da DA ocorre em idade tardia e, assim, vários familiares podem morrer antes ou durante o período de risco. Apesar desse lado negativo, no final da década de 80 foi descoberta 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. Quanto a esse dado, tem-se que indivíduos portadores de Down maiores de 35 anos tendem a desenvolver placas senis e emaranhados neurofibrilares, tornando-se mais propensos a desenvolverem a DA (Kaplan e Sadock, 1999). De forma subsequente, foi percebida e confirmada a ligação entre o cromossomo 14 e a Doença de Alzheimer de início precoce, tendo ainda importância mutações no cromossomo 1, em ambos havendo aumento da produção da proteína beta-amilóide.

Estudos mais recentes apontam a possível relação entre o surgimento da doença de início tardio com o cromossomo 19 e com o gene para a apolipoproteína E (APOE). Esta possui três alelos fundamentais: APOE-e2, APOE-e3 e APOE-e4. A melhor ocorrência genética se dá quando o indivíduo possui dois genes APOE-e2, pois está comprovado que este confere maior proteção contra a DA. Caso ele possua um ou dois genes APOE-e3, o risco é tido como médio, estando presente na maior parte da população geral. A herança do alelo APOE-e4 faz-se como o pior destino genético, e aproximadamente 30% da população possuem uma cópia do gene. Para a herança das duas cópias, a incidência da doença aumenta de 20 a 90 % e a existência dessas duas cópias já basta para ocasionar a DA aos 80 anos (Kaplan e Sadock, 1999).

Deve-se chamar a atenção ainda para o fato de que existe uma proteína importante, denominada *tau*, presente normalmente no cérebro e parte do citoesqueleto, que está associada aos microtúbulos formadores dos emaranhados e é fundamental para a polimerização e estabilização desses microtúbulos, não só os protegendo como evitando o acúmulo de fosfato. Porém quando ocorre esse acúmulo, havendo então uma fosforilação, a eficiência da *tau* é diminuída (passa a ser denominada de *tau* patológica), acarretando uma instabilidade no sistema microtubular, prejuízo no transporte axo plasmático e, por fim, morte celular. E ainda sua hipofosforilação ocasiona a formação dos emaranhados neurofibrilares,

tão característicos da DA.¹⁴ . Quanto a isso, existe um estudo que contradiz os dados explicitados anteriormente, propondo que o que proporciona o risco genético da doença não são efeitos nocivos da APOE-e4, quando os indivíduos a possuem, e sim a não existência da APOE-e3 nessas pessoas, uma vez que este último alelo estabiliza os microtúbulos ligando-se à *tau*. Esse estudo torna-se um paradoxo em relação aos demais, pois diminui a importância do papel da beta-amilóide na neurodegeneração ocasionada na doença. Existem ainda outras pesquisas que revelam uma possível ligação entre a mutação no gene amilóide, que origina a proteína beta-amilóide que, por sua vez, é derivada da proteína precursora de amilóide (APP), e uma forma herdada da Doença de Alzheimer.

Algumas pesquisas têm indicado que pacientes que possuem uma história de DA na família apresentam uma evolução mais rápida da doença. Outros estudiosos não percebem essas conclusões e não as apóiam.

Como se pode perceber, não há ainda a certeza sobre nenhum resultado encontrado e isso se deve, principalmente, a utilização de poucas famílias para a obtenção de dados. Entretanto, as modernas técnicas genéticas moleculares vêm permitindo a fácil triagem dos genes e o projeto do genoma humano pretende ainda uma melhor localização das mutações e dos genes propícios ao desenvolvimento da DA dentre alguns anos.

Há várias outras teorias. Uma delas diz respeito a forças externas que podem atuar negativamente no cérebro, ocasionando a morte de neurônios ou produzindo moléculas de radicais livres, que acabam por anular as funções celulares, provocando a formação dos emaranhados e das placas senis. Dentro desta possibilidade, encontra-se a possível ação nociva que o alumínio pode ocasionar para a região cerebral, uma vez que foi constatado um excesso deste elemento no cérebro de pessoas mortas que possuíam a doença. Entretanto, este excesso não se dá em grande quantidade, o que dificulta as pesquisas. Outra força negativa parece relacionada à existência de um vírus “lento”, que estaria durante grande parte da vida da pessoa inerte no seu organismo, mas alcançada determinada idade mais avançada ele seria ativado, atacando então o material genético das células do cérebro. Alguns acreditam que as toxinas que causam danos em várias partes do corpo podem atacar também o cérebro, como os pesticidas, herbicidas, vários produtos químicos industriais e poluentes ambientais.

Uma outra idéia está ligada ao sistema imune do indivíduo. Pressupõe-se que o próprio sistema poderia produzir anticorpos que atacariam as células cerebrais, ocasionando as lesões vistas nos exames. Outros pesquisadores crêem que a doença se origina a partir da falta de

¹⁴ Existem três isoformas dessa proteína que são específicas da DA.

hormônios necessários, como um fundamental para o cérebro que é chamado de fator de crescimento neural. Há ainda uma teoria que procura mostrar que as mutações genéticas na chamada “usina elétrica” mitocondrial¹⁵ dos neurônios que podem surgir com o envelhecimento têm um papel fundamental no surgimento da DA.

Existe ainda a hipótese de que concussões que ocasionam traumatismos no cérebro possam ser também fatores de risco para o início da DA. Além disso, outras doenças tais como as cardiovasculares ou uma história de depressão que tenha uma duração maior que dez anos parecem contribuir para o desenvolvimento da DA. Outra teoria defende que o cortisol, substância tóxica produzida no cérebro pelo estresse crônico, pode levar à destruição da glicose e de neurotransmissores e, assim, a um declínio das funções cerebrais e, possivelmente, à Doença de Alzheimer.

Um outro fator de risco já provado é ser do sexo feminino, no qual a incidência é mais elevada, talvez pela ausência de estrogênios na menopausa, o que tornaria o cérebro mais vulnerável a doenças degenerativas, como a DA. Não há ainda provas quanto à influência do tabagismo, abuso do álcool, doenças da tireóide ou infarto agudo do miocárdio no aparecimento da doença, porém suspeita-se deles. Quanto ao etilismo, sabe-se somente que um indivíduo com o passado marcado pelo uso constante do álcool apresenta uma progressão mais rápida da doença, que pode chegar a uma velocidade três vezes superior àqueles que não possuem esse antecedente. (Forlenza, 2000). Vale ressaltar que a doença não é ocasionada pelo endurecimento de artérias ou vasos sanguíneos e também não é resultado de pouco sangue ou oxigênio no cérebro.

Um atual estudo, baseado em análises anátomo-patológicas, tem mostrado que esses diversos fatores citados como risco para início e evolução da doença não influem na razão de progressão da mesma (Forlenza, 2000).

Ainda são vistos dados que podem revelar alguns fatores positivos que contribuem para o não aparecimento da doença. Assim, percebe-se que indivíduos que estudaram por mais tempo correm menos risco de apresentar um quadro de demência e, de acordo com isso, a escolaridade poderia ser entendida como um desses fatores contra a DA. Alguns especialistas também acreditam que a realização freqüente de atividades físicas e de estímulos ao cérebro possam ser meios de prevenir a doença. Outra constatação está relacionada a pacientes com artrite reumatóide, que também parecem apresentar menos risco de ter a

¹⁵ Mitocôndria é uma organela da célula presente em seu citoplasma, responsável pela realização da maioria das oxidações celulares e pela produção de energia (ATP).

doença pelo uso constante de antiinflamatórios, que produzem um grande nível de neurotrofinas no cérebro, fundamentais para uma maior sobrevivência dos neurônios.

Conclui-se que pesquisadores e especialistas ainda não chegaram a um consenso sobre a causa da DA, existindo apenas correntes de estudiosos, que por vezes são até mesmo contraditórias. No entanto, apesar de as pesquisas ainda não serem muito incentivadas quanto a esse ínterim, é perceptível os esforços que estão sendo empreendidos por algumas pessoas, almejando-se ao alcance de uma ou mais causas definitivas.

3.3 PRINCIPAIS SINTOMAS DA DA E SEUS ESTÁGIOS

De acordo com Khalsa e Stauth (2001) em *Longevidade do cérebro: um programa médico revolucionário que aprimora a mente e a memória*, antes dos primeiros sinais a serem percebidos e associados à Doença de Alzheimer, o paciente pode ter sofrido por cerca de sete anos com o declínio cognitivo, através de sintomas bastante próximos aos da debilitação da memória associada à idade¹⁶. Ainda segundo esses autores, os primeiros sintomas sutis da DA podem ser originados seis anos antes do desenvolvimento real da doença, mas os sinais negativos percebidos pela família e por ajuda médica só são constatados a partir da meia-idade.

Para serem analisados mais minuciosamente os sintomas característicos da DA, eles serão subdivididos e pertencerão a três grupos diferenciados, que foram determinados baseando-se, principalmente, no funcionamento cognitivo, personalidade, sintomas psiquiátricos e evolução através de exames. Estes grupos, que são os estágios de evolução da doença, serão denominados de estágio leve, moderado ou intermediário e severo. Existem ainda outras nomeações, como primeiro estágio, segundo estágio e estágio final ou ainda primeiros estágios, estágio moderado (subdivido em estágio moderadamente grave) e estágio grave. Estes estágios possuem um período variável de duração. Alguns estudos apontam uma média de doze anos desde o estágio leve até o avançado, mas pesquisas mais recentes mostraram uma progressão mais rápida da doença.

O *estágio leve* pode durar de dois a quatro anos e é marcado principalmente pela perda da memória recente, que passa a atrapalhar a execução de atividades de vida diárias ou AVDs. Assim, a pessoa passa a esquecer o que lhe acabaram de dizer, o que ela acabou de fazer, não

¹⁶ Essa debilitação pode ser constatada com prejuízos da memória sem, no entanto, afetar outras habilidades cognitivas, atingindo principalmente pessoas a partir dos 50 anos de idade e sendo um processo normal do envelhecimento

se lembra de acontecimentos recentes da sua própria vida ou ainda de acontecimentos públicos. As queixas mais freqüentes estão relacionadas a, por exemplo, esquecimento sobre onde guardou as chaves ou outros objetos pessoais e também a palavras que não conseguem ser lembradas em algum pronunciamento da pessoa, como nomes de conhecidos. Além disso, o indivíduo passa a contar inúmeras vezes uma mesma história, visto que não se lembra de tê-la narrado sequer uma vez. Isso se deve à debilitação que é produzida no hipocampo, como já explicado, e desse modo a pessoa não consegue formar novas memórias.

Além de prejuízos na memória, outro sintoma característico do início da DA é o surgimento de uma confusão e desorientação têmporo-espacial. Com isso, freqüentemente não sabe identificar em que dia, mês ou ano se encontra e, de uma forma súbita, pode não mais saber em que lugar está ou como se dirige a um determinado lugar para o qual estava indo. Quanto a isso, o portador, ao contrário de uma pessoa com esquecimentos normais do envelhecimento, perde a capacidade de procurar e usar pistas que ajudariam na sua orientação, ficando desorientado.

O portador pode apresentar ainda uma perda de espontaneidade, motivação, concentração, interesse pelas atividades que costumava realizar e de iniciativa. Quase sempre nessa fase, já se percebe que o paciente está realizando seus trabalhos de rotina de uma forma bem lenta e que não consegue mais executar raciocínios mais complexos. Com isso, passa a apresentar dificuldades para lidar com dinheiro e pagar suas contas. Também pode ser constatada uma diminuição da resposta emocional denominada de “embotamento emocional”, provavelmente pela deterioração do sistema límbico do cérebro, responsável pelas emoções. Outros sintomas são a mudança de humor e personalidade e a perda de julgamento, revelada pela falta de discernimento para distinguir situações ou para tomar decisões. O indivíduo também já parece apresentar uma certa paratonia¹⁷. Em algumas pessoas, a linguagem começa a ser afetada. Assim, a fala ainda é fluente, porém encontra-se vazia, ocorrendo uma diminuição da compreensão por quem está a sua volta. Nesse momento, a sintaxe e a estrutura lexical ainda não estão abaladas.

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. Geralmente, o portador percebe que algo está errado, sentindo fracasso ou então frustração por achar que as pessoas estão escondendo os reais acontecimentos dele. A

¹⁷ Persistência de uma relativa rigidez muscular, aparecendo nas quatro extremidades ou somente em duas.

depressão tende a piorar o estado do doente, afetando tudo o que ele faz. 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. Assim, a perda de memória se intensifica e a desorientação também. Os movimentos e as falas repetidas tornam-se freqüentes e o portador não consegue mais compreender o que está lhe sendo dito. Apresenta cacoetes ou ocasionais tremores musculares devido a alterações de ordem motora, podendo possuir sinais de hipertonia¹⁸ e bradicinesia¹⁹, embora a motricidade só seja perdida no estágio final, dificuldades para reconhecer familiares e amigos e também ocorrem mudanças de percepção. Não consegue mais pensar logicamente e como freqüentemente não encontra as palavras certas para dizer algo, costuma inventar histórias para explicar isso. Nesse período, também costuma ganhar e perder peso com facilidade e não realiza mais uma boa leitura, apresentando vários problemas com a escrita e com números.

Embora a memória antiga não seja perdida, o paciente começa a apresentar dificuldades em acessá-las. O motivo desse fato é não só a morte dos neurônios como também a perda absoluta de certos neurotransmissores, especialmente da acetilcolina.

Nesse momento, os sintomas já interferem significativamente nas atividades do dia-a-dia do paciente, que não consegue mais efetuar tarefas domésticas simples, como cozinhar, limpar a casa ou fazer compras, e negligencia sua higiene pessoal. Não possui mais criatividade para resolução de problemas, que passam a parecer impossíveis. Além disso, apresenta dificuldade para trocar de roupa e tomar banho e, às vezes, tem até medo deste último. Isso se deve à destruição quase completa das habilidades de processamento cognitivo.

As mudanças emocionais também se tornam mais drásticas, uma vez que é interrompida a relação entre o sistema límbico e o neocórtex, sendo esse último responsável pelo raciocínio. Ocorre também a disfunção dos neurônios e neurotransmissores, surgindo, assim, as alterações de comportamento. Este, apesar de parecer normal para o portador, é irracional para as pessoas que lhe cercam.

Dentre essas alterações, tem-se que, por exemplo, o portador de DA parece julgar que objetos estão perdidos, sentindo-se compelido a procurá-los. Eles tendem a buscar de forma inútil por algo familiar e apesar de não saber nem ao certo o que estão investigando, têm

¹⁸ Aumento da tensão dos músculos.

¹⁹ Lentidão e dificuldade de movimentar-se, podendo gerar dores, fadigabilidade, sensação de fraqueza e perda de destreza.

certeza que alguma coisa foi extraviada. Como o portador também perde a memória relativa às boas maneiras, tende a acusar alguém conhecido de ter roubado o objeto e a mexer nas propriedades dessa pessoa, não admitindo que isso está errado. Além disso, não consegue mais se vestir adequadamente e pode ainda despir-se na frente de outras pessoas.

Outro sintoma comum é o vaguear. O paciente pode andar pelos lugares ou até mesmo fugir para outros sem nem mesmo saber onde está ou por que está fazendo isso. Alguns estudiosos acreditam que portadores acometidos de uma doença neurodegenerativa gostam de se sentir perdidos ou que precisam vaguear para procurar sentimentos familiares e proteção. Outros crêem que esse comportamento seja somente sinal de falta de objetivo ou grande agitação.

A desconfiança também é considerada outra alteração de comportamento. Assim, o paciente passa a desconfiar de seus familiares ou amigos mais próximos, escondendo objetos por achar que podem ser roubados. Isso pode ser explicado através de uma estratégia de autoproteção que o portador se utiliza, pois uma vez se sentindo vitimado por algo que está lhe roubando sua liberdade, independência e bem-estar é mais fácil para ele acreditar que o problema pertence a outras pessoas e não que foi ele que esqueceu onde colocou algumas coisas. Isso tende a aumentar sua auto-estima. Geralmente acusa as pessoas que vivem com ele, por estarem mais próximas. Além disso, a desconfiança ainda aumenta quando os familiares passam a tratá-lo de uma forma visivelmente diferente, considerando-o, por exemplo, “louco” ou “retardado”.

Os devaneios e as alucinações também são bem frequentes. Os primeiros são definidos, de acordo com Gwyther (1985), como “ilusões ou crenças persistentes e incorretas, que permanecem apesar de toda a evidência racional do contrário”. Algumas dessas ilusões podem estar baseadas em possibilidades reais e tendem a ser muito frustrantes e amedrontadoras para o paciente e também embaraçosas para a família. Geralmente, é muito difícil tentar desfazer um devaneio, mas alguns são inseqüentes e, por isso, podem e devem ser desconsiderados. Às vezes, repara-se que os devaneios estão fundamentados em fantasias ou desejos, como uma tentativa de escapar à realidade.

As alucinações são experiências sensoriais que somente o portador pode vivenciar e estão relacionadas, principalmente, à visão e à audição, mas por vezes ao tato. Costuma também ser árduo para desfazê-las, podendo produzir irritabilidade no portador e, talvez, isso nem seja aconselhado, apesar de poder causar embaraços para a família na presença de terceiros. Ela também pode ser constatada em momentos que o paciente possui idéias fixas que, no entanto, não são reais.

O portador pode ainda apresentar o que é chamado comumente de “reações catastróficas”. Geralmente traduzem a atitude do doente em relação a situações sobre as quais não tem controle ou capacidade de raciocinar e reagir. As “reações catastróficas” são caracterizadas também por uma impulsividade descontrolada e mudanças súbitas de humor, que podem fazer com que o paciente chore por longos períodos de tempo. O doente tende, além disso, a demonstrar raiva e agressividade cada vez maiores, crescente inquietação, teimosia e tensão.

Essas reações podem ter várias causas, até mesmo mínimas. Por exemplo, o fato de ter que responder a muitas perguntas, sentir-se inseguro ou abandonado, pequenos incidentes, lugares novos com muitas pessoas, sons ou imagens, ter sido contradito ou ter discutido, pessoas impacientes e irritadas à sua volta, programas na televisão (pela dificuldade que possui de separar a realidade do ficcional) ou ainda não ter conseguido realizar alguma atividade antes considerada simples.

Ainda em relação à impulsividade, o paciente, de vez em quando, é visto como infantil. Pode também passar a proferir palavras de baixo calão, mesmo sendo tímido ou pacífico. Também perde a capacidade de pensar nos outros e de respeitar a privacidade dessas outras pessoas.

Comumente, o indivíduo portador apresenta mais alterações de comportamento no fim da tarde e início da noite. Isso é chamado de efeito-crepúsculo. Depois que escurece, a confusão, agitação, impulsividade, desorientação e agressividade aumentam. As alucinações também tendem a aparecer nessa parte do dia e o período de atenção e concentração tornam-se menores. Ninguém ainda descobriu ao certo o que provoca esse efeito e ele é percebido em pacientes com doenças cerebrais tanto tratáveis quanto irreversíveis. Supõe-se que como o paciente, nesta fase, não consegue distinguir os sons, qualquer estímulo em um ambiente escuro possa ocasionar um grande estresse. A ausência de estímulos durante a noite também pode incomodar o doente. Além disso, de acordo com outra teoria, há menos luz e ruídos neste turno e estes, que ocorrem durante o dia, podem ser fonte de segurança para o paciente.

Deve ser notado que os sintomas que caracterizam essa fase podem e quase sempre fazem parte da fase seguinte, que é mais grave. Além disso, não se pode afirmar se determinados sinais estão certamente presentes, pois eles variam muito de pessoa para pessoa. 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, já que até a memória antiga passa a ser atingida, o paciente perde muito peso, não tem mais capacidade para cuidar de si e não consegue se comunicar com palavras. Dessa forma, a linguagem que já vinha sendo diminuída nos estágios inicial e moderado torna-se completamente vazia e ocorre a perda de capacidade da leitura e escrita. Passa a haver deterioração de todos os elementos da fala até um completo mutismo, não conseguindo mais usar e compreender a linguagem oral, o que se denomina afasia. No final dessa fase, geralmente só restam duas palavras: “sim” e “não”. De forma eventual, põe objetos na boca e tende a apalpar tudo. Possui muita dificuldade para segurar os objetos e a pele fica extremamente sensível.

Como já no final do estágio moderado e no início do severo começa a haver uma deterioração no cerebelo, as habilidades motoras passam a ser perdidas. Surgem, assim, as apraxias²⁰. Estas podem ainda ser de marcha, ideatórias e ideomotoras. Essas duas últimas são mais freqüentes. As ideatórias estão relacionadas a uma perda na seqüência de atos motores e as ideomotoras à dificuldade de realizar um gesto sob comando. Assim, primeiro o paciente deixa de andar e depois de se levantar. Com isso, ele é obrigado a usar cadeira de roda e, em um determinado momento, fica completamente acamado. Em função disso e da sensibilidade da pele, costumam aparecer escaras²¹ e outros problemas de pele caso não sejam utilizados colchões apropriados e não seja realizado um tratamento específico, além de ocorrer hipotermia²² no frio. Ademais, devido à perda da força muscular, o paciente tem muita dificuldade na deglutição, tendo que às vezes ser alimentado através de sonda.

Além disso, as agnosias tornam-se bem marcantes. Ou seja, o indivíduo está impossibilitado de obter informações através das vias dos sentidos, embora os órgãos não estejam prejudicados. Perde também toda a discriminação visuo-espacial, sendo a orientação esquerda-direita a última a deixar de existir.

De acordo com Forlenza (2000), nesse estágio, costumam existir reflexo de preensão palmar²³; plantar²⁴; reflexos de sucção²⁵; paratonia (sinais de liberação); rigidez e hipomímia²⁶; reflexo cutaneoplantar em extensão²⁷; e mandibular²⁸.

²⁰ A apraxia, aqui, ocorre quando o indivíduo, apesar de conhecer os movimentos e não ter paralisia, não realiza o movimento com uma finalidade, ou seja, há impossibilidade de resposta motora.

²¹ Também chamadas de úlceras de decúbito, resultam da compressão e da falta de oxigenação e nutrição dos tecidos, como da pele, mucosas e tecidos subjacentes. Surgem quando o paciente com perda de mobilidade fica em uma posição por longo tempo.

²² Queda da temperatura corporal.

²³ Percebido quando o portador fecha a mão quando ela é tocada.

²⁴ Neste, ocorre o mesmo que na preensão palmar, só que na planta dos pés.

²⁵ O contato de um copo ou um canudo com a porção anterior da língua ocasiona movimentos rítmicos de sucção.

²⁶ Perda da mímica facial (sinais extrapiramidais).

O que costuma marcar a passagem para a fase final é a perda de controle da bexiga e do intestino, resultando em uma incontinência urinária e fecal. Por esse motivo, ele passa a utilizar fraldas geriátricas que tendem a facilitar o cuidado. Além disso, perde completamente o controle sobre a impulsividade e a noção do que é considerado um comportamento adequado e um não propício. Assim, não possui mais discernimento de nada e não entende mais o que ocorre ao seu redor. De forma costumeira, o doente pode ainda passar por certas situações perigosas. Por exemplo, como possui o hábito de colocar tudo na boca e não tem mais a capacidade de utilizar a visão ou paladar como fontes de julgamento, ele pode ficar ingerir objetos potencialmente perigosos.

As perdas finais estão relacionadas, na maioria dos casos, à capacidade de sorrir e de sustentar a cabeça erguida e, a partir daí, o portador encontra-se em um estágio denominado “vegetativo”. Tende a ter outras complicações médicas, como gripes ou infecções pulmonares, e na maioria das vezes vem a morrer devido a uma ou várias dessas complicações.

Deve-se fazer uma ressalva, visto que essas modificações ocasionadas pela doença são extremamente relativas de um paciente para outro e, assim, há aqueles que continuam com um grau de funcionamento praticamente alto, alguns nos quais a DA progride de forma constante e rápida e ainda outros onde o curso é bastante variável.

É importante ainda chamar atenção para certos estudos que estão sendo desenvolvidos atualmente, que procuram correlacionar certos sinais com uma evolução mais ou menos rápida e grave. Assim, existem alguns fatores que levam a uma perda funcional de maior velocidade, como problemas de comportamento, distúrbios de atividades, escores baixos em teste cognitivos e sinais extra-piramidais. Esses últimos sinais teriam uma relação não só com a perda funcional, mas também com a cognitiva. Já a existência de sintomas psicóticos está ligada a um declínio cognitivo mais rápido, mas não ao funcional. Os principais sinais psiquiátricos para essa deterioração são as alucinações e a agitação.

As divisões em estágios se fazem fundamentais e foram um dos principais estudos já realizados em relação a esse comprometimento neurodegenerativo, uma vez que, através deles, pode-se determinar a localização de um portador durante a evolução da DA e explicar diversas alterações que passam a ocorrer no mesmo, entretanto não é possível fazer previsões

²⁷ Flexão dorsal ou extensão do polegar devido a uma estimulação do tegumento em uma zona qualquer da planta dos pés.

²⁸ Quando a boca está entreaberta, percutindo o mento de cima para baixo, o indivíduo fecha a boca bruscamente, devido à ação dos músculos mastigadores e clônus de pé (sinais piramidais).

certas para o quadro futuro do paciente, pois estão sendo verificadas inúmeras variáveis por diferentes razões ao longo da progressão da doença.

3.4 DIAGNÓSTICO

O diagnóstico que revela de forma certa a DA é o *post-mortem* ou necrópsia, o qual identifica as placas senis e emaranhados neurofibrilares presentes nos lobos frontal, temporal e parietal no cérebro do paciente. Além disso, constata-se a densidade das placas, a redução do número de neurônios e de sinapses. É possível, contudo, realizar a biópsia cerebral, a fim de que um fragmento do tecido cerebral seja avaliado. Porém, essa técnica não é aplicada por ser dolorosa e não oferecer vantagens ao paciente, visto que não virá a modificar seu tratamento. Entretanto, usando alguns meios de diagnóstico, pode-se indicar possível ou provável Doença de Alzheimer.

Independentemente da etiologia, existem critérios necessários para o diagnóstico de demência, os quais estão explicitados no DSM-IV ou na 10ª edição da Classificação Internacional de Doenças – CID-10. Todavia, serão abordados os requisitos existentes na DSM-IV, por serem os mais utilizados em se tratando de Doença de Alzheimer.

De uma maneira geral, a suspeita desse diagnóstico é feita inicialmente pela percepção da progressiva deterioração de duas ou mais áreas da cognição, o que diferencia a demência de déficits cognitivos isolados. Geralmente, a área mais afetada é a memória, tornando-se, assim, marca essencial e primeira para o diagnóstico. Com isso, percebem-se as dificuldades para o aprendizado de novas informações e, mais raramente, a memória antiga ou memória a longo prazo pode ser afetada, o que prejudica a lembrança de fatos da história pessoal passada do paciente. As outras funções cognitivas que podem estar afetadas relacionam-se à linguagem, às praxias, às gnosias e às funções executivas.

Entretanto, nem toda perda de memória implica um processo de demência e, por isso, a primeira etapa do diagnóstico consiste no diagnóstico diferencial entre demência e não-demência, como possíveis causas da queixa de dificuldade de memória. Caso constata-se a existência de uma demência, é necessário um diagnóstico diferencial entre as possíveis etiologias de demência.

Para tanto, são fundamentais alguns procedimentos específicos, tais como: um breve exame psiquiátrico, perpassando fatores relevantes para o diagnóstico de demência, o que inclui 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; a avaliação funcional e a competência. Outros procedimentos são a avaliação neuropsicológica, os exames físico e neurológico, avaliações patológicas e laboratoriais, destacando-se aqui os exames de neuroimagem²⁹. A análise das *histórias* se dá através da realização de entrevistas com o próprio paciente e com outras pessoas ligadas de alguma forma a ele. Assim, a avaliação de um idoso faz-se diferente devido à possibilidade de existência de maior número de fontes de informação, as quais podem ser a família ou outros que tenham uma relação com o paciente, como amigos e vizinhos. Estas outras fontes demonstram-se essenciais em caso de prejuízos cognitivos, uma vez que podem ser exploradas de forma a revelarem importantes dados sobre sintomas do paciente, por exemplo, vindo a confirmar ou não as informações obtidas com ele. Além disso, de acordo com Kaplan e Sadock (1999), deve-se atentar para problemas médicos concomitantes, prejuízos sensoriais (principalmente visão e audição), uso de medicamentos e fatores desestabilizadores externos, como perdas sócio-econômicas, mudanças ambientais, perda de família e amigos, ocasionada pela realocação ou morte.

A história é, freqüentemente, a parte mais elucidativa do diagnóstico. Caso ela não forneça suporte para a identificação da etiologia da demência, certamente as outras etapas também não irão mostrar. Com isso, os clínicos, na maioria das vezes, despendem a maior parte do tempo avaliando a história do idoso. A história médica fornecerá dados sobre doenças e problemas médicos antigos ou concomitantes, tipo de tratamento utilizado (fator que influencia o estado mental), traumas existentes, hospitalizações e intervenções de tratamento.

A história de uso e abuso de álcool e substâncias deve também ser apreciada, visto que idosos que utilizaram álcool ou outras drogas durante toda a vida podem vir a apresentar problemas mentais relacionados a isso. Já a história pessoal e psicossocial revelam como o paciente se comporta diante de perdas e limitações, permitindo que o psiquiatra avalie de que forma o idoso agirá diante de suas próprias dificuldades e da dependência. Nesse ínterim, é ainda importante ser avaliada sua história familiar, pois sugere informações sobre dados subjetivos da pessoa e também sobre a existência de outros casos da doença na família.

A parte mais importante da entrevista relaciona-se aos aspectos diretamente relacionados à doença pela qual o paciente está passando. Assim, passa a ser avaliado, por exemplo, se a memória está interferindo no dia-a-dia e nas atividades do portador que eram

²⁹ A realização de todas essas avaliações seria a condição ideal para o diagnóstico de demência, não significando que sejam aplicados, na sua totalidade, pelos médicos. Na maior parte dos casos, o tempo disponível do clínico é reduzido e, assim, os exames estão em menor número e tornam-se simplificados.

realizadas anteriormente. Um outro ponto a ser destacado é a percepção da velocidade de progressão dos sintomas e, no caso de DA, tem-se que o paciente e até mesmo seu acompanhante têm muita dificuldade em perceber o início dos sinais de uma possível doença, diferentemente de outras síndromes que possuem uma instalação muito rápida e bastante notável. Existem alguns marcadores de declínio que ajudam a identificar os sintomas característicos, como mudança de função no trabalho ou abandono do trabalho, deixar de sair só, abandonar atividades sociais ou parte delas, parar de dirigir ou de controlar as próprias finanças.

Embora existam testes específicos para isso, na própria entrevista o paciente já pode começar a apresentar alterações de linguagem e de execução. Geralmente, apresenta dificuldades para encontrar palavras, não consegue concluir pensamentos por falta de termos e quando consegue o faz com poucos e simples vocábulos. Quanto à função executiva, tende a relatar problemas ao consertar aparelhos, com jogos e para escolher roupas de acordo com o local e ocasião, revelando assim falta de planejamento e estratégia.

O médico deve ainda atentar-se para o uso de medicamentos, fazendo uma pesquisa completa sobre eles, uma vez que certos medicamentos influem na atenção e na capacidade de memorizar, outros ocasionam conseqüências diretas na memória e alguns interferem nas habilidades cognitivas de uma forma geral. A distinção entre a demência e a depressão ainda se faz fundamental, uma vez que muitos pacientes que apresentam um quadro depressivo tendem a ser enquadrados como demenciados e vice-versa. Essa relação é bastante complexa, podendo ser a depressão um dos fatores de dificuldade de memória, sendo esse fato denominado de pseudodemência depressiva. Ou ainda, em muitos casos, a depressão é um dos primeiros sinais apresentados por portadores de demência.

Entretanto, existem alguns detalhes que podem vir a distinguir essas doenças. Geralmente, a demência possui um aparecimento lento e gradual, enquanto a depressão, uma instalação relativamente rápida. Indivíduos com demência também apresentam humor inconstante, tendem a reduzir suas dificuldades, não tendo assim idéias de desvalia e desesperança e, ainda, tentam se engajar no que é proposto como avaliação pelo médico. Já os que possuem depressão estão sempre nesse humor deprimido, supervalorizam seus problemas, não se aplicam em tarefas e estão desesperançosos. Dessa forma, é importante observar se o familiar e/ou acompanhante concordam com as queixas do paciente. Quando este último se refere a muitos problemas e seu acompanhante não se põe de acordo com ele, está indicada uma provável depressão. Caso contrário, quando o portador não percebe suas dificuldades e não entende o porquê de estar ali, desconfia-se de demência.

Um próximo passo poderia ser a realização do *exame do estado mental*, que é essencial para o diagnóstico de demência em fase inicial. Ele pode ser utilizado tanto para esse fim como para avaliar os resultados de um tratamento durante a evolução da doença. Tem por finalidade determinar características do funcionamento do paciente, sendo útil também para avaliar comportamentos e humores. Pode ser mais ou menos aprofundando de acordo com as características do portador e o estágio em que se encontra. Segundo Kaplan e Sadock (1999), na sua íntegra, abordam-se uma descrição geral, humor e afeto, percepção, linguagem e fala, pensamento, sensório e cognição e julgamento.

A descrição geral inclui análise do funcionamento, fala, atitudes e reações do paciente. Deve-se também notar se o indivíduo é reservado, ressaltado, atencioso ou apático, por exemplo, e se ainda apresenta alguns prejuízos motores, tais como tremores e lentidão de movimento.

A observação do humor e afeto também é importante, pois, quando o paciente está deprimido, por exemplo, apresenta uma negação do afeto e possui sintomas somáticos, ao contrário do demenciado, conforme já dito. Algumas idéias de morte também podem estar presentes. Quanto à linguagem, o quanto o paciente fala, além da fluência com que faz isso e da qualidade da pronúncia devem ser analisadas. Constatam-se falas rápidas e responsivas ou monótonas e escassas, altas ou murmurantes, podendo ser encontrados ainda erros de gramática e anomia³⁰.

No campo da percepção, podem aparecer alucinações simples ou complexas em pacientes demenciados em estados de confusão e desorientação. Surgem outros problemas como incapacidade de reconhecer objetos pela visão (agnosia visual) ou toque (astereognosia), de reconhecer partes do corpo (autotopagnosia), rostos conhecidos (prosopagnosia), e ainda as figuras podem parecer maiores (macropsia) ou menores (micropsia).

Quanto ao pensamento, o clínico deve examinar a lógica de seu desenvolvimento e sua coerência, percebendo se o paciente compreende e responde adequadamente às questões, suas idéias e preocupações. Caso sejam relatados delírios, devem ser anotados todos os detalhes dos mesmos, desde o tipo e a que se relacionam até a duração e prejuízo no cotidiano do portador.

A parte em que se avaliam o sensório e a cognição é fundamental e mais importante, uma vez que estas são as áreas do cérebro mais afetadas na DA. O primeiro fator a ser

³⁰ Dificuldade em nomear objetos.

observado é o nível de consciência do indivíduo. Baixo grau de alerta, sonolência e letargia podem ser indicativos de demência. Os seguintes são atenção e concentração e o posterior é a orientação. Em casos de DA, serão percebidas desorientações, por exemplo, quanto ao tempo, lugar e situação. Visto o intenso prejuízo da memória nas demências, o item referente à memória é o que mais exige cautela. Assim, a memória, tanto imediata quanto recente e remota, é testada através de questões relacionadas aos acontecimentos da vida atual (ou pedindo para que fale os nomes dos objetos que lhe foram dados minutos antes) e passada (por datas e eventos históricos, por exemplo). Existem algumas provas que exigem que o paciente repita alguns números em ordem crescente e decrescente ou então que enumere o maior número de objetos com certa letra existentes em determinado local conhecido. O déficit nesses tipos de testes pode estar relacionado não só à memória como à atenção.

Outro fator relacionado ao sensorio e cognição é a linguagem, conhecimentos e funcionamento intelectual, mas para isso devem ser levados em conta níveis educacional e social do paciente. O médico irá constatar ou não a espontaneidade, nomes e compreensão. Realizam-se ainda testes de leitura e escrita. O penúltimo fator é a análise da construção, pedindo-se a realização de um desenho ou cópia de uma figura simples. Também pode ser avaliada a práxis, quando a pessoa realiza ações comandadas pelo avaliador. O último fator é mais amplo e pode identificar alterações de atenção, comportamento, como apatia, retraimento, desinibição entre outros, tidas como modificações no lobo frontal.

O último item a ser julgado no exame do estado mental é o julgamento, que conforme já dito significa a capacidade de agir de forma adequada em situações. Pode ser avaliado com perguntas com o fim de saber como o paciente agiria diante de certo acontecimento. Assim, encerra-se esse exame.

Porém, faz-se mister apresentar uma versão resumida de tal exame. Avaliando fundamentalmente a memória de evocação e recente, linguagem e função executiva. Esse teste de rastreio, denominado Miniexame do Estado Mental (MEEM)³¹, é eficiente, dadas as devidas limitações. Como vantagens, encontram-se, por exemplo, ser rápido, tolerável, exigir pouco treinamento do profissional e possuir rápida correção. Porém, há desvantagens, como o fato de ser verbal, ignorar diversas habilidades cognitivas, podendo ainda acabar por não sendo útil para pessoas altamente escolarizadas, pois vários sintomas podem passar despercebidos. Além disso, indivíduos com baixa escolaridade, embotamento emocional ou outros tipos de distúrbios podem, da mesma forma, falsear o resultado.

³¹ Existem diversos outros testes de rastreio, porém o MEEM é considerado o mais aplicado mundialmente.

Esse mini exame pretende avaliar essencialmente a orientação temporal, através de perguntas sobre o dia da semana e do mês, mês e ano; a memória imediata, pela repetição de três vocábulos que não se relacionam ditos naquele momento; memória de evocação, pela repetição também de três palavras, só que ditas anteriormente; fluência verbal, onde o paciente irá dizer o maior número de animais em um minuto, existindo uma pontuação específica para isso. Assim, de acordo com Bertolucci e Okamoto (2003), um adulto normal diz cerca de doze palavras em um minuto. Ainda deve-se fazer uma análise sobre o planejamento e função executiva, através do costumeiro teste de desenho de um relógio (TDR) sem modelo prévio.

Esse teste, apesar de parecer simples, exige diversas funções cognitivas, tais como linguagem, a partir do momento que a pessoa deve compreender o que está sendo pedido; planejamento, pois para começar a desenhar pensa em tamanho; memória semântica, uma vez que passa a estabelecer relações dentro de seu modelo de relógio; percepção visuoespacial e praxia. Existe também uma determinada pontuação para esse teste e, assim, muitos o consideram unicamente como um verdadeiro teste de rastreio.

Apesar de alguns estudiosos apresentarem a *avaliação neuropsicológica* aparte do exame do estado mental, devido à existência de alguns caracteres diferentes e/ou mais aprofundados, ela será exposta aqui nesse momento, vista a intensa semelhança entre ambos, podendo ser considerado pelos médicos como um único exame. Serão ditos, portanto, somente o que se apresenta como distinção em relação ao outro teste.

Assim sendo, quando se avalia o funcionamento cognitivo de forma generalizada, além do MEEM podem ser aplicados outros testes, que cobrem além da memória, a atenção, a orientação, o raciocínio e a capacidade visuo-espacial. Eles são, por exemplo, a Triagem Cognitiva Neurocomportamental, que abrange todas essas habilidades e é considerada relativamente rápida, e a Escala de Avaliação da Demência de Mattis, utilizada geralmente como exame adicional. A inteligência pode ser avaliada pela revisada Escala Wechsler de Inteligência Adulta, que qualifica o raciocínio do indivíduo. A atenção pode também ser testada por repetição de dígitos, conforme já dito, ou por resolução de problemas matemáticos, o que se mostra mais complexo e inalcançável por portadores da doença. Para pôr-se em teste a memória e aprendizagem, podem-se determinar outros exercícios, além dos expostos, como aprender um série de palavras contando com um determinado número de tentativas, recordar frases após um breve espaço de tempo, para os quais as pessoas demenciadas apresentam índices insatisfatórios.

Conforme o exame mental, avaliam-se linguagem, onde o indivíduo com DA apresenta fala vaga; funcionamento visuo-espacial, através da cópia de um desenho, o que corresponde ao TDR no minimal, aparecendo prejudicado; funções perceptuais, onde pergunta-se sobre a explicação de provérbios ou possível relação entre palavras, quando geralmente a DA não influencia de forma significativa; e humor.

A *avaliação funcional* almeja a um teste sobre o grau de dependência do portador, através da realização ou não das atividades cotidianas. Tais atividades podem ser ainda instrumentais e básicas. As primeiras são perdidas de forma mais rápida, tais como fazer compras, controlar finanças, cozinhar, lembrar compromissos e recados, planejar viagens, entre outros. Já as básicas se perdem por último e englobam a alimentação, o vestuário e a higiene. Essas informações são obtidas através da aplicação de um questionário simples.

A *competência* está bastante relacionada com o que já foi dito e, na sua essência, procura buscar informações sobre a capacidade do paciente de, por exemplo, recordar de acordos financeiros, fazer um testamento, consentir tratamento médico para sua doença vista a sua necessidade.

Sucedem, então, o exame físico, pelo qual podem ser encontradas alterações no organismo que vêm a constituir causas potenciais para as demências. Ademais, pode-se ainda diferenciar as etiologias dessas doenças. As modificações mais comuns e relevantes, segundo Bertolucci e Okamoto (2003), são a caquexia³², expressa na neoplasia, possível causa de demência; hepatomegalia, que resulta em encefalopatia hepática; hipertensão e sopro cardíaco ou carotídeo, podendo resultar em demência vascular; e levedo *reticularis*, ocasionando a síndrome de anticorpos antifosfolipídeos, outra causa importante de demência. Cabe dizer que essas alterações não induzem um diagnóstico de DA.

O *exame neurológico* é importante estar presente no diagnóstico, pois embora não seja muito eficiente para início de demência, pode apresentar alterações que vão distinguir as doenças já durante a avaliação. Assim, busca-se analisar a marcha (se ocorre em pequenos passos, com base larga ou se é instável), o tônus (se há alteração assimétrica ou se está aumentado), os reflexos (se são assimétricos ou piramidais de liberação) e os movimentos oculares. Pode ser indicador de DA a dispraxia, as mudanças de tônus e possíveis reflexos.

Dentre as *avaliações patológicas e laboratoriais* de bateria completa, estão o hemograma completo, que pode detectar anemia, leucemia ou infecção crônica; análise de urina, constatando-se, possivelmente, diabetes, doenças dos rins e fígado; nitrogênio e glicose

³² Estado de desnutrição e emagrecimento graves.

da uréia sérica; eletrólitos séricos, como sódio, potássio, dióxido de carbono, cloreto, cálcio, fósforo, revelando ou não anormalidades metabólicas; vitamina B12 sérica; desidrogenase de lactato; bilirrubina; ácido fólico; fosfatase alcalina e enzimas hepáticas; teste sorológico para sífilis; teste de função da tireóide; eletrocardiograma; eletroencefalograma; testes que medem colesterol, lipídios, triglicéridios e hormônios DHEA (dehidroepiandrosterona, precursor natural da testosterona) e IGF-1 (marcador do hormônio do crescimento). Dentre essas avaliações, destacam-se os exames de neuroimagem descritos a seguir.

Até há alguns anos tinha-se pouco conhecimento sobre as alterações de estrutura, funcionamento e composição do cérebro com o envelhecimento. Entretanto, com os avanços recentes da tecnologia da neuroimagem, pôde-se perceber algumas modificações que até então não eram observadas. Com isso, foi possível também fazer correlações entre imagens e algumas doenças mentais. No âmbito da DA, o uso dessas novas técnicas permitiu possíveis associações entre imagens estruturais e funcionais e alterações cognitivas apresentadas pelo portador, especialmente de memória. Esses exames são de imagem estrutural: Tomografia Computadorizada (TC) e Ressonância Magnética (RM) e de imagem funcional: Tomografia por Emissão de Pósitrons (PET) e Tomografia por Emissão de Fóton Único (SPECT).

Os exames de imagem estrutural incluem tanto avaliações qualitativas como quantitativas. As primeiras podem ser chamadas de subjetivas, utilizando-se de escalas para detecção de alterações e determinação de seu grau. As quantitativas são mais objetivas, porém mais complexas e incluem mensuração linear, do volume e da área do lugar desejado.

Anteriormente, para detecção das mudanças com o envelhecimento normal e, inclusive, com a DA, a TC realizava somente a medida dos ventrículos, da atrofia cortical e caracterização das substâncias branca e cinzenta. Com a progressão dos conhecimentos sobre o cérebro e sobre a demência, a área que mais vem recebendo atenção é o hipocampo. Este se localiza na porção medial do lobo temporal e por alguns de seus lados serem envoltos pelo líquido encefalorraquidiano (líquor ou LCR) torna-se mais fácil sua visualização na TC. No paciente com DA, observa-se uma maior quantidade do líquido hipocampal, além de estar associada a uma atrofia da região.

A RM, surgindo depois, passou a permitir a observação de áreas bem menores e dos limites das mesmas, até então não muito claros com a TC. Pode-se fazer também a mensuração linear e volumétrica. É mais trabalhosa, porém mais sensível, sendo usada para diagnosticar-se precocemente a DA. Estudos realizados com imagens resultantes da RM permitiram concluir que a análise do hipocampo continua sendo essencial quando se trata de DA, pois além de vários outros motivos, é a única área que fornece certeza de diagnóstico

após serem eliminadas todas as variáveis. Assim, persistiram as relações entre a atrofia hipocampal e as alterações cognitivas, tanto em portadores de DA, quando em indivíduos susceptíveis à doença. Achados recentes revelam também a importância do córtex entorrinal como local de lesões neurológicas precoces da doença.

Os exames PET e SPECT, as mais novas técnicas de imagem molecular, vêm proporcionando um diagnóstico mais apurado de casos de DA e permitem o estudo da química cerebral, da neurotransmissão, da utilização da glicose, do fluxo sanguíneo, do consumo de oxigênio pelas células cerebrais, do pH dos tecidos, da atividade de neuroreceptores cerebrais e demais avaliações metabólicas. São também muito usados para a investigação de funções cognitivas. Aí se encontra um ponto fundamental para o diagnóstico de DA

Eles se iniciaram a partir da sofisticação técnica e informática de um exame que existia na década de 60, o mapeamento da tireóide, e diz-se que seu princípio básico é a recepção de informação. Assim, o paciente recebe uma dose de uma substância radioativa, normalmente uma molécula de glicose artificialmente ligada ao flúor radioativo, que será absorvida pelas células cerebrais. As mais ativas, por ter um metabolismo mais elevado e necessitar de mais energia, absorvem mais a substância traçadora. Como o átomo de flúor é radioativo, ele emitirá um pósitron, uma espécie de elétron de carga positiva, que ao colidir com o elétron libera raios gama, que são então captados pelo aparelho de PET. Quando, porém, a emissão for de outra partícula do átomo, um fóton, o método será chamado de SPECT.

Essas duas técnicas de imagem são utilizadas hoje para diversos fins, dentre eles para o diagnóstico diferencial entre a DA, a Doença por Corpos de Lewy, a Doença de Pick, a demência por múltiplos infartos e os estados depressivos em idosos. Entretanto, a radiação ionizante preocupa alguns estudiosos, que visam ultrapassar este problema. No entanto, esses exames apresentam diversas vantagens para o estudo das funções cerebrais, assim como para a descoberta de novos fármacos.

No mapeamento cerebral, onde há atividade nula ou contagem zero a cor é preta e um nível mais alto de atividade é representado pela cor branca. Os mapas funcionais correspondem de forma fiel ao funcionamento cerebral e pode-se assim avaliar as alterações ocorridas durante alguma atividade mental.

Segundo Buchpiguel (2001), embora a detecção do sinal radioativo seja mais eficiente quando se usa o PET, seu uso é limitado, pois os radioisótopos, emissores dos pósitrons, têm meia-vida curta e são aplicados em centros de maior poder econômico. Por este motivo, o

SPECT é utilizado em escala maior e, além disso, também tem recebido grande credibilidade, com a melhora nas técnicas de análise e a maior incorporação de processos de quantificação.

De acordo com Forlenza (2000), os achados de metabolismo de glicose revelam reduções metabólicas em várias regiões do cérebro (em paciente com DA), como nos lobos frontal e temporal, o tálamo e o núcleo caudado. Assim, pôde-se concluir que avaliações do metabolismo da glicose eram um método sensível para a análise de alterações cognitivas, sugerindo que esses dados sejam mais sensíveis ainda que os estruturais. Embora o SPECT apresente praticidade de uso, o PET é criado com maior resolução e quando associado à RM permite o estudo de volumes e taxas metabólicas de regiões bem pequenas, como o hipocampo, demonstrando a importância dessa área cerebral para o diagnóstico da doença. O PET também tem apresentado maior sensibilidade para detecção de alterações precoces de indivíduos que tenham risco de desenvolver a doença devido à história familiar ou ao risco genético.

Aparece, também, um hipometabolismo de todo o lobo temporal e reduções do metabolismo de glicose nos córtices parietotemporais em indivíduos portadores de DA. Além disso, habilidades visuoespaciais, memória e linguagem foram correlacionadas às alterações de metabolismo encontradas nas imagens. Porém, constatou-se ainda que pode haver modificações metabólicas antes do aparecimento de alterações comportamentais.

Faz-se mister ressaltar que embora se tenham refinado as técnicas de neuroimagem para a associação entre cérebro e comportamento, é necessário ainda um método mais rigoroso que possa avaliar o cérebro de uma forma geral, devido à sua complexidade e ao fato de suas diferentes partes poderem ser alteradas pela doença. Assim, espera-se que no futuro, se possa utilizar essa tecnologia para identificar indivíduos normais que apresentem um risco elevado para a DA e, assim, permitir uma intervenção mais precoce.

3.5 TRATAMENTO FARMACOLÓGICO

Embora não haja tratamento definido 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 ainda 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 a prevenir declínio cognitivo, uma vez deflagrado o processo, ou até mesmo, a retardar o início da demência; (3) tratamento sintomático ou compensatório,

compreendendo o uso de drogas que possam compensar a lesão cerebral já ocorrida e restaurar, de forma parcial ou provisória, as capacidades cognitivas e as habilidades funcionais; e (4) terapêutica complementar, buscando o tratamento de sinais não-cognitivos da demência, como depressão, psicose, agitação psicomotora, agressividade, raiva, ansiedade, distúrbios do sono, entre outros. (Forlenza, 2003).

De acordo com Forlenza (2000), existe ainda uma subdivisão do tratamento, que está relacionada aos distúrbios básicos, que ocorrem nas fases iniciais de desenvolvimento da demência, compreendendo intervenções genéticas e farmacológicas. Assim, diversos estudos vêm demonstrando a possibilidade de intervenção nos processos de apoptose³³ através da engenharia e terapia gênica, os quais podem agir sobre os genes que expressam as proteínas pró- e antiapoptóticas. Ainda existem experiências voltadas para medicamentos que evitem a perda de neurônios e retardem a formação de placas senis e emaranhados neurofibrilares. Para as primeiras, tem sido investigada uma substância antiamilóide, que interfere na produção de beta-amilóide e, para os emaranhados, têm sido feitas observações experimentais sobre processos de desfosforilação da proteína *tau*, que poderiam ser realizados pela *calcineurina*, por exemplo.

Em relação ao tratamento sintomático, as maiores estratégias são as colinérgicas, que aumentam a disponibilidade sináptica de acetilcolina (ACh). Esta é um neurotransmissor do SNC (Sistema Nervoso Central) e do SNP (Sistema Nervoso Periférico), hidrolisada principalmente pela enzima acetilcolinesterase (AChE), mas também pela butirilcolinesterase (BChE). Com essas enzimas, a atividade colinérgica fica diminuída, passando a ocorrer um declínio cognitivo. Assim, são usadas terapêuticas com o objetivo de ativar a neurotransmissão colinérgica. Isso pode ser feito com precursores de ACh, anticolinesterásicos e agonistas colinérgicos.

Os precursores de ACh garantem o aumento de colina ou de seu precursor, lecitina, através da *CDP-colina*. O uso de outras substâncias, no entanto, não tem gerado resultados positivos. Os anticolinesterásicos ou inibidores de colinesterase (ChEIs) têm recebido o maior destaque por garantirem o aumento da disponibilidade de ACh, sendo sua eficácia dependente do uso das doses máxima toleradas. Os ChEIs são classificados como reversíveis (*tacrina*, *donepezil* e *galantamina*), pseudo-irreversíveis (*fisostigmina* e *rivastigmina*) e irreversíveis (*metrifonato*). Serão explicitadas aqui somente a *tacrina*, o *donepezil* e a *rivastigmina*, por serem os únicos liberados para o uso.

³³ Morte celular.

A *tacrina* é um medicamento de primeira geração, metabolizada no fígado, sendo por isso seu uso reversível. É útil como droga para tratamento inicial de DA, apresentando entretanto algumas limitações relacionadas principalmente a efeitos colaterais. Assim, seu uso vem sendo substituído pelo das drogas de segunda geração, que apresentam ação mais prolongada, como o *donepezil* e a *rivastigmina*. O *donepezil* apresenta maior seletividade para a AchE, não apresentando efeitos colaterais. Já a *rivastigmina* é uma inibidora pseudo-irreversível de AchE, o que permite que a enzima volte a seu estado ativo normal. Seu efeito também é dose-dependente e seu uso pode mostrar melhora do desempenho cognitivo, da avaliação global e das atividades de vida diária.

Dessa forma, as drogas ChEIs apresentam uma eficácia moderada, mas perfis farmacológico e de tolerabilidade diferentes, sendo o *donepezil* e a *rivastigmina* mais toleráveis. O período mínimo de tratamento para avaliação de resultados é de seis meses, quando pode ser verificada uma estabilização ou lentificação do declínio. Entretanto, seu efeito benéfico apresenta uma redução progressiva, diminuindo com o tempo. Além disso, deve-se atentar para os efeitos colaterais ocasionados nos sistemas gastrointestinal e circulatório e para o fato de haver tanto indivíduos respondedores a essas drogas como os não-respondedores.

Já os agonistas colinérgicos são formados de receptores nuscarínicos e nicotínicos. Na DA, além de ser observada a perda de neurônios colinérgicos, ocorre também a redução desses receptores. Assim, o uso de agonistas seletivos pode atuar diretamente neles, proporcionando uma presença maior de ACh. As drogas em estudo são a *xanomelina*, *milamelina*, *mirilamina*, *epiLatidina* e *acetil-L-carnitina*. Avaliações dessas drogas que levam à estimulação colinérgica são muito úteis, pois têm revelado uma sobrevivência e aumento neuronal, além da prevenção da formação das placas e emaranhados neurofibrilares.

Nos pacientes com DA, outros neurotransmissores, como os monoaminérgicos e os glutamatérgicos, encontram-se prejudicados. Os primeiros, que incluem a dopamina, a serotonina e a noradrenalina, associados também à cognição, podem ser melhorados com uso de drogas específicas, tais como a *selegilina* e as *serotoninérgicas*. Já o aminoácido glutamato, um dos mais abundantes neurotransmissores do cérebro, relaciona-se aos receptores glutamatérgicos do tipo NMDA e AMPA/Kainato, associados também a mecanismos cognitivos. Quando ocorre estimulação excessiva pelo glutamato há uma excitotoxicidade, que leva à fisiopatologia de diversas doenças neurodegenerativas, incluindo a DA. Assim, podem-se usar drogas antagonistas que possuam pequena afinidade com os receptores NMDA, tendo efeito neuroprotetor, destacando-se hoje as do grupo das

adamantanaminas, como a *memantin*. Entretanto, na DA esses mesmos receptores acham-se reduzidos. Para isso, seus agonistas podem ser utilizados, atentando-se por outro lado para possível excitotoxicidade ocasionada devido a uma estimulação maior que a necessária.

Existem ainda outras abordagens terapêuticas menos utilizadas. Algumas principais têm sido objeto de muitos estudos e por esse motivo serão citadas. Assim, destacam-se os antioxidantes que podem reduzir o número de radicais livres de oxigênio, que causariam o estresse oxidativo, que seria segundo muitos estudiosos uma contribuição para o desenvolvimento da DA. Dessa forma, a *vitamina E (a-tocoferol)* e a *selegilina* são utilizadas para a melhora da cognição e retardamento evolutivo da doença. Existem ainda algumas pesquisas relativas aos estrógenos, que teriam ação preventiva contra a DA, promoveriam a liberação de neurotransmissores e aumentariam o fluxo sanguíneo cerebral, atenuando ainda a neurotoxicidade da proteína beta-amilóide. Entretanto, existem alguns resultados negativos quanto à reposição hormonal.

Outras substâncias muito discutidas são os antiinflamatórios não-hormonais, que possivelmente podem exercer efeito neuroprotetor, modificando a patogênese e diminuindo o risco para a DA. Isso ocorreria nos usuários crônicos desses remédios. Entretanto, até o momento não se justifica seu uso para tratamento ou prevenção da DA. As estatinas também vêm sendo associadas à prevenção da DA pelo fato de ter sido apontando uma relação entre o metabolismo do colesterol, a apolipoproteína E e a via metabólica do beta-amilóide. Todavia outros grupos de pesquisadores estão descartando essa associação e procurando outra. O extrato de Ginkgo biloba, o qual contém glicosídeos que promovem o aumento do suprimento de sangue no cérebro devido à vasodilatação e à diminuição da viscosidade do sangue e também a redução de radicais livres nos tecidos nervosos, tem sido usado como proteção de tecidos contra lesão oxidativa, prevenção de neurotoxicidade por beta-amilóide e inibição de vias de morte neuronal. Essa substância tem mostrado melhora no processamento cognitivo e nas habilidades gerais de memória, porém os achados ainda são inconstantes.

Por último, tem-se destaque o tratamento para transtornos neuropsiquiátricos e do comportamento que advêm da doença. Ele requer experiência e conhecimento relativos à sua origem e ao seu curso. Os principais remédios utilizados nesse caso há alguns anos são os antipsicóticos que por ocasionarem efeitos adversos em idosos, sendo o risco maior para mulheres, tiveram seu uso restrito. Por serem comumente usados para a sedação crônica, o que pode acabar levando a uma piora dos principais sintomas, seu uso só deve ser feito em casos de agressividade associada à psicose ou para tratamento agudo em curto prazo de

agressividade e violência, não recomendando-se seu uso a longo prazo para pacientes com DA.

Na prática os remédios benzodiazepínicos são receitados, porém seu uso não é recomendado pelos riscos de sedação, quedas, confusão, excitação e piora no funcionamento cognitivo. Com isso, uma alternativa mais segura é a Buspirona que diminui a agitação, mas não compromete funções psicomotoras ou cognitivas. O Lítio é também usado, mas como é mal tolerado deve ser administrado somente em pacientes com mania ou transtornos afetivos. A Carbamazepina também tem sido utilizada para transtornos do comportamento e agressividade na DA, porém pode ocasionar confusão, desorientação, neurotoxicidade e agitação. Dentre os betabloqueadores, o *propranolol* e *pindolol* têm sido as drogas mais estudadas no tratamento de comportamento e agressividade, reduzindo a hiperatividade psicomotora e agitação. Entretanto, existem algumas contra-indicações por poderem causar insuficiência cardíaca e bloqueios de condução cardíaca. Além disso, doses mais altas podem levar a alucinações e à piora da agressividade. (Engelhardt, 2000). Para casos de depressão durante o curso da DA, são comumente usados antidepressivos tricíclicos, que não estão livres de ocasionarem efeitos adversos nas pessoas mais idosas.

Pode-se perceber a 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 grátis através do Estado, há uma série de obstáculos para que isso ocorra e, algumas vezes, após anos de feito o pedido, elas ainda não são concedidas. Diante disso, revela-se indignação e faz-se necessária a insistência do cidadão e constante pressão popular para a resolução desse problema.

4 O CUIDADO AO PACIENTE PORTADOR DE D.A

Neste capítulo, procurar-se-á tratar o cuidado fornecido ao portador da Doença de Alzheimer tanto no âmbito familiar quanto no institucional. Será dado, entretanto, um enfoque ao cuidado na família e, principalmente, ao cuidado realizado pelo cuidador familiar, aquele que se tornará o maior responsável pelo doente e que conseqüentemente estará exposto, de forma mais intensa, às conseqüências trazidas pela DA.

Importante ressaltar a necessidade de se compreender os aspectos relacionados ao envelhecimento, às demências de uma forma geral e à Doença de Alzheimer especificamente, apresentados nos capítulos anteriores e a partir de então, abordar o objeto central desse estudo: o cuidador. Essa abordagem dar-se-á através da análise das implicações sociais e psicológicas que passam a existir na relação entre o portador de DA e seu cuidador familiar. Assim, na primeira parte deste capítulo, pretende-se refletir sobre a importância da família para o idoso, sendo essa necessidade ainda maior quando esse idoso torna-se incapacitado, conseqüência imposta pela DA. Além disso, será explicitado como o cuidado realizado pela família pode ser visto como um processo histórico, social e cultural e de que forma o contexto familiar passa a ser alterado com a existência de um portador demenciado.

Em um segundo momento, parte-se então para o cuidador familiar em si e toda a complexa realidade que o envolve, mostrando ao longo da história os diversos tipos de cuidadores e cuidados que os envolvem, as principais condições e processos que levarão à determinação de um cuidador principal e qual será o significado que a doença e o doente passarão a ter para este cuidador. A partir daí, é enfatizado como essa doença e todo o processo que ela implica acabam por ocasionar o estresse - no sentido maior desse termo - no cuidador familiar e quais são os elementos, chamados estressores, responsáveis por essa situação. Tendo como base tais elementos, apresentam-se suas conseqüências para o cuidador, de acordo com a avaliação do mesmo, podendo-se então perceber várias diferenças. É por esse motivo que são reservados tópicos para a abordagem tanto dos efeitos negativos quanto dos positivos trazidos pela DA, embora a literatura sobre esses últimos seja mais recente e, por isso, rara.

Exposta toda a problemática, destacam-se, posteriormente, as principais demandas que a sociedade tende a apresentar atualmente em relação a esses cuidadores. De acordo com as carências desses, são expostas também algumas sugestões apontadas como amenizadoras ou como possíveis soluções, se tomadas de forma abrangente e responsável.

Como um tópico à parte, visto seu denso conteúdo, são discutidos a situação ocasionada pela morte do cuidador e os conseqüentes rearranjos que são feitos na família e ainda a situação de morte do próprio portador, de forma a mostrar como esse acontecimento atinge diferentemente cada cuidador e quais os sentimentos que ele apresenta diante desse fato.

Por fim, a terceira parte trata do cuidado institucional, tanto como meio único utilizado por portadores que não possuem suporte familiar, quanto como opção primeira de certos cuidadores ou como necessidade que alguns destes passam a sentir a partir de determinado estágio da doença. Serão abordadas ainda as instituições que estão não só voltadas para o portador, mas também para o cuidador familiar, como as associações e grupos de apoio que vêm prosperando. Dessa forma, serão destacados os principais serviços oferecidos por esse tipo de cuidado, especialmente no Brasil, e a importância dos mesmos.

4.1 O CUIDADO NA FAMÍLIA

4.1.1 A família como Habitat Natural e sua Importância na Relação Saúde/doença do Idoso

Segundo Leme e Silva (1996), a família apresenta quatro itens fundamentais, possuindo assim o papel de *habitat natural* (um dos mais relevantes), de *formadora de estruturas sociais*, *centro de intimidade* e *centro de abertura*. A família apresenta essas funções em qualquer fase da vida, todavia sua necessidade torna-se ainda maior em dois períodos específicos, considerados pólos: o da infância e adolescência e o da senectude, uma vez que, nesses estágios, os indivíduos encontram-se mais limitados socialmente, tornando-se dependentes de forma vital da sociedade. Como a família é tida como a base da estrutura social, é ela que representará o elo entre o idoso e o mundo que lhe cerca.

Além disso, é na família que todos os seres humanos são considerados realmente naturais, onde cada um pode ser visto de forma verdadeira tal como é, sem máscaras sociais, podendo ser conhecido pelas qualidades e defeitos. É por este motivo que a família é considerada o *habitat natural* ou ecológico de todo indivíduo. Quando na senectude, a única maneira de manter e, até mesmo, desenvolver o equilíbrio físico e afetivo do ser humano é considerá-lo como *pessoa*, o que a família enquanto habitat natural pode propiciar. Com isso, poderá ocorrer um desenvolvimento do indivíduo de forma natural e harmoniosa, através do qual suas potencialidades estarão preservadas e estimuladas.

Tal fato apresenta ainda importância maior quando se acha inserido em uma sociedade onde o fenômeno envelhecer é encarado como algo ruim. Apesar de o grande contingente de idosos existente atualmente representar uma efetiva melhora nas condições e qualidade de vida das pessoas, a cultura ocidental, que valoriza a beleza e a juventude, através das indústrias de cosméticos e produtos de baixo valor calórico, da medicina do regime e das academias de ginástica, o preconceito contra o envelhecer é uma realidade. Com isso, o envelhecimento passa a ser associado ao fato de tornar-se feio, desnecessário e sem direito aos prazeres da vida (Silva, 1995). Esse é mais um motivo que faz da família ambiente imprescindível à valorização das potencialidades do idoso.

A família como *formadora de estruturas sociais* é uma das principais funções a serem assimiladas e entendidas no atual contexto social. Isso ocorre uma vez que certos segmentos da sociedade têm previsto o desaparecimento da família como fator fundamental do futuro. Tal idéia é defendida baseando-se na comparação às funções exercidas pelas famílias algumas décadas atrás. Assim, anteriormente a família desempenhava cargos militares, político-econômicos, sanitários, de educação, prestação de serviços e segurança pessoal e, acima de tudo, era a única unidade reprodutora da espécie, o que garantia a ela uma existência institucional e estável. Além disso, era na família onde se transmitiam os conhecimentos relacionados às profissões e era através das relações e laços familiares que se realizavam os mais diversos tipos de alianças, sendo elas políticas, culturais, econômicas ou sociais.

No entanto, nas sociedades modernas, percebe-se que esses papéis exercidos antes pela família podem, com tranquilidade, serem realizados pelo Estado e suas instituições ou ainda pelas unidades privadas, com mais ou menos sucesso. Como exemplo principal, tem-se o avanço tecnológico que permite o controle artificial do processo reprodutor humano, que acaba por anular a primordial função da família, tida como insubstituível. A substituição das funções da família por outras instâncias auxilia nessa visão de provável extinção do papel importante que a família desempenha na vida do indivíduo.

Para entender, entretanto, o motivo pelo qual isso não pode e não deve ocorrer, deve-se apreender que essas funções, vistas como naturais, não passam de ofícios exercidos pela família em determinada época da história, não pertencendo assim de forma inata à instituição “família”. Na verdade, o próprio conceito de família, como é compreendido, é uma construção social. Portanto, o que se tem é uma sociedade resultante da prolongada ação da família como célula social básica. Essa célula, então, realiza as funções em uma fase primária de desenvolvimento e, concomitantemente, torna-se capaz de constituir estruturas que depois assumirão tais funções.

A partir daí, pode-se concluir a importância fundamental da família que se pode resumir na citação abaixo:

Ser família não é outra coisa que realizar o nascer, viver e morrer segundo aquelas exigências de amor radical, incondicional e devido, derivadas da dignidade pessoal de quem nasce, vive e morre.(Leme e Silva, 1996:93).

Na família, cada um assume um valor incondicional, não dependente de questões econômicas, sociais, políticas, profissionais. Valor esse que seria a identificação de todo e qualquer ser humano como membro em demais grupos sociais. No âmbito familiar, a pessoa assume uma importância não “só por ser ela”, mas especialmente por “apenas ser ela”, o que lhe define uma qualidade jamais repetível.

Para essa função familiar ser mais bem entendida cabe analisar o papel da família como centro de intimidade e de abertura. Como *centro de intimidade*, faz-se necessário entender primeiramente a importância da intimidade para a pessoa humana. É através da intimidade que o ser humano será capaz de se descobrir e se definir como pessoa, ou seja, é no seu ambiente interno onde poderá tomar decisões livres e íntimas e onde cada indivíduo passará a ser o autor de sua história e sua biografia. Esta, aglutinada às suas características biológicas, o caracterizará como pessoa. É por tal motivo que o ser humano é definido como um ser biológico e biográfico.

Quanto mais o ser humano se descobre a si mesmo, melhor ele se conhece e, a partir do momento em que passa a se descobrir junto aos demais em sua dimensão pessoal, torna-se hábil para transmitir sua intimidade ou seu “ser pessoa” aos outros e ao ambiente, acabando por personalizar-se. Nesse ínterim, o idoso apresenta uma particular essencialidade, pois como possui uma grande história pessoal ele passa a ser contribuinte do grupo familiar, transmitindo sua biografia ao ambiente e fornecendo a história da estrutura da família em si, quando esta é vista como pertencente da sociedade. O indivíduo no estágio avançado da vida tem sua idade como condição primordial para contribuir com toda a família de modo geral, além de passar a ser valorizado justamente pelo fato de ser idoso. Desse modo, além de ser o principal portador da idéia de que uma das características definidoras do homem é, além da biologia, sua biografia, o sentimento de utilidade que passa a existir contribui para que o idoso possa encontrar seu equilíbrio psíquico.

O papel da família como *centro de abertura* está estreitamente relacionado ao convívio intergeracional, pelo qual a grande maioria dos idosos passou e passará. Toda e qualquer pessoa apresenta como necessidade o convívio com outros indivíduos, podendo-se entender ainda que é inevitável para o ser humano o fato de ele ter de se relacionar com os

demais. Referindo-se ao idoso, esse relacionamento geralmente se dá com as pessoas mais novas da família, quando passam a entender as diferenças entre as pessoas e as necessidades distintas que o idoso vai apresentar em relação a eles. A pessoa de idade avançada requer cuidados especiais, mesmo quando se encontra em sua sanidade, e como pertence a uma época diferente da dos jovens, possui valores culturais, crenças e “manias” que se diferem. Esse exercício do jovem poder “olhar para fora de si mesmo”, caminho para o equilíbrio e felicidade, acaba sendo motivado, então, pelo próprio idoso. Ademais, a convivência intergeracional é essencial para o desenvolvimento cultural de toda e qualquer época.

Ainda de acordo com Leme e Silva (1996), a família também exerce uma grande importância no processo onde estão envolvidos os estados de saúde e doença do idoso. Vista a definição de saúde da ONU como “estado de bem-estar físico, psíquico e social”, percebe-se de forma clara a necessidade de identificação da situação familiar do idoso para um diagnóstico e tratamento eficazes contra determinada patologia. Como também é bastante sensível a separação entre esses dois estados no idoso, visto já ser de sua natureza um limite orgânico ou biológico, caracterizar a estrutura de inter-relacionamento da família, suas potencialidades e capacidades de atender ao indivíduo que pode estar doente torna-se imprescindível.

Conforme já dito, o idoso se distingue das demais pessoas no interior da família por apresentar maior riqueza biográfica, ou seja, maior e mais rica experiência e história de vida, em detrimento a sua biologia. Com isso, o contato e o atendimento ao idoso somente serão dados em sua plenitude quando forem caracterizados os aspectos mais importantes da família do paciente. Isso revela um outro papel da família que é atuar como elemento diagnóstico.

Dessa forma, o idoso geralmente apresenta uma série de sintomas múltiplos que correspondem a diversas doenças, resultando em um quadro bastante complexo e difícil de ser avaliado pelo médico. Para um diagnóstico o mais fidedigno possível de algumas doenças geriátricas, é comum a família ser utilizada como fator central, fornecendo informações relacionadas, por exemplo, às condições de vida e moradia, de apoio familiar e ambiente psíquico do doente. Em se tratando de um processo que demencia, como é o caso da DA, a família passa a apresentar uma função ainda mais importante, uma vez que os principais elementos utilizados para o diagnóstico final estão relacionados à alteração funcional do portador. Tais mudanças são percebidas nas atividades diárias da pessoa e, assim, é a família que quase sempre conduz o indivíduo à ajuda médica.

Em diversos países desenvolvidos, a Geriatria atua juntamente à Medicina da Família, refletindo a dependência do idoso em relação a sua estrutura familiar, considerada o vínculo

mais forte com a saúde ou o processo de tratamento de uma doença daquele idoso. Desse modo, a família além de desempenhar a função de elemento diagnóstico, exerce também o papel de elemento terapêutico.

No processo de envelhecimento, mesmo este não sendo patológico, constata-se uma diminuição de adaptação do indivíduo a novas situações, sejam elas problemas ou modificações normais, como a mudança de ambientes. Quando na senectude aparecem doenças incapacitantes, como é o caso das demências, a habilidade do idoso de adaptar-se às variáveis sociais torna-se extremamente reduzida. Em contraposição, observa-se uma maior dependência desse portador em relação a seu ambiente familiar, visto como um local fornecedor de proteção e estabilidade. Embora isso não ocorra com todos os idosos, é possível dizer que a maioria deles aceitará de forma muito mais amena qualquer tipo de intervenção diagnóstica e terapêutica que se dê na família.¹

Por tal motivo, os geriatras estão freqüentemente atentos à família, de forma a conhecer o ambiente físico, a rotina de funcionamento, a disponibilidade de apoio e cuidado dos familiares para que o tratamento possa ser dado da melhor forma possível, mesmo que este não tenha o propósito de curar o paciente, como ocorre na DA.

Portanto, a família é ambiente fundamental para o idoso, esteja ele vivenciando uma situação de doença ou não. Constitui ainda, por esse motivo, um dos maiores objetos de estudo dos geriatras, uma vez que para se aprofundar nos conhecimentos relativos ao envelhecimento, como suas causas e conseqüências, deve-se entender o idoso no seu contexto social e por isso há de se investigar e compreender os processos inerentes à família, já que é ela o habitat da pessoa humana.

4.1.2 A Questão Histórica e Sociocultural da Família como Cuidadora de Idosos Dependentes ou Não

Antes de se abordar o processo que levou a família a cuidar dos idosos desde séculos e o porquê desse fato continuar ocorrendo, deve-se definir quem são tais idosos, que tipos de características e dificuldades apresentam.

¹ Em relação a DA, isso só pode ser afirmado no início da doença, quando geralmente o portador ainda não está incapacitado e totalmente dependente de sua família. Nesse estágio, o paciente tende a demonstrar uma satisfação maior quando uma ação médica é feita de modo a considerar sua ligação com o ambiente familiar.

Em sua obra *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*, Neri (2002) afirma que a maioria dos idosos recebe ajuda dos familiares em relação a informações que possam ajudá-los a tomar decisões condizentes à manutenção e melhoria de seu bem-estar, ou seja, são informações que fornecem ajuda prática. Em um segundo lugar, aparece um grande número de idosos que necessita de ajuda para realizar algumas atividades fora de casa, tais como fazer compras, executar pagamentos, ir ao encontro de pessoas, se deslocar de diferentes pontos na cidade, entre outras. Junto a esse grupo, estão também os que requerem apoio para atividades feitas dentro de casa, como arrumações e consertos em geral.

No terceiro grupo, aparecem os idosos que passam a apresentar dependência funcional, ou seja, tornam-se dependentes de sua família para a realização de atividades instrumentais de vida diária, devido a perdas gradativas de suas capacidades funcionais. Aqueles que apresentam esse tipo de déficit ainda possuem funcionamento intelectual e psicossocial, podendo então pedir a ajuda de demais idosos ou dos mais jovens. Daí surge a importante distinção entre invalidez e dependência: é possível possuir uma dessas duas características sem necessariamente apresentar a outra, da mesma forma que se pode ser independente físico e não ser autônomo, embora seja um erro não mencionar a profunda relação entre elas.

Por fim, o último grupo é aquele que mostra maior grau de dependência em relação a familiares é o que engloba idosos com incapacidades físicas e cognitivas, tornando-se assim impedidos de realizar as atividades básicas do dia-a-dia, de autocuidado e de tomar decisões. Esse é o caso estudado nesse trabalho, ocasionado pelo surgimento das doenças neurodegenerativas, que retiram do indivíduo a capacidade de comando da própria vida. Portanto, o cuidado realizado na e pela família aparece de forma incondicional e apresenta, além de tudo, uma trajetória histórica e sociocultural.

Segundo Heidegger (2001) *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 compreendidos, 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 (1999) *apud* Santos (2003) em sua interpretação sobre Heidegger (2001), 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.

Além disso, várias pesquisas revelam que o cuidado é comum em todos os povos e culturas, se diferenciando, porém, através das formas de expressão. Mais do que esse achado

tem-se ainda que o ponto em comum desse cuidado é a família. Isto é, não importando as diversas crenças e valores, a família é sempre identificada como responsável pelo cuidado.

Desse modo, é no âmbito familiar onde as pessoas aprendem e praticam sua forma de cuidado, de acordo com as influências culturais. Como não poderia deixar de ser diferente, a atividade de cuidar de um idoso e, além disso, de um idoso dependente portador de DA passa a ser desenvolvida de forma básica no espaço doméstico, onde grande e significativa parte de vida do indivíduo foi vivida e assim é onde existe a lembrança de fatos, situações, pessoas e, conseqüentemente, relações importantes. É na esfera doméstica, onde esse cuidado repleto de peculiaridades, regulado pelas relações subjetivas e afetivas constituídas ao longo de uma história comum e pessoal, ou seja, uma história familiar, vai ser apreendido. É nesse terreno de intimidade, onde gesta a história pessoal de cada um, que o processo do cuidado realizado pela família para com o doente é verificado “in loco”, observado e refletido (Mendes, 1995).

De acordo com Santos (2003), o ato de cuidar é naturalmente implícito às atividades familiares e assim foi feito durante praticamente toda a história da humanidade. No entanto, em determinada época, quando o mundo passava por rápidas e profundas modificações, a estrutura do cuidado também foi alterada. Com o aparecimento de um grande número de médicos, ávidos por diagnósticos e tratamentos de novas doenças, o cuidado foi gradativamente sendo profissionalizado. No início desse processo, o cuidado ainda era realizado parcialmente pelo médico e parcialmente pela família. Entretanto, com o surgimento de mais ramos da área de saúde, principalmente o da Enfermagem, possibilitou-se a transferência plena do cuidado realizado no campo familiar para o profissional.

No século XIX, o aparecimento da Enfermagem como profissão apoiada em bases científicas teve como motivo fundamental o trabalho de Florence Nightingale. Esta enxergava o ser humano dotado de uma força interna, denominada por ela de força vital. A partir desse ponto de vista, defendia o objetivo de sua profissão que almejava a uma melhora nas condições de vida das pessoas para que elas pudessem utilizar sua força vital com a máxima potência para uma cura ou um tratamento digno. Desta forma, estabeleceu que embora o cuidado não pertencesse de forma exclusiva a essa área, ele seria a razão de existência dessa profissão.

Junto a essa profissionalização do cuidar, houve também uma remoção das atividades do cuidado do lar para as instituições, onde passaram a ser efetuadas por uma equipe interdisciplinar e, com isso, a família passou a ocupar o lugar de coadjuvante e visita. A tecnologia biomédica avançava e cada vez se tornava maior a exclusão da família em qualquer processo decisório relacionado ao portador. Ela passava a ter, então, horários de

visita e era extremamente limitada pelas regras da instituição. Como se constituía uma distância cada vez maior entre profissionais de saúde, doente e família, esta não compreendia o que era dito pelos médicos e preferia fornecer os cuidados de seu parente idoso e doente a eles, acreditando ser este o melhor tratamento possível.

Instaurava-se assim um problema que perdura até hoje e relaciona-se ao fato de o profissional enxergar a família como um recipiente passivo. O que se deve entender é que o cuidado fornecido pela família é bastante diferente do realizado por um médico, todavia a família, de acordo com seu referencial cultural, acaba construindo seu próprio modo de cuidar e por isso não pode ser vista como algo à parte do cuidado profissional, mas ao contrário deve ser aliado da equipe de saúde.

Entretanto, apesar da profissionalização do cuidado ter sido feita por vários anos, o que se percebe na última década é o que é denominado de “reprivatização do cuidado”, (Santos, 2003) identificado como uma espécie de contra-movimento. Para a autora, isso mostra um retorno da atividade do cuidar para família e, concomitantemente, um retorno da valorização das relações íntimas, uma redescoberta da dimensão afetiva e uma conscientização da necessidade de imposição de limites à intervenção médica e tecnológica. Tal reprivatização ainda pode ser analisada tendo como base dois aspectos diferentes: um associado à transição demográfica e epidemiológica e outro, que também está em parte ligado a esse primeiro fator, relacionado a uma questão de responsabilidade estatal.

Assim, no Brasil vem havendo, conforme já explicitado, uma transição demográfica, cujo resultado é um crescimento do contingente de idosos e, conseqüentemente, uma transição epidemiológica. Devido ao grande número de idosos existente atualmente, o acometimento dos mesmos por doenças crônico-degenerativas, que aumentam sua incidência com o passar da idade, é o maior de todos os tempos (Santos, 2003). Esse novo perfil epidemiológico, traduzido no aparecimento de indivíduos portadores de demências e principalmente de DA, incapacitados e dependentes, torna o cuidado profissional e institucional não muito eficaz, dado seu caráter incurável e seu tratamento pouco promissor. Com isso, o cuidado familiar vem sendo muito valorizado, uma vez que é com os familiares que o portador possui forte vínculo e teve uma história a partilhar.³⁴

O outro aspecto, a partir do qual se pode analisar a reprivatização do cuidado, é a transferência de responsabilidade do cuidado do Estado para a família. Segundo Caldas (2003), apesar de a família ser histórica e culturalmente definida como a primeira fonte de

³⁴ Não se pode, entretanto, excluir o papel da ajuda profissional, visto sua fundamental importância no tratamento de portadores de DA e, até mesmo, na orientação de suas famílias.

cuidados, não existe interesse político e técnico do Governo em arcar com as necessidades dessa quantidade crescente de idosos incapacitados. A impossibilidade de atender às demandas dos portadores de dependência vem sendo utilizada como justificativa pública para a estimulação do cuidado fornecido pela família. Tal situação ocorre também em países desenvolvidos, porém de forma menos grave. Karsch (2003) aponta que de forma histórica, em muitos desses países, o cuidado foi realizado quase exclusivamente pelo Estado e em outros, foi de inteira responsabilidade familiar. Em alguns ainda, o cuidado foi dividido entre a família e setor público, fornecedor de uma série de serviços voltados tanto para o portador como para sua família. No entanto, esses modelos vêm passando por transformações, devido a modificações das relações sociais, no trabalho ou na família e devido à redução de investimentos do Estado em políticas de bem-estar social, ocasionando então um aumento progressivo da responsabilidade da família no cuidar de seu membro portador de alguma incapacidade.

Outro fator para o qual se deve chamar à atenção é o que envolve as mudanças ocorridas na família, citadas acima. Desse modo, tais mudanças acompanharam alterações sociais, como a urbanização, e estão relacionadas às estruturas familiares. As famílias têm passado por um processo de transposição de estruturas extensas para nucleares. Destarte, aumenta-se o número de domicílios que crescem verticalmente, passando a ser multigeracionais, ou seja, várias gerações passam a conviver em um mesmo ambiente. As pessoas idosas, apesar de procurarem viver o máximo em suas casas, tendem a morar com seus filhos em determinado momento, ou por motivos de solidão ocasionada pela viuvez (Alvarez, 2001), por exemplo, ou pela própria doença que acaba levando-as a um grau muito elevado de dependência (Santos, 2003).

Ramos (1992) *apud* Cerqueira (2002), em um estudo sobre essas modificações dos arranjos familiares, identificou que 12% apenas dos idosos moram sozinhas; 32% vivem em casas com uma geração, como casais; 28% moram em casas com duas gerações, casais ou não; e 28% em casas com três gerações, freqüentemente casais ou somente um idoso, vivendo com filhos casados e pelo menos um neto. Nota-se, portanto, que a maior quantidade de idosos está vivendo em ambientes multigeracionais, com duas e três gerações. Nesta situação, aqueles da família que são designados a cuidar³⁵ acabam ficando responsáveis não só pelos idosos dependentes ou não, mas também por seus próprios filhos e, algumas vezes, netos. A partir disso, ocorre uma diminuição da disponibilidade dessas pessoas para o cuidado dos

³⁵ Há uma análise específica sobre tais pessoas no item 3.2.

idosos. Daí surge a necessidade de se repensar a constante abdicação do Estado no cuidado de idosos.

Existem, assim, muitos motivos para o cuidado ser predominantemente familiar. A tradição histórica exerce uma grande influência, fazendo com que a sociedade enxergue a família sempre como a responsável pelo cuidado. Com isso, a pessoa já possui a expectativa de ser cuidada na família quando envelhecer e, caso isso não ocorra, a família passa a sofrer críticas sociais, sendo considerada negligente e irresponsável (Caldas, 2002).

Segundo Silva (1995), a forma como esse cuidado familiar será dado está baseado fundamentalmente na cultura de cada família. De forma geral, os comportamentos, as idéias e os valores dos seres humanos são constantemente naturalizados no dia-a-dia, de forma a desconsiderar que são um reflexo da cultura de uma sociedade. O cuidado ainda é freqüentemente associado à idéia do dever, que parece ultrapassar a vontade da pessoa humana, colocando-se em um campo envolto de relações individuais e, portanto, subjetivas. Entretanto, faz-se necessário observar que esse tipo de conduta ou comportamento ético é constituído pelas relações estabelecidas não só pela família, mas também pela sociedade e pelo Estado. Relações estas que determinam então a vida moral e ética dos seres humanos. Assim, o dever, além de ser visto como um sentimento individual, está presente nas instituições e na cultura das sociedades, uma vez que se tem o ser humano como ser histórico e social. “As relações não são pessoais, mas sociais, isto é, indivíduos, grupos e classes se relacionam pela mediação de instituições como a família, a escola, a fábrica, o comércio, os partidos políticos e o Estado.(Chauí, 1994:296 apud Silva, 1995: 40).

Mendes (1995) também concorda com essa análise, afirmando que o próprio conceito de família e das responsabilidades que seus membros possuem estão inseridos nas normas e valores que regem a sociedade, resultando em um tipo de entendimento sobre o que deve ou não ser assumido como necessidade social.

Além da questão cultural, identificam-se os preceitos religiosos também como motivos sustentadores da responsabilidade familiar no cuidado de idosos e/ou doentes. Dessa forma, tem-se, por exemplo, que tanto as religiões orientais como as judaico-cristãs pregam essa idéia, porém de diferentes formas. As primeiras enfatizam a piedade filial, na qual os filhos têm a obrigação de retribuir tudo o que já foi feito em prol deles pelos pais, passando a cuidá-los. Já as judaico-cristãs reforçam o dever de seus adeptos de honrar seus pais.

Não se pode deixar de mencionar também o fato de que o cuidado familiar torna-se para algumas famílias pobres a única alternativa social, visto que não possuem condições de pagamento de um tratamento privado e que o serviço público carece de opções (Silva, 1995).

Outras famílias, porém, possuem uma condição tão ínfima de sustentação própria que não são capazes de prover o cuidado de seus idosos, uma vez que seus membros têm de trabalhar e não podem abandonar o mercado de trabalho em função de tal cuidado. Outros idosos vivem ainda uma situação mais crítica não possuindo família, pois não casaram e não tiveram filhos, ou ainda perderam o contato com seus familiares ou foram abandonados por eles. Isso só reforça a razão de a família não poder ser vista como o único suporte dos idosos e o motivo da abordagem do cuidado institucional no item 3.6 (Caldas, 2002).

Mesmo com essas contradições, percebe-se que há todo um processo social e histórico implícito nas atribuições que reforçam o cuidar como obrigação da família e, dessa maneira, o cuidado familiar foi característica de praticamente todas as épocas, distinguindo-se somente no modo como esse cuidado é implementado, sendo então baseado nos diferentes aspectos culturais. A condição de dependência aparece como reforço de toda essa lógica, uma vez que se traduz por uma ajuda indispensável para a realização das atividades básicas da vida. Assim, não está se abordando somente a incapacidade, pois ela sozinha não cria necessariamente a dependência, mas sim o conjunto estabelecido pela incapacidade e necessidade. Nesse contexto, a família é colocada como uma das abordagens principais.

Levando-se ainda em consideração que a dependência não é um estado permanente, sendo dinâmico e modificado no decorrer de sua evolução (Caldas, 2003) e que as formas de viver e agir das pessoas e, nesse caso, da família, podem sofrer variações e se transformarem, por dependerem das condições em que se vive (Silva, 1995), deve-se analisar como a estrutura familiar passa a ser alterada com a existência de um portador demenciado e dependente e como a família passa a reorganizar esse espaço doméstico.

4.1.3 As Modificações na Dinâmica Familiar e o Processo de Reorganização do Espaço Doméstico

Tendo a família como primeiro abrigo e fonte primária de assistência a idosos, ou em outras palavras, funcionando como lócus do cuidado, a existência de um idoso incapacitado e dependente será de forma inevitável um desencadeador de modificação na estrutura familiar.

Costuma-se dizer que o cotidiano da família é radicalmente alterado devido a essas novas atividades apresentadas pela dependência de cuidados do familiar doente e, em função dessa nova rotina, a dinâmica familiar passa a se desestabilizar. Estabelece-se, então, uma

nova dinâmica que, no entanto, não se dá instantaneamente, ocorrendo um processo de construção e internalização (Mendes, 1995).

Antes de se abordar como essa mudança na dinâmica familiar acontece, deve-se analisar como que a nova situação de doença de um indivíduo é vista pela sua família. Tem-se assim que essa condição, independentemente do tipo de doença, fará com que todo o ambiente doméstico fique alterado, havendo surpresa por parte dos familiares.

No caso da DA, esse período ainda se torna mais difícil para os familiares, uma vez que o processo que leva ao diagnóstico final é demorado, exigindo uma grande quantidade de exames, tanto laboratoriais, quanto mentais e de imagem³⁶, que acaba por deixar a família em uma grande ansiedade e expectativa. Além disso, tal processo pode ser ainda pior para o familiar quando, mesmo apesar de vários exames terem sido realizados, o diagnóstico é impreciso ou quando há várias doenças atuando concomitantemente. Nota-se ainda que existem famílias que por não possuírem condições financeiras, são submetidas unicamente aos testes disponíveis pela Saúde Pública, onde existe uma maior probabilidade de o diagnóstico não ser exato.³⁷ Toda essa problemática envolve a família em uma constante e crescente angústia.

Vale ressaltar que, antes de ser feito o diagnóstico, algumas famílias não acreditam nos sintomas apresentados pela pessoa ou ainda se irritam facilmente, não possuindo muita paciência para com ela. Com isso, segundo Luders e Storani (1996), após ser de conhecimento da família a real condição de doença do indivíduo, ela inicia um processo de culpa.

A família é constituída de pessoas de diferentes idades e sexos, que possuem crenças variadas e individualidade própria, exercendo papéis diferenciados na dinâmica familiar. Esses papéis devem ser entendidos, mais uma vez, como resultado do meio social em que se vive. Uma vez que o cuidar se dá no espaço da família e esta, por sua vez, é uma instituição social, não se limitando ao ambiente doméstico, tendo necessariamente relação com o espaço público, os papéis desempenhados por cada integrante desta instituição são em parte determinados pela sociedade em que a família está inserida.

Nesse ínterim, as relações existentes na família têm associação com o âmbito público, tanto através das relações de trabalho quanto pelo acesso a bens e serviços do Estado. Assim, apesar de aparentemente contrários, a unidade familiar e o espaço público são faces de um mesmo processo. Mendes, em sua pesquisa, também afirma que “não há separação possível

³⁶ Já abordados no Capítulo II, no item 2.5.

³⁷ Sabe-se que o diagnóstico comprovado somente pode ser dado no pós-morte, porém quanto maior o número de exames e quanto melhor a qualidade dos mesmos, maior torna-se a chance de o diagnóstico médico ser fidedigno.

entre a esfera familiar e a social: interrelacionam-se e refletem-se uma sobre a outra (1995:65). Assim, a esfera familiar além de ser onde se estrutura a proteção, passa a ser expressão de valores morais, sociais, culturais e religiosos da sociedade onde se encontra. Desse modo, as relações afetivas que passarão a ser alteradas com a chegada de uma pessoa dependente também estarão baseadas na cultura e na sociedade.

O exercício dessa nova atividade pelos familiares, com assimilação de tarefas nunca antes feitas, provocará necessariamente um rearranjo familiar, onde se faz mister uma redefinição de papéis e até mesmo a troca deles, passando a haver uma redistribuição das obrigações no cotidiano para uma tentativa de suprir as necessidades do paciente. Além disso, quanto maior o número de pessoas na família, pior é o cuidado do idoso e piores são as conseqüências negativas do ato de cuidar³⁸, já que muitas vezes o cuidador tem que atender ainda a demanda de filhos e netos, o que ocasiona maiores desestruturas e reorganizações familiares (Luders e Storani, 1996).

Silva (1995), em sua discussão sobre o poder no processo de cuidar do outro, declara que esse rearranjo implica ainda a modificação e reconstrução das relações de poder no ambiente familiar. Isso se deve à modificação do papel exercido pelo portador, que antes tinha uma função definida na família e, uma vez tornando-se dependente, desarticula as personagens existentes na dinâmica familiar anteriormente à doença. São estabelecidas, então, novas relações pessoais e de poder entre os membros da família, norteadas pelas relações passadas. Isso explica em parte o porquê de alguns parentes se afastarem e outros se aproximarem.

Alvarez (2001) explana sobre uma re-contextualização da realidade, através da qual altera-se não só a dinâmica familiar, mas também o próprio ambiente físico e econômico onde o portador e sua família estão localizados. No que diz respeito à síndrome demencial, quanto ao local, destacam-se as adaptações que são realizadas na moradia para melhor comodidade e segurança do doente, para facilitar suas atividades e melhorar o cuidado de sua saúde. Quando já se encontra no estágio final, quase a totalidade dos portadores apresenta-se acamada e as adaptações no ambiente físico tornam-se cruciais para o melhor convívio entre eles e os familiares.

Já em relação ao ambiente econômico, tem-se que as despesas da família são redimensionadas e, freqüentemente, não há dinheiro suficiente para a compra de todo o necessário para o doente. Além disso, com alguma freqüência não se consegue suprir as

³⁸ Essas conseqüências do cuidar, ditas negativas, estão explicitadas no item 3.3.3.2.

necessidades de alimentação, por exemplo, que passam a ser maiores com a existência de mais uma pessoa na esfera domiciliar.³⁹

Portanto, deve-se entender que todo esse processo é conflitante, visto que têm de ser constituídas novas articulações e novos personagens, que apesar de alterados, permanecem unidos pela história pessoal e familiar. Paralelamente ao estabelecimento de novas relações, procura-se atender a outras demandas impostas pelo portador que acabam por alterar a vida na família. Pode-se dizer que se desenha um novo cotidiano e, muitas vezes, isso ocorre sem a família ter ao menos a posse de informações básicas sobre a doença.

Assim, a perda de independência e um quadro de demência fazem com que nesse contexto maior da dinâmica familiar exista uma pessoa que se torne o cuidador principal, efetuando esse papel baseando-se em uma série de motivos, como a expressão do amor, carinho, interdependência, solidariedade familiar e intergeracional, normas sociais, importância do outro na sua vida, existência de culpas, micropoderes, necessidades e sentimentos, que ultrapassam todos as dificuldades e limites impostos para a família. Conseqüentemente, é ela que sofrerá o ônus do cuidado, mas que também identificará seu bônus. Analisada sua importância fundamental no interior da esfera familiar, observou-se a necessidade de uma abordagem específica sobre esse agente.

4.2 O CUIDADO REALIZADO PELO CUIDADOR FAMILIAR

4.2.1 O Cuidador Familiar ao Longo da História

“Cuidar é o ato de assistir alguém ou prestar-lhe serviços quando este necessita. É uma atividade complexa, com dimensões éticas, psicológicas, sociais, demográficas e que também tem seus aspectos clínico, técnico e comunitário.” (Luders e Storani, 1996: 154).

A definição acima sobre o ato de cuidar resume bem a complexidade do cuidado que passará a ser efetuado de forma principal por um dos membros da família. Denominado de cuidador familiar, ou ainda, cuidador principal, é ele que será responsável pelas tarefas de cuidado do portador, o qual está impedido de autocuidar-se e, assim, passa a necessitar de um familiar que faça por ele tudo aquilo que não pode mais fazer sozinho. Esse personagem – o

³⁹ As dificuldades financeiras pelas quais a família tende a passar com a inserção de um demenciado no ambiente doméstico são melhor abordadas no item 3.3.2.2 vista a tendência de prejudicarem com maior intensidade aquele que é responsável pelo cuidado principal.

cuidador familiar - vem apresentando, ao longo das diferentes épocas, uma tendência histórica e é esta que se pretende analisar aqui.

A literatura gerontológica, tanto nacional quanto internacional, aponta o fato de o cuidador familiar ser, em grande parte dos países desenvolvidos, uma mulher (Silva, 1995; Neri, 2002; Alvarez, 2001; Karsch, 2003; Santos, 2003; Mendes, 1995). Essa mulher é ora a filha que cuida dos pais idosos, ora a própria mulher que cuida de seu esposo. Outros parentes do sexo feminino ainda podem se tornar cuidadores, de acordo com as variações culturais, como netas, noras, sobrinhas, ressaltando-se ainda aquelas pessoas que não fazem parte realmente da família, mas que assim são consideradas, como vizinhas, comadres ou amigas muito queridas (Alvarez, 2001).

De acordo com Penning (1991) *apud* Neri (2002), em função de as mulheres viverem mais que os homens e serem constantemente mais novas que seus maridos, a cuidadora familiar é de forma preferencial a esposa. Caso esta esteja ausente da estrutura familiar, em segundo lugar aparecem os descendentes de segunda geração, primeiramente a filha mais velha, que geralmente é casada, está na meia-idade e possui filhos jovens. Posteriormente, surgem a filha viúva, a solteira, que também está na meia-idade, com ou sem filhos. Toda essa elegibilidade está baseada em uma hierarquia de compromisso.⁴⁰

Assim, torna-se raro que o papel de cuidador seja exercido por um homem e, no âmbito dos filhos, as mulheres assumem o cuidado do idoso doente e as demais tarefas associadas ao lar. Já o homem fornece ajuda material, cuida de interesses econômicos do idoso, colabora em atividades de ajuda instrumental, como o deslocamento, realizando, assim, atividades externas. O fato de possuir diversos outros compromissos fora da esfera doméstica, como o trabalho, não exclui da mulher sua função de cuidadora. Caso se abduque desse papel, ela passa a ser alvo de duras pressões e críticas sociais e familiares, resultando em conflitos e sentimentos de culpa (Neri, 2002).

Conforme já visto no item 3.1.2, há um movimento próprio das pessoas de naturalizarem as formas de agir, os comportamentos e valores, esquecendo-se que eles estão fundamentados na cultura da sociedade. Com isso, torna-se comum a idéia de que é tarefa insubstituível da mulher a prestação de cuidados, tanto dos filhos, quanto da casa, do cônjuge, dos doentes e dos idosos e a sociedade passa a admitir isso por considerar essa função como

⁴⁰ Cabe ressaltar que essa transferência de responsabilidade na dinâmica familiar não fica muito clara no Brasil, uma vez que não há uma tradição cultural que a defina. Sabe-se somente que, quase na totalidade dos casos, a tarefa de cuidar é assumida por uma mulher, preferencialmente pela esposa e, em segundo plano, pela filha (Silva, 1995).

natural da mulher. Tal função é entendida, então, como feminina, de acordo com o senso comum (Silva, 1995).

Instigado por esse senso comum, Silva (1995) realiza uma análise histórica e cultural explicitando os motivos que levaram a essa atribuição de tarefas e papéis de cuidar para a mulher. Ela tem seu começo, na história, quando a sociedade inicia um processo de divisão sexual do trabalho, ou divisão de gêneros, que não deixa de representar uma divisão das tarefas entre os familiares e, conseqüentemente, uma divisão de poderes. Dessa forma, o homem passou a assumir o poder central, exercido pela condição de chefe, e a mulher, a partir desse momento, foi deslocada para a função da maternidade, ocupando o lugar de subordinada. "O gênero é um elemento constitutivo de relações sociais fundadas sobre as diferenças percebidas entre os sexos, e o gênero é um primeiro modo de dar significado às relações de poder" (Scott, 1990: 14 apud Silva, 1995: 50).

Desse modo, Chauí (1994) *apud* Silva (1995), em uma análise sobre Marx, mostra que em todas as instituições sociais, uma parte passa a ser detentora de poder, riqueza, bens e idéias, por exemplo, enquanto outra não apresenta nenhuma dessas posses, sendo subjugada à primeira. Como não poderia ser diferente, uma vez que a família é uma instituição social, a função subordinada da mulher advém da organização da sociedade na qual se insere, não sendo, portanto, papel natural de sua biologia.

Levanta-se ainda a hipótese de o padrão feminino do cuidar não ser nem um resultado biológico, nem uma intencionalidade, mas uma indução psicológica, a qual não seria feita no homem (Chodorow, 1990 *apud* Silva, 1995).

Alguns estudiosos vêm demonstrando que estão sendo feitos esforços com o objetivo de anular as discriminações entre os sexos e que a própria mulher tem contribuído para a construção desse processo, em uma busca de igualdade e justiça social. Assim, cada vez mais um maior número de mulheres passa a fazer parte do mercado de trabalho, o que seria até mesmo um alerta para o futuro da sociedade quando se tem o envelhecimento, visto que com essa entrada no mercado de trabalho, a mulher pode deixar de cuidar do idoso ou passar a fornecer um cuidado de baixa qualidade (Saad, 1999 *apud* Neri, 2002).

Segundo Chodorow, entretanto, apesar de a organização social de gênero e a questão do cuidado ter sofrido modificações nos últimos séculos, as mulheres continuam passando por discriminações em relação à força de trabalho, desigualdades na família, e a sociedade permanece sendo caracterizada como machista, uma vez que ela conserva-se ligada ao passado pré-industrial e pré-capitalista.

Silva (1995) cita ainda em seu estudo autores que defendem outra abordagem em relação à função do cuidar associada ao sexo feminino. Segundo eles, ao homem está implícita a compreensão de direitos e regras e é esta que se refere a sua concepção moral. Para a mulher, a moralidade está ligada ao senso de responsabilidade e, dessa forma, ela passa a desenvolver uma sensibilidade às necessidades dos outros a sua volta e, atendendo a ditames e vontades que não as suas, interioriza em seu julgamento outros pontos de vista. A partir disso, é atribuído às mulheres um grande interesse em relacionamentos e responsabilidades, o que não pode ser dito para o sexo masculino.

Assim, o que se pretende apreender é que o fato de a mulher assumir o cuidado de idosos não se deve à sua boa vontade e não é também consequência de sua natureza. Isso decorre da posição de subordinada que a mulher ocupa na história, onde sua função maior foi a maternidade, voltada para o aumento do número de pessoas para a guerra e para a reprodução da força de trabalho. Essa ideologia faz com que a mulher naturalize sua própria condição, especialmente as mais idosas, que, sem perceber, acabam por estabelecer mais dificuldades no rompimento dessas estruturas colocadas na dinâmica familiar. Ao atribuir essas responsabilidades somente à mulher, nega-se que tanto homens quanto mulheres têm o mesmo dever sobre todos os locais, inclusive o doméstico (Silva, 1995).

Cabe ressaltar que, muitas vezes, a transferência total do cuidado que o homem faz para a mulher não se dá sem conflitos, pois ela se sente ameaçada pelo seu par. Além disso, apesar de o homem assumir o papel de controle da casa, não se pode negar que exista o contrário, isto é, famílias onde a mulher possua o maior poder dentro do lar, embora isso seja raro.⁴¹ Isso passa a ocorrer, por exemplo, de forma necessária quando é o homem que se torna incapacitado, passando a ser dependente, na maioria dos casos, de sua esposa. Quando isso acontece, o homem deixa de representar a figura de provedor e o centro de poder se desloca, mudando-se, assim, as relações da esfera familiar.

Entretanto, de forma geral, a tarefa de cuidar em família é uma atribuição feminina em função de normas culturais que esperam do homem a autoridade moral e o sustento da sobrevivência material familiar e, da mulher, a organização do ambiente doméstico, o cuidado de filhos, marido e idosos e tudo aquilo que se relaciona à casa. O homem lida, portanto, com o mundo familiar diferentemente da mulher, uma vez que esta foi socializada em um sentido próprio, podendo-se dizer que é domesticada (Silva, 1995). Essa tendência vem

⁴¹ Isso pode ocorrer, visto que tanto os homens quanto as mulheres podem assumir o controle do espaço doméstico e do espaço público (Silva, 1995). Entretanto, cerca de 81,9% das famílias brasileiras são chefiadas por homens, enquanto apenas 18,2% por mulheres (Neri, 2002).

historicamente sendo reproduzida, apesar de estarem surgindo novos estudos sobre as diferenças caracterizadoras dos dois gêneros.

4.2.2 Classificações do Cuidado e do Cuidador Familiar

Após ser acolhido pela família, o idoso portador de DA passa a receber diversos tipos de cuidados, os quais vão desde aqueles relacionados às necessidades básicas, perpassando a alimentação, o transporte, a higiene, os controles e tratamentos médicos de sua saúde, até a administração de sua vida financeira. Muitas vezes, estabelece-se mais de um tipo de cuidador, que passam a exercer diferentes atividades de apoio para o idoso.

Dessa maneira, realizam-se divisões básicas referentes tanto aos tipos de cuidador, quanto às formas de cuidado. A literatura sobre esse tema é extensa em países desenvolvidos e está fundamentada principalmente em dados empíricos. As diferentes classificações de cuidador familiar devem ser entendidas como parte de um todo e, por esse motivo, parte-se aqui da divisão geral que se tem atualmente dos cuidadores e suas respectivas funções para então compreender o que significa o cuidado de um familiar.

Assim, apesar de haver um consenso da Gerontologia de que tanto os familiares como os profissionais de saúde podem implementar o cuidado de um idoso, estando ele dependente ou não, costuma-se utilizar diferentes denominações para essas pessoas de acordo com o vínculo estabelecido com o portador. Com isso tem-se que *cuidadores formais* são todos aqueles profissionais e instituições que atendem ao idoso sob a forma de prestação de serviços, não se podendo esquecer que fazem parte deste grupo os profissionais contratados, tais como atendentes de enfermagem, acompanhantes e empregadas domésticas. Já os *cuidadores informais* são uma legião de familiares e outros componentes do grupo doméstico, como cônjuges, filhos e filhas, noras e genros, sobrinhos e netos, amigos e voluntários da comunidade⁴², que se dispõem a cuidar do portador (Santos, 2003). Segundo Leme e Silva, estes se utilizam de sua disponibilidade e boa vontade e são como “ anjos da guarda, que providenciarão para que o doente tome seu remédio na hora certa, dirija-se em data adequada aos serviços de saúde, faça suas medidas de higiene de maneira correta, etc.” (1996: 95).

Dentro dessa classificação maior que separa os cuidadores formais dos informais, existem ainda algumas outras. Será explicitada aqui aquela utilizada por Santos (2003) em sua

⁴² Esses voluntários da comunidade são grupos formados por pessoas sem nenhuma formação profissional na área da saúde, muitas vezes associados a idéias de “responsabilidade coletiva”, que fornecem cuidados em determinada área territorial, podendo ser, por exemplo, vizinhos, membros da igreja ou de associações (Mendes, 1995).

obra “Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador”, que faz referência à subdivisão realizada por Silverstein e Litwak (1993), baseada nos tipos de atividades desenvolvidas e no nível de envolvimento com as responsabilidades de cumpri-las. De acordo, então, com essa classificação há três espécies de cuidadores: *primários*, *secundários* e *terciários*.

Os *cuidadores primários* ou *principais* são os que assumem a total ou maior responsabilidade pelo idoso, devendo supervisionar, orientar, acompanhar e cuidar diretamente da pessoa dependente no domicílio, realizando a maior parte das tarefas. Os *cuidadores secundários*, podendo ser familiares, voluntários e profissionais, são aqueles que podem desempenhar o mesmo tipo de tarefa dos primários, mas o que o diferencia dos primeiros é o fato de não possuírem o mesmo grau de envolvimento com o idoso e nível de responsabilidade e decisão em relação ao cuidado. Assim, na maior parte dos casos, realizam atividades complementares, atuando de forma pontual em tarefas de cuidados básicos, domésticos ou em deslocamentos e transferências, mas de forma eventual, substituem o cuidador principal ou o ajudam em situações de emergência.

Já os cuidadores terciários são pessoas coadjuvantes e que não têm responsabilidade pelo cuidado. Podem auxiliar esporadicamente ou quando solicitadas nas atividades instrumentais de vida diárias, especialmente aquelas mais especializadas, tais como fazer compras, pagar contas, receber pensão, não possuindo contato direto com o idoso. Todavia, podem de maneira eventual vir a substituir o cuidador primário por pequenos espaços de tempo ou fazer companhia para o doente em situações excepcionais.

De acordo com uma pesquisa epidemiológica realizada por Cornoni-Huntley *et al.* *apud* Neri (2002), com idosos afro-americanos, cinco estruturas de cuidado são identificadas: a) primários + secundários + terciários, correspondendo a 25% do total; b) primários + secundários, com 33%; c) primários + terciários, com 16%; d) somente primários, com 25%; e) somente terciários, com 7%. Deste modo observa-se que a maior parte dessas famílias estabeleceu cuidadores primários e secundários para seus idosos dependentes, existindo ainda uma boa quantidade de famílias que possuem todos os tipos de cuidadores e uma mesma quantidade para aquelas possuidoras só de cuidadores principais. Os idosos inseridos em uma condição mais pobre possuíam estruturas mais complexas de cuidados.⁴³

⁴³ Não existem estudos como esse que revelem de forma verdadeira a realidade brasileira. Cabe somente concluir, então, que em qualquer sociedade o cuidado é bastante heterogêneo, baseado em características históricas e culturais (Neri, 2002).

Além dessa nomenclatura clássica, existem ainda pesquisas que apontaram outras classificações para as tipologias do cuidador familiar. Algumas, por exemplo, caracterizam o cuidador segundo o seu envolvimento e perfil perante as responsabilidades de execução das atividades de cuidar, denominando-o de cuidador sabotador, cuidador vítima, cuidador gerente ou administrador, cuidador maternal, cuidador fugitivo ou que se esquia e cuidador idoso (Santos, 2003).

Já os cuidados desempenhados por esses tipos de cuidadores foram classificados, ao longo da história, segundo muitos aspectos. Mendes (1995) aponta classificações onde esses cuidados são divididos em latentes⁴⁴ ou manifestos, de curto ou longo prazo, freqüentes ou ocasionais, complexos ou simples. Outras classificações consideram a intensidade ou privacidade requerida, a impessoalidade contida, interação entre o cuidador e a pessoa cuidada e o grau de interesse entre esses dois personagens.

Com tais classificações, pode-se identificar as diferentes demandas, formas de cuidados e maneiras de experimentá-los. Com isso, por exemplo, tem-se que tarefas que exigem privacidade são mais bem executadas e aceitas quanto o cuidador é um familiar ou profissional. Já cuidados práticos e esporádicos são bem vistos quando realizados por cuidadores informais, que não a família, como os vizinhos de forma preferencial.

Demais classificações, como a de Weiss (1975), Sinclair *et al.* (1988) e Bayley (1985) também são citadas em Mendes (1995). A primeira diferencia os cuidados segundo “intimidade e ligações afetivas”, “integração social”, “função nutriente”, “reafirmações de valores”, “confiabilidade” e “orientação”. A segunda classifica os cuidados em “práticos”, relacionados às necessidades básicas; “orientação externa”, acompanhamento do portador em atividades externas; “informação e defesa de direitos”, ajudando em situações de previdência social, por exemplo; “supervisão regular”, como consultas médicas e emergências; “integração social”, ajuda em necessidades sociais e formais; “envolvimento afetivo”, existindo cuidados relacionados a pessoas íntimas ou especiais; e “confidenciais”, onde há situações muito pessoais. Já a terceira classificação subdivide os cuidados em pessoais e práticos em “cuidados muito pessoais”, como dar banho; “cuidados pessoais”, como cozinhar; “cuidados gerais”, como sistematizar o tratamento farmacológico; e “cuidados sociais”, como ir ao banco e acompanhar o idoso ao médico.

⁴⁴ Cuidado latente pode ser entendido como oculto, não manifesto; não explícito subentendido (Luft, 2002).

Neri (2002) aponta ainda uma outra divisão segundo diferentes critérios: “tipo de ajuda”, que pode ser material, instrumental, socioemocional e cognitivo-informativa⁴⁵; “domínios da ajuda instrumental”, em atividades de autocuidado, atividades que ocorrem dentro de casa e que fazem parte do tratamento do doente, cuidados instrumentais fora de casa, mas que também colaboram para a funcionalidade do idoso e suporte instrumental para atividades dentro e fora de casa, sendo de lazer ou não; “intensidade ou quantidade de ajuda”, podendo ser fraca, moderada e forte, ou ainda, pouca, média e muita; “grau de esforço ou de dificuldade envolvidos”, visto como pequeno, médio e grande; “local onde ocorre ajuda”, podendo ser dentro ou fora de casa⁴⁶; “padrões temporais envolvidos”, onde os cuidados podem ser contínuos ou descontínuos, de início recente ou distante no tempo, de início súbito ou gradual, de longa ou curta duração, constantes ou esporádicos.

Vale dizer que, apesar dessas várias subdivisões de tipos de cuidado, dificilmente somente um deles será realizado, principalmente quando se trata de um idoso incapacitado, que possui necessidades as quais vão aumentando na mesma progressão que avança sua enfermidade. (Neri, 2002). Em se tratando de DA, há um momento em que todas as diferentes atividades citadas serão realizadas pelo cuidador, dada a total dependência ocasionada por essa doença. Além disso, não se deve deixar de enfatizar que apesar de haver diversas tipologias para o cuidador, é da família que provém a fonte mais comum de cuidados, tanto para o fornecimento de ajuda emocional quando de suporte prático.

4.2.3 A Escolha e/ou Autodesignação do Cuidador

À medida que se ampliam as necessidades do portador, torna-se ainda mais importante a escolha do cuidador. Com o objetivo de encontrar a pessoa mais adequada para executar essa função, tem-se relatado inúmeros e múltiplos arranjos e rearranjos familiares. Muitas vezes não se necessita de uma escolha, uma vez que uma pessoa pode se autodesignar cuidadora. Essa escolha ou autodesignação pode ser muito sutil em algumas famílias, não se percebendo de forma clara como se dá esse processo. Já em outras, pode ser mais pontual e incisiva. Entretanto, em ambos os casos, a escolha está sempre fundamentada em experiências, características e valores culturais de cada membro da família. (Santos, 2003).

⁴⁵ A ajuda cognitivo-informativa está relacionada a explicações e decisões que o cuidador faz para e pelo portador.

⁴⁶ O local onde é exercido o cuidado está em associação com o fato de ser realizado com ou sem ajuda de outros, ser essa ajuda regular ou esporádica, e ainda física, cognitiva ou emocional.

Alguns estudos vêm demonstrando que essas pessoas, muitas vezes, identificam como um “impulso” o fato de terem se tornado cuidadores (Lewis & Meredith, 1988 *apud* Mendes, 1995) e outros revelam um processo de “slipping into it” ou “escorregar para dentro” (conf. Ungerson, 1987 *apud* Mendes, 1995). Embora considerem, assim, um processo natural, a designação do cuidador é realizada de forma mais ou menos consciente. Apesar de este processo de designação ser informal e decorrente de uma dinâmica, as decisões para assumir o cuidado parecem seguir certos fatores: 1) **parentesco**, sendo a maioria dos cuidadores cônjuges, que quase sempre antecedem a presença dos filhos; 2) **gênero**, com predominância para a mulher; 3) **proximidade física**, sendo as pessoas que convivem com o portador mais facilmente escolhidas como cuidadores; 4) **proximidade afetiva**, com ênfase na relação entre cônjuges e entre pais e filhos (Mendes, 1995; Caldas, 2003; Karsch, 2003).

A partir, então, desses fatores básicos, pode-se pensar em uma análise mais aprofundada dos motivos que levam a serem estes os cuidadores geralmente escolhidos, isto é cônjuges e filhos e não outros. O fator relacionado ao gênero já foi explicitado no item 3.2.1. Vale somente ressaltar que nas relações de gênero a mulher é vista como um ser para o outro. Na maioria dos casos, a mulher, quando assume a função de cuidar, mesmo sabendo das pressões e tensões que irá vivenciar no dia-a-dia, reforça sua condição pela visão que possui sobre seu papel de mulher na dinâmica familiar, derivada do meio social em que vive (Silva, 1995).

Em relação aos cônjuges, estes assumem o cuidado do doente tanto pela proximidade física quanto pela compreensão que têm, segundo a qual esse cuidado é uma obrigação devido às relações de aliança e de votos matrimoniais. Tendem, freqüentemente, a naturalizar essa opção, uma vez que ela está embutida, segundo eles, no papel de ser cônjuge e, ainda mais especificamente, no papel de ser esposa. Pode-se dizer que há um compromisso moral⁴⁷, relacionado a uma idéia de responsabilidade e obrigação. Desse modo, tendem a se basear no compromisso que selaram no casamento, quando prometeram ser fiéis “na alegria e na tristeza, na saúde e na doença” (Mendes, 1995).

Além disso, ainda contribuem para essa escolha normas de solidariedade pelo fato de o cônjuge cuidador e portador serem da mesma geração e, ademais, o cuidar está associado ao projeto de vida do casal, visto que o próprio casamento já instaura a questão do cuidado que um deve ter para com o outro (Neri, 2002). Santos (2003) ainda aborda o senso de

⁴⁷ A moral se encontra no âmbito maior das relações humanas, orientando a ética, os valores e as condutas existentes nessas relações. Porém, é na esfera familiar que a moral se revela, uma vez que nela o cuidador e o portador estão mais próximos e já partilharam uma história comum. Assim, é a proximidade que fornece concretude, exigindo posicionamentos morais (Mendes, 1995).

cumplicidade existente nesse processo, a necessidade que os cônjuges possuem de ajuda mútua para enfrentar os problemas de doença e de carência material e financeira. Como a ampliação de relações sociais que poderiam fornecer ajuda torna-se mais difícil na velhice, a união e interdependência do casal tendem a ser cruciais quando um deles encontra-se demenciado. É relatado ainda que alguns cônjuges assumem o papel de cuidadores principais por não terem outra alternativa, ou seja, pela ausência de ajuda por parte de outros membros da família⁴⁸ ou por parte de outros cuidadores informais e formais (Mendes, 1995).

Quando o cuidador escolhido é um dos filhos, motivos e situações diferentes estão presentes. De forma anterior à abordagem da escolha do cuidador de um portador de demência, deve-se falar das trocas que estão envolvidas de forma geral entre os filhos e os pais, quando mais idosos. Assim, Camarano e El Ghaouri (1999) *apud* Neri (2002) identificaram quatro causas básicas para essas trocas, que estão em parte relacionadas ao desenvolvimento econômico das sociedades. Dessa maneira, em países ditos menos desenvolvidos, os filhos funcionam como maior seguridade para os pais na velhice, uma vez que o cuidado destes será tanto mais garantido quanto maior o número de membros na família. Já em sociedades ditas mais desenvolvidas, esse valor atribuído aos filhos é menor, pois há outras alternativas de cuidado e apoio.

O segundo fator é a compensação parental, isto é, com o envelhecimento dos pais, os filhos precisam retribuir tudo aquilo que foi feito por eles, em termos de amor, investimentos em educação, saúde, doações e empréstimos. A terceira motivação é o altruísmo⁴⁹ e a quarta, o intercâmbio social, envolvendo reciprocidade entre os pais e os filhos. Pesquisas mostram que esse último motivo é o que se faz mais marcante na realidade brasileira, parecendo haver aqui um contrato intergeracional, através do qual cada integrante da família possui um certo papel na dinâmica, em determinada época.

Santos (2003) também aponta a retribuição e a reciprocidade como fatores fundamentais na escolha de um filho como cuidador. A questão de o filho possuir orgulho dos pais e pretender seguir seus exemplos, assim como a possibilidade de esse filho demonstrar solidariedade às gerações mais novas também foram vistas em seu estudo como motivos para a esse tipo de designação. Segundo a autora, essas últimas causas estão relacionadas a um senso de crescimento pessoal e de auto-realização. Assim, embora muitos indivíduos ao serem escolhidos ou se autodesignarem como cuidadores já possam identificar efeitos negativos

⁴⁸ Esse assunto é retomando no item 3.3.2.3 a), onde se discute a questão da formação da rede de suporte familiar e sua possível inexistência.

⁴⁹ Altruísmo pode ser definido como: amor ao próximo; filantropia (Luft, 2002, p. 56).

dessa função, vários não possuem idéia do que acontecerá a partir de então, e outros já conseguem enxergar algumas conseqüências positivas.

Neri (2002) chama esse dever moral dos filhos de responsabilidade ou piedade filial, que está fundamentada nos princípios éticos de reverência, débito de gratidão ou reciprocidade e amizade e amor. Através de sua pesquisa, concluiu que muitos filhos tornam-se cuidadores pela falta de disponibilidade de outros filhos ou por um consenso de todos esses filhos, pelas dificuldades em relacionamentos e ainda por serem estes os únicos que moravam próximos aos pais e daí a importância da proximidade física. Além disso, quando o portador é uma mulher e como a maioria dos filhos cuidadores é do sexo feminino, estabelece-se uma relação diferente e mais específica, por ser entre duas mulheres, a qual já historicamente vem sendo construída na cultura familiar (Silva, 1995).

Como dado internacional, tem-se que há uma relação entre o estado conjugal dos portadores e o fato de eles serem cuidados pelos seus filhos. Assim, idosos viúvos tendem a ser cuidados por seus filhos adultos, enquanto que a maioria dos casados recebe apoio do cônjuge (Rossi e Rossi, 1990 *apud* Neri, 2002).

Ainda em relação ao parentesco, Alvarez (2001) afirma que, em muitas famílias, a figura dos avós é um forte símbolo de relações familiares, que deve ser transmitido para as outras gerações. Mais uma vez constata-se a questão do dever de cuidar, que passa a ser exercido freqüentemente por uma neta.

A proximidade afetiva ou o apego emocional são outros fatores importantes na determinação de quem vai exercer o cuidado. As ligações afetivas e o modo como se relacionam o portador e seu cuidador são cruciais também para a qualidade do cuidado fornecido ao doente, mais ainda que o grau de parentesco. Outros fatores são identificados, além dos relacionados às gerações⁵⁰, parentesco e gênero, tais como a existência de condições financeiras suficientes para essa nova situação de cuidado, disposição de tempo, personalidade do cuidador, história anterior de relacionamento com o idoso⁵¹ e com outros familiares, motivação e capacidade de doação (Neri, 2002). Outra causa que pode ser constatada é a religiosidade, uma vez que muitos identificam o cristianismo como um impulso para a autodesignação como cuidador (Silva, 1995).

⁵⁰ Esses fatores geracionais estão associados às normas sociais referentes ao dever de ajudar, proteger e manter a vida dos idosos, de maneira a retribuir a contribuição que eles ocasionaram para a sobrevivência e continuidade da família e da sociedade (Neri, 2002). Assim, esse senso de retribuição deve ser incorporado entre as gerações tanto no interior da própria família, quando em âmbito maior, ou seja, no meio social.

⁵¹ Os eventos ocorridos na história existente entre o familiar e o idoso, antes de este tornar-se doente, subsidiam a escolha de uma determinada pessoa para cuidar e determinam como será dada a relação entre o cuidador e o portador (Alvarez, 2001).

O que pode ser apreendido ainda do processo de escolha de um cuidador é a questão do poder. Levando-se em consideração que o doente passa a desestabilizar os micro-poderes que existem na família, o cuidador passa a ocupar uma posição importante nessa dinâmica, adquirindo assim um poder. É o que acontece principalmente quando são filhos que assumem o cuidado dos pais: antes da doença, não possuíam poder e, de forma contrária, eram seres dependentes. A partir do momento que não podem mais depender, surgindo a necessidade de cuidar dos pais, os pólos de dependência se invertem e com eles o poder. De posse desse poder, alguns cuidadores passam a se sentir importantes para o outro e para si próprio (Santos, 2003; Mendes, 1995; Silva, 1995).

Cohen e Eisdorfer (1988) *apud* Luders e Storani (1996) identificam uma outra motivação para cuidar de alguém: a vontade. Além das razões já explicitadas, como o amor, sentimento que não exige explicação científica; moralidade, que está fundamentada em expectativas sociais; gratidão, baseada nas experiências passadas, retribuindo-se tudo que foi fornecido pelo indivíduo agora necessitado, o desejo de cuidar de alguém, ou seja, a vontade própria de prover cuidados, também surge em alguns casos.

Luders e Storani (1996) ainda abordam uma questão de cunho imprescindível no processo de escolha de um cuidador: muitos parentes acabam por transferir a responsabilidade pelo doente para outra pessoa da esfera familiar, pelo fato de não desejarem realmente compromissos, ou por não saberem como ajudar e não conhecerem a doença, nem procurando saber sobre ela, ou ainda por não conseguirem lidar com a questão da deterioração daquela pessoa, ainda mais sendo esta um ente querido e próximo. Com isso, tem-se que, na maior parte das vezes, “os cuidadores surgem, então, na questão dialética com os não-cuidadores” (Velásquez *et al.*, 1998, p. 129 *apud* Santos, 2003, p. 96).

Em seu estudo sobre a compreensão do processo de cuidar e ser cuidado no contexto familiar, Alvarez (2001) encontrou três causas básicas para que uma pessoa se assuma como cuidador de um familiar idoso e dependente. A primeira é *ter o dever de cuidar*, a qual também foi identificado nas demais pesquisas já citadas. De acordo com ele, a família geralmente não admite que o portador seja institucionalizado ou abandonado e, mesmo que o cuidado familiar não seja o melhor nem o mais adequado, é ele que ainda é valorizado e mantenedor do doente. Esse dever ainda está calcado na solidariedade.

A segunda relaciona-se ao fato de *ser designado a cuidar*, referente a uma série de fatores próprios de cada família, fazendo com que optem por uma determinada pessoa para ser a cuidadora. Apesar dessa variabilidade, essas pessoas são designadas à função de cuidar devido a alguns motivos principais, tais como o fato de coabitar com o portador ou ter

convivido sempre com ele, não ter se casado, ser a pessoa de confiança do idoso, não ter outra pessoa para cuidar, como é o caso dos filhos únicos, e acreditar que assunção dessa tarefa é uma predestinação. Nesse estudo, ainda foi identificado o cuidado realizado por uma nora, visto que seu marido não possuía disponibilidade e as outras noras não quiseram assumir a responsabilidade. Também foi observada a autodesignação, sendo esta quase sempre realizada por uma mulher. Ela passa a se achar mais preparada, devido ao papel socialmente atribuído a ela de prestar cuidados.

A terceira é a *experiência de cuidar*, que mais uma vez mantém relação estreita com a figura da mulher, visto que é ela que quase sempre já cuidou anteriormente de algum outro familiar doente, sendo este criança, adulto ou idoso. A família passa, assim, a acreditar que essa pessoa possui mais jeito, ou então o próprio indivíduo, por já ter tido a experiência do cuidado, assume de forma espontânea o papel.⁵² Essa questão de a mulher já possuir experiência no cuidado é também chamado por alguns autores de a “carreira” como cuidador (Alvarez, 2001 *apud* Santos, 2003; Sommerhalder e Neri, 2001 *apud* Santos, 2003; Neri e Carvalho, 2002 *apud* Santos, 2003).

Deve-se ressaltar que as pesquisas mostram que é bastante difícil a identificação do cuidador principal, posto que muitos não se reconhecem como tal, possuindo a idéia de que a tarefa que executam não é mais que um dever moral e natural das relações pessoais e familiares existentes anteriormente. Ao assumir o cuidado, o cuidador não realiza muitos questionamentos, estando sempre mediado pelos valores morais e o fato de recusar o papel é freqüentemente criticado pela sociedade e, com isso, a pessoa passa a ser vista como um ser “ruim”, não solidário.

Santos (2003) não restringe sua abordagem à identificação de um único indivíduo como cuidador principal. Em sua pesquisa, constatou que, em algumas famílias, há uma alternância entre as pessoas, inclusive para a realização do principal cuidado, através da qual os familiares assumem compromissos em relação ao portador segundo as disponibilidades e habilidades de cada um e ainda conforme às demandas do doente em cada situação. Ela denomina esse fato de “constelação de cuidadores”, onde o cuidado fundamental do paciente é configurado com a ajuda de todos.

Os variados motivos e as diferentes abordagens apresentadas mostram o quão complexo é a escolha ou designação de um cuidador. Muitas vezes, não existe um consenso

⁵² Quando a pessoa já possuía experiência anterior com portadores de demência, ficava ainda mais evidente que era ela que assumiria novamente o cuidado, uma vez que já conhecia toda a complexidade que envolve as tarefas de cuidar de alguém incapacitado (Santos, 2003).

no próprio núcleo da família e nem sempre se tornar cuidador é uma opção. O cuidado realizado por um familiar está baseado, indubitavelmente, em questões não só individuais, mas também sociais e culturais. Assim, por exemplo, a questão religiosa, a forma como se dão as práticas socioculturais da pessoa e suas relações, o significado dos vínculos de parentesco e a maneira de se conceber a velhice e o cuidado para com idosos são sistemas herdados e, assim, influenciados pela sociedade e, conseqüentemente, pela cultura. Além disso, a família se concentra ao redor de uma gama de significados subjetivos e históricos e, desse modo, o papel de cada membro na família vai sendo construído ao longo dos tempos de acordo com os arranjos familiares.

(...) na história de uma família é possível identificar o papel esperado por cada indivíduo em determinadas situações. Há o membro “apaziguador”, o “prático”, o “habilidoso em questões financeiras”, o “compreensivo. o “prestativo” e o “**cuidador**”” (Neri, 2002, p. 27. Grifo Nosso)

Outro fator que influencia a assunção do cuidado é a forma como a pessoa age diante das dificuldades. Este e os demais fatores individuais e socioculturais citados irão influenciar na forma pela qual o cuidador irá conduzir o processo de cuidar. Após a escolha de alguém da família para o exercício do cuidado de uma pessoa incapacitada, ocorre novamente uma redefinição nos papéis na família, reconstruindo as relações no ambiente familiar. De acordo com a forma como essas relações passarão a ser estabelecidas, juntamente com os fatores subjetivos, culturais e sociais, formar-se-á a significação da doença para o cuidador e sua consciência como tal.

4.2.4 O cuidador e a Significação da Doença

A família cuidadora, principalmente o cuidador principal, e o idoso passam a vivenciar uma nova dinâmica familiar pela existência de uma demência e, assim, de uma condição de dependência. Ao longo da doença, com o surgimento das diversas situações, o cuidador vai aos poucos se identificando com esse novo papel, instaurando várias modificações no processo de cuidar, através das quais ele apreenderá o exercício do cuidado. Isso só ocorre no contexto intrafamiliar. A consciência do papel de cuidador não surge apenas com o fazer, mas principalmente com a consciência que deve adquirir sobre o cuidar e o significado dessa função em sua vida. Com a reflexão acerca dessas tarefas e das relações que passam a existir

com o portador, familiares e outras pessoas ao redor, a dimensão do cuidar vai sendo internalizada e concretizada (Mendes, 1995).

Para entender melhor como isso se dá, faz-se necessário explicar o que a demência e o portador passam a significar para esse cuidador, de forma a reformulá-los como doença e doente, respectivamente. Será adotado assim o estudo que Santos (2003) fez em sua obra “Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador”, no qual é tratado como a pessoa que cuida interpretará a demência e seu familiar portador. Primeiramente, tem-se que a doença vai além de um mero evento da biologia, sendo um resultado de diversas influências socioculturais, valores, significados e interações interpessoais diferentes. A partir disso, deve-se analisar a doença como um processo e como uma experiência.

A **doença como processo** implica interpretações, decisões e ações, sendo assim um evento dinâmico. Portanto, para apreender a percepção e o sentido do evento na vida do cuidador, tem de se conhecer toda a trajetória da demência, observando como se dá tal processo desde o início da apresentação dos primeiros sinais diferentes pela pessoa. Dessa forma, primeiramente, há o reconhecimento de que a pessoa está vivenciando algo errado. Entretanto, isso só é percebido de maneira muito lenta, uma vez que as primeiras manifestações da demência são bastante vagarosas, aparecendo ainda de maneira irregular, e ligadas à cognição e ao comportamento. Enquanto associadas a essas áreas, ocorre muita confusão, pois a família pode vir a atribuir outros significados, como traços de temperamento ou gênio e estresse. Além disso, as demências não ocasionam os mesmos sintomas em todas as pessoas, pois há outros fatores não biomédicos que influenciam na apresentação e desenvolvimento da doença. Assim, a percepção dos sintomas pode levar cerca de dois anos ou mais. (Dalgalarondo, 2000 *apud* Santos, 2003; Silva, 2001 *apud* Santos, 2003; Machado, 2002 *apud* Santos, 2003).

A segunda etapa consiste na discussão intrafamiliar sobre o tipo de encaminhamento que deve ser feito, a partir da qual ocorrerá uma série de negociações, tomadas de decisões sobre o percurso da doença, baseada em experiências e conhecimentos anteriores, crenças da família e das pessoas que lhe cercam. A interpretação feita dos sinais da doença é também fundamental, pois para alguns cuidadores a demência é algo normal e esperado da velhice. Há, desse modo, uma “naturalização” da demência e, de fato, até meados do século XX,

profissionais de saúde também não viam importância nas demências, considerando-as como corriqueiras⁵³ (Santos, 2003).

Nesse momento de análise de manifestações, surge a possibilidade de se tratar de uma doença mais séria e como a família desconhece e não está provida de estratégias para lidar com a situação, ocorre uma espécie de ameaça à existência. É quando, geralmente, a família procura ajuda médica e até mesmo espiritual. No entanto, de forma primordial, os parentes do doente tendem a procurar de forma rápida um diagnóstico e um tratamento. A constatação da síndrome demencial é tida como um “marco” na vida dessas pessoas e a busca por outros diagnósticos e pela cura torna-se imediata. Essa busca é denominada itinerário terapêutico, a qual ocasiona tensões, dilemas e divergências no interior da família. Além disso, muitas vezes, não há uma comunicação plena entre profissionais de saúde e familiares, o que acaba por prejudicar ainda mais esse percurso.

Quando é definido um determinado tipo de tratamento, por este ser, na maioria das vezes, bastante caro, muitos cuidadores chegam ao limite de suas posses. O cuidador se torna esperançoso em relação ao tratamento medicamentoso, porém este não se pode dizer promissor. Esse já é o início da trajetória para a significação da doença e do doente.

Com o avançar da doença e à medida que os cuidadores elaboram o diagnóstico, pouco a pouco começam a compreendê-la de forma melhor. Entretanto, para a legitimação da doença e maior discernimento, o cuidador passa a atribuir causas a ela. Isso ainda é reforçado pelo fato de não haver um consenso sobre os motivos desencadeadores da DA nem mesmo entre os especialistas. Desse modo, através de suas observações, o cuidador irá concretizando conclusões empíricas, relativizando aspectos de vida do portador. De acordo com elas, pode-se observar três razões básicas que atuam como base na significação da doença para o cuidador: a *demência como uma doença de responsabilidade individual*; a *demência como uma doença secundária à história de vida*; e a *demência como uma doença segundo o discurso biomédico*.

A primeira razão associa-se à idéia que alguns cuidadores possuem de que a demência passa a ocorrer devido à vida anterior do doente e de sua personalidade. Destarte, o cuidador transfere o processo e o sofrimento para o indivíduo portador, de forma a tirá-lo de um contexto maior. Essa percepção pode ainda estar relacionada à idéia que se tem atualmente sobre envelhecimento: como a vida é social e culturalmente determinada e como hoje se sabe

⁵³ As demências, e de forma especial a DA, só passaram a ser pesquisadas nas últimas três décadas, devido principalmente ao grande aumento dos gastos públicos e privados com o crescente contingente de casos. Outro fator contribuinte foi o fato de muitas personalidades públicas terem se declarado portadores de DA. O interesse sobre a doença cresceu em um grau tão elevado que, muitas vezes, se tem a idéia errônea de “epidemia”.

que pode haver envelhecimento de forma saudável, o idoso demenciado é responsável pela sua falta de autonomia e capacidade, uma vez que tal situação é vista, por estas pessoas, como decorrente somente de estilos de vida não salutares. É assim uma maneira reducionista de compreender o aparecimento da demência.

A segunda razão é utilizada pelos cuidadores como forma de dar um sentido ao sofrimento que passa a ser vivenciado. A doença quando é secundária à história de vida do portador passa a ser uma maneira de interpretar a relação existente entre ela e os eventos da vida. Estes podem ser biológicos ou sociais, previsíveis ou não. Essa percepção é utilizada pelo cuidador que não consegue compreender os distúrbios comportamentais apresentados pelo idoso e, através dela, passam a “ler” a doença como algo que envolva mente e corpo. Muitos cuidadores ainda identificam a demência como uma fatalidade do destino, retirando a responsabilidade individual e história do doente, negando qualquer outro tipo de explicação mais contundente para a demência. Assim, devem respeitar seu aparecimento, sem muito poder fazer.

Já a terceira razão engloba tanto a herança genética quanto demais referenciais da biomedicina que passam a ser usados pelo cuidador para a interpretação da doença. Assim, essa visualização acompanha a fala médica, mas muitas vezes pode vir mesclada com conhecimentos populares. A questão da herança genética passa a isentar o portador de toda e qualquer culpa sobre o aparecimento da doença, mas proporciona um lado negativo para o cuidador. Este passa a procurar descendentes que poderiam ter apresentado a doença e tornam-se apreensivos quanto à possibilidade de também vir a possuírem a demência em um futuro próximo. Outros discursos biomédicos passam a ser incorporados pelo cuidador familiar, entretanto eles estarão baseados na vivência desse cuidador, mediada pela cultura. Passa a haver um “mosaico de interpretações” (Santos, 2003), de acordo com motivos objetivos, subjetivos e histórico-culturais do parente que exerce o cuidado.

A **doença como experiência** é resultado de extrema subjetividade, pois como os sintomas se dão inicialmente nas áreas cognitiva e de comportamento, podendo ser confundidos com outros sinais, as interpretações sobre eles irão variar de cuidador para cuidador. Ademais, essas manifestações não possuem causas orgânicas específicas e, por isso, a experiência da demência ocorre ao redor da relação entre corpo, mente e cultura. Conforme as alterações vão se agravando, o cuidador vai se conscientizando que a demência não se trata de uma doença comum e, por isso, os familiares possuem muita dificuldade para ressignificar o idoso como doente.

Um fator que contribui para isso é a visualização que o cuidador tem de uma pessoa fisicamente sã. Assim, como desconhece as sensações ocasionadas pela doença, se retém somente à integridade do corpo do indivíduo. Este é utilizado como expressão de personalidade, desejos, sentimentos, para comunicação, interação social e é através do controle ou não sobre ele que o homem se comporta. Interpretar uma demência em fase inicial, onde ainda não há prejuízo do corpo, torna-se bastante difícil e as pequenas demonstrações de sintomas do portador são raramente percebidas pelos familiares.

Aos poucos, o cuidador vai compreendendo os sintomas apresentados, mas em um primeiro momento, ele se mostra sob o impacto da descoberta da doença, sem entender o processo que levou o idoso a uma dependência e o que o enquadrado como cuidador. Geralmente, este assume o cuidado sem muitos questionamentos e é com a evolução da doença que vai aprendendo a lidar com as novas situações. A incorporação da nova realidade não ocorre de forma imediata, uma vez que as necessidades que vão sendo introduzidas no cotidiano são descobertas de modo progressivo. Como tem de dar uma correspondência para essas demandas, o cuidador se vê obrigado a ampliar seu referencial sobre o cuidar (Mendes, 1995).

Muitas vezes, o cuidador não possui nem informações básicas sobre a doença, indo em busca delas para a melhor realização do cuidado. A proteção e os cuidados existem de forma permanente na relação entre o portador e seu cuidador familiar, sendo inventados, elaborados, reconstruídos e redefinidos através de acertos, erros, superações e adaptações. Concomitantemente, o cuidador vai internalizando seu papel de cuidar, redefinindo suas relações, com rupturas e continuidades, construindo um novo projeto de vida. Não se pode dizer que há uma instantânea transformação na relação entre as partes, pois o que acontece é “a percepção progressiva de si e do outro na forma de cada um se apresentar ‘aqui e agora’” (Mendes, 1995, p. 125). Essa relação se estabelece ainda de acordo com os sentimentos que fluem entre as duas figuras, enfrentando condições que vão de encontro à manutenção da sobrevivência, tanto no âmbito de saúde como no financeiro. Além disso, essa relação ainda determina e é determinada pelas relações do mundo externo (Silva, 1995).

A experiência do cuidar acaba por fornecer um grande aprendizado para o crescimento e desenvolvimento das relações, não somente do cuidador, mas de toda a família, além de oferecer uma possibilidade para se pensar acerca do envelhecimento mediado por uma doença crônico-degenerativa, diferente do que é explicitado pela mídia de forma comum, estimulando expectativas sobre capacidade funcional, autonomia e independência e conceitos relativos à saúde e à doença com o avançar da idade. O cuidar ainda exige coragem e disposição para

recordar sobre decisões passadas e refletir sobre as próximas, abandonando o medo de agir e errar (Santos, 2003).

O cuidar, assim, pode ser visto como uma “carreira” que evolui com o tempo, visto que não é esperada, nem escolhida, nem planejada, pressupondo um *continuum* (Neri, 2002). À medida que ocorre essa evolução, o cuidador vai construindo a demência como doença, reinterpretando seu significado e resignificando seu familiar doente. O cuidador vai, portanto, compreendendo que a doença forneceu novos comportamentos e atitudes para o portador, o qual assume uma outra dimensão de vida, não sendo somente resíduo da pessoa que não é mais.

4.3 O ESTRESSE DO CUIDADOR

4.3.1 O estresse: O Que É?

Ao longo da evolução da demência, o cuidador familiar passa por uma série de situações, desempenhando diversas funções por lidar com portadores que apresentam complexas e irreversíveis incapacidades físicas e cognitivas. Praticamente toda a literatura existente sobre cuidadores relata que os diversos momentos e papéis ocasionados pela doença incapacitante podem culminar no desenvolvimento do estresse por esses cuidadores.

Este é tratado aqui em um sentido o mais amplo possível, como uma condição de desequilíbrio do funcionamento, tanto físico como mental. Ele é uma reação do organismo, possui etiologia bastante diversificada, a qual pode estar relacionada a fatores externos, criadores de tensões patológicas, e a fatores internos, capazes de atuarem como geradores permanentes de significativos estados tencionais.

As fontes internas estão geralmente associadas às características da pessoa e suas vulnerabilidades. Pensa-se atualmente que possam ter origem na herança genética, mas que também sejam adquiridas ao longo da vida de acordo ainda com práticas parentais. Essas vulnerabilidades já podem, assim, nascer junto ao indivíduo, sendo características intrínsecas do “eu” e funcionando como produtores fixos de estresse emocional do dia-a-dia. São comumente identificadas como a frustração, a pressa, a solidão, o tédio, a sobrecarga de trabalho, a ansiedade, a depressão, a raiva, os pensamentos distorcidos, o perfeccionismo e conseqüente autocobrança, a aprovação e o negativismo.

As fontes externas são representadas pelas dificuldades enfrentadas na vida. Entre todas as possíveis fontes originárias de estresse são as mudanças as principais causadoras do

mesmo. Todas as formas de mudança, sejam elas boas ou ruins, ocasionam impactos e fazem com que a pessoa passe por um processo de adaptação, cuja conseqüência imediata é o desencadeamento do processo de estresse. É o que ocorre quando há a entrada de um portador de demência no espaço familiar: passa a haver a necessidade de o cuidador se adaptar e aceitar a nova situação e, caso isso não ocorra, a pessoa não consegue sair das conseqüências onerosas do estresse excessivo (Lipp e Malagris, 2001).

O estresse ainda pode ser classificado como crônico, afetando a maioria das pessoas, sendo menos prejudicial e constante no dia-a-dia; e como agudo, o qual é intenso e curto, normalmente ocasionado por situações traumáticas.

O organismo, a partir do início do estresse, passa a ser alterado em seu todo e essa condição de desequilíbrio nem sempre é prejudicial. A *reação de estresse* não passa de uma resposta adaptativa às exigências externas e internas que se põem para as capacidades físicas e psicológicas do indivíduo. Assim a palavra “estresse” significa “pressão”, “tensão” ou “insistência”, que não precisa necessariamente ser desagradável (Neri, 2002). É por este motivo que Hans Selye, em 1936, grande pesquisador e pioneiro no estudo sobre o estresse, propôs uma classificação, subdividindo-o em três estágios: *fase de alerta*, *fase de resistência* e *fase de exaustão*. Mais recentemente, descobriu-se uma nova fase, a *fase de quase-exaustão*, pelo Laboratório de Estudos Psicofisiológicos do Stress (LEPS) da Puc-Campinas.

A *fase de alerta* é considerada a fase positiva do estresse, na qual o ser humano adquire energia, através da produção de adrenalina, preparando-se para a reação de luta ou fuga, primordial para a preservação da vida. Nesta fase, pode ocorrer cansaço, desgaste, ansiedade, nervosismo, grande sensibilidade, inquietação e tensão muscular, entretanto a sobrevivência é preservada e uma sensação de plenitude é alcançada. Já na *fase de resistência*, a pessoa tenta lidar com os fatores provocadores de estresse, denominados estressores, a fim de manter a homeostase⁵⁴ interna. Caso esses fatores continuem existindo em frequência e em intensidade, a resistência da pessoa sofre uma ruptura, passando-se, então, para a *fase de quase-exaustão*. Nesta, ocorre o início do processo de adoecimento e os órgãos mais vulneráveis passam a ser prejudicados.

Caso não haja a remoção dos estressores, o estresse atinge sua fase final, a de *exaustão*, quando doenças graves podem surgir, como doenças cardiovasculares⁵⁵, caso dos

⁵⁴ Função essencial do corpo humano para a manutenção das condições estáveis das células.

⁵⁵ No século passado, o maior número de mortes era ocasionado por doenças infecciosas. Entretanto, hoje, esse quadro encontra-se alterado, uma vez que a razão mais freqüente de mortes é as doenças cardiovasculares. Tanto homens quanto mulheres vêm sofrendo de enfartes, paradas cardíacas e hipertensão arterial, os quais têm como grande precursor o estresse (Lipp e Malagris, 2001).

enfartes e hipertensão arterial; doenças gastro-intestinais, úlceras e gastrites, principalmente; doenças respiratórias; músculo-esqueléticas; dermatológicas, caso da psoríase; imunológicas, caso do câncer; vitiligo; retração de gengivas, entre outras psicossomáticas. Elas surgem devido a um desequilíbrio nos sistemas nervoso, endócrino e imunológico. Junto com os problemas físicos, aparecem os da área emocional ou psicológica, tais como apatia; desânimo; sensação de desalento; hipersensibilidade emotiva, traduzida em raiva, irritabilidade, e ansiedade; depressão e ainda surtos psicóticos e crises neuróticas (Lipp e Malagris, 2001)

Apesar de o estresse apresentar uma fase positiva, ele é comumente associado a algo ruim. Com isso, estar estressado passa a significar estar “sob pressão”, “tenso”, “sob a ação de um estímulo ruim e insistente”. Para analisar-se o estresse e suas conseqüências em uma pessoa cuidadora de portadores de demência e, especificamente de DA, faz-se mister explicitar primeiramente os fatores causadores, denominados, conforme já dito, de estressores. Estes são os estímulos capazes de provocar o aparecimento de respostas orgânicas, mentais, psicológicas e/ou comportamentais relacionadas com mudanças fisiológicas, resultando em hiperfunção da glândula supra-renal e do sistema nervoso autônomo simpático (Lipp e Malagris, 2001). Pearlin e Schooler (1978) *apud* Neri (2002) ainda falam em uma diferenciação existente entre estressor e tensão. O primeiro estaria relacionado a pressões externas e o segundo, a tensões internas. Entretanto, essa distinção torna-se bastante complicada e, por isso, é adotado aqui apenas o nome “estressor”.

Vale ressaltar ainda que existem atualmente três tipos de modelos de estresse, que foram criados para facilitar o estudo e como tentativa de representar o maior número de casos: O *Modelo de estresse do cuidador de Pearlin, Mullan, Semple e Skaff* (1990), o *Modelo de Avaliação Cognitiva de Lawton, Kleban, Moss, Rovine e Glicksman* (1989) e o *Modelo Misto sobre o Bem-estar do cuidador de Yates, Tennstedt e Chang* (1999). Este é o mais recente (Neri, 2002)⁵⁶. Entretanto, eles são vistos como modelos complementares e, dessa forma, o estudo aqui proposto é construído a partir da análise conjunta de todos os três, tendo como fundamento, entretanto, o primeiro modelo, de Pearlin *et al.*, por ser o mais completo quando de trata de DA.

4.3.2 Os Elementos Estressores para o Cuidador

⁵⁶ Sugere-se a leitura desses modelos em “Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais” (Neri, 2002).

(...) o estresse é um estado em que processos comportamentais complexos estão envolvidos e embora exista uma boa margem de previsibilidade quanto aos elementos que afetam os estados emocionais prazerosos ou não, dependendo das circunstâncias, uma mesma pessoa pode passar por experiências ambíguas, conflitantes, exageradas ou minimizadoras em relação a um mesmo evento. (Neri, 1993 apud Alvarez, 2001).

Essa citação mostra que apesar de serem efetuadas classificações e diferenciações entre os tipos de estressores, há um processo dinâmico, não-fixo, entre as fontes de estresse, que atuam diferentemente para cada indivíduo segundo a cultura e a subjetividade. Assim, as situações experimentadas são as mais diversas possíveis e há uma complexa interação entre elas e, dessa forma, nenhum tipo de modelo pode abarcar todas as variáveis. No entanto, realizar uma classificação sobre os estressores de forma abrangente torna-se necessário para um melhor estudo acerca do estresse do cuidador.

Desse modo, através dos três modelos analisados, aqui é adotada a seguinte classificação: **estressores primários**, englobando a forma como o cuidador lida com as tarefas impostas pela DA e a reestruturação do relacionamento entre o portador e seu cuidador familiar; **estressores secundários**, advindos do agravamento dos primários ou sendo conseqüências destes, com destaque para os conflitos do cuidador com o portador e com demais membros da família e, ainda, os externos à atividade propriamente dita de cuidar do portador.

É reservado um tópico especial para as redes de suporte ou apoio para o cuidador, no subitem 3.3.2.3 “**o cuidador está só?**”, na continuação deste trabalho. Embora pudessem ser enquadradas nesse segundo grupo de estressores, faz-se essa separação, visto que elas são consideradas um elemento agravante dos estressores secundários. Nessa parte, então, aborda-se de que forma a ausência de tais redes pode funcionar como fator propulsor do estresse no familiar que exerce os cuidados do portador.

É importante considerar o contexto em que será realizado o cuidado. A renda, ocupação e classe social, as relações anteriores com o idoso e a co-residência, assim como a idade e o sexo estão estreitamente relacionados e interferem na forma de cuidado a ser prestado, visto que o cuidado será diferenciado caso os cuidadores forem homens ou mulheres, se cuidarem de portadores do mesmo sexo ou do sexo oposto, se forem mais velhos ou mais novos que o doente. O nível educacional, motivos culturais para cuidar, as referências sociais, posse ou não de informações, de recursos materiais, de tempo e de habilidades também fazem parte desse contexto. Outros determinantes da relação, que passará a ser estabelecida entre o portador e seu cuidador, são a história pessoal, geracional e de parentesco

que os envolve. Desse modo, a interação entre todos esses elementos antecedentes e contextuais irá resultar em efeitos diferentes que afetarão também o bem-estar do cuidador e de seu parente demenciado (Neri, 2002).

4.3.2.1 *Estressores Primários*

Como estressores básicos para o cuidador, estão as necessidades do idoso e o cuidado que deve ser implementado para a satisfação dessas exigências, ou ainda, de forma resumida, as tarefas impostas pela DA. A forma como o cuidado vai sendo fornecido, as atividades implementadas com o decorrer do tempo e a aprendizagem proporcionada ao cuidador familiar durante a construção do significado da demência e do portador, já abordada em capítulo anterior, indicarão como o relacionamento entre o doente e seu cuidador será reestruturado. Com isso, deve-se explicitar quais os tipos de tarefas realizadas, como elas são substituídas por outras e quais são as identificadas como mais difíceis e as mais fáceis, para se iniciar o entendimento sobre o estresse que passa a ser enfrentado pelo cuidador.

No início do processo de demência, o portador ainda não apresenta incapacidade funcional, entretanto com o decorrer da evolução da doença, surgem as limitações e, assim, há a necessidade de o cuidador estar sempre acompanhando o idoso. Na fase inicial do cuidado, muitos familiares desconhecem o que vem a ser uma doença crônico-degenerativa e suas conseqüências, não recebendo nem mesmo informações básicas dos médicos. Algumas famílias continuam a permanecer sem acesso a essas informações, passando a conhecer as implicações da doença no momento em que elas surgem e tendo de aprender a cuidar na prática do cotidiano (Mendes, 1995).

Inicialmente, os cuidados realizados estão unicamente relacionados à supervisão do portador, procurando evitar-se acidentes, visto que é constantemente demonstrado que o doente passa a não distinguir situações de risco e de perigo de forma clara. Com isso, o acompanhamento rotineiro exige do cuidador envolvimento pessoal e dedicação em tempo integral, já percebido como algo desgastante. Nesse período inicial, alguns cuidadores procuram ainda estimular o autocuidado do doente e suas interações familiares e sociais. Com o desenvolvimento da demência, o portador vai apresentando a necessidade de cuidados cada vez mais diretos, associados às atividades instrumentais e básicas da vida diária. O cuidador, assim, passa a vivenciar todas as dificuldades e perdas de habilidade do portador, começando, então, a realizar as atividades com o doente, mostrando a ele como se deve proceder. Todavia,

progressivamente, ele deixa de fazer *com* o portador, passando a realizar as tarefas *para* ele.⁵⁷ (Santos, 2003).

De acordo com Alvarez (2001), os cuidados corporais e íntimos de higiene são um dos mais importantes, visto que sem eles o portador fica em condições precárias, o que piora sua qualidade de vida. A higiene corporal requer grande aprendizado, uma vez que muitas vezes o cuidador não as executa em situações ideais. Dessa forma, por exemplo, ele passa a ter que trocar fraldas do portador e, numa fase final, dar banho nele no próprio leito. Essas atividades implicam ainda a escovação dos dentes, cuidado com escaras através de cremes hidratantes e troca de roupas, para que o doente não permaneça sujo quando já há incontinência urinária e fecal. Esta última decorre da perda de controle esfinteriano e é um momento que gera grande preocupação no cuidador.

Ela é amenizada com o uso de fraldas descartáveis, que apesar de proporcionarem conforto para o doente e de facilitarem o cuidado, são bastante caras. O seu fornecimento não é garantido de forma plena pelo poder público e, com isso, as famílias que não dispõem de recursos financeiros passam a utilizar panos como uma improvisação das fraldas. Entretanto, tornam-se precários e acabam por dificultar o cuidado, uma vez que têm de ser lavados e secados. A incontinência fecal é ainda mais temida e, no início, o cuidador procura estimular o portador a realizar as eliminações no bacio ou na comadre, porém, em determinado momento, essa alternativa torna-se inviável, passando a ser uma tarefa penosa (Alvarez, 2001).

Embora seja bastante difícil a identificação pelos cuidadores da tarefa mais difícil, muitos apontam os cuidados com a higiene como tal, pois requerem mais tempo, paciência e habilidade e ainda envolvem questões relativas à vergonha, ao pudor, à timidez e às dificuldades em tocar, expor e deixar ser tocado. Essas questões são exacerbadas principalmente com portadores mais idosos, que possuem mais reserva quanto à manipulação e exposição do corpo. Tal tarefa é, na maioria dos casos, executada por um cuidador do mesmo gênero do portador (Santos, 2003 e Silva, 1995) ou ainda pelo cônjuge, que baseado na cumplicidade do casal e em uma maior afetividade e intimidade, consegue realizar esse cuidado de forma mais tranqüila (Silva, 1995).

⁵⁷ O ideal seria realizar o máximo de tarefas com o portador e não por ele (Gwyther, 1985). A compreensão de que isso maximizaria as capacidades do doente, evitando uma antecipação de sua dependência total, faz-se raramente. Muitos cuidadores não possuem informação e/ou paciência. Outros acham que fazer *no lugar do* paciente é uma forma de expressão de carinho e afeição e alguns ainda desejam que a atividade se dê de forma rápida e eficiente (Santos, 2003).

Outras tarefas que também exigem cuidados diretos, percebidas como bastante sacrificantes, são a alimentação, a hidratação, a locomoção e o transporte. Assim, a tarefa de alimentar é tida como aborrecedora, por ser especial, variada e realizada várias vezes ao dia. Ela se torna uma preocupação freqüente do cuidador, uma vez que ele deve pensar sempre no que preparar, insistir para que o doente coma e vigiá-lo, pois ele tem de se manter alimentado. Essas tarefas consomem grande parte do tempo do cuidador e o mesmo se dá com a hidratação, sendo isso repetido várias vezes ao dia. Estar alimentado e hidratado significa estar bem cuidado, contudo nem todos os cuidadores observam a necessidade de uma dieta especial, além de não possuírem paciência para insistir que o portador coma e beba água. Em um período mais avançado da doença, a comida ainda deve ser pastosa ou bem amassada, o que aumenta o trabalho do cuidador (Alvarez, 2001).⁵⁸

A locomoção e o transporte do doente também têm sido avaliados como problemas. O idoso dependente, a partir da fase intermediária, deixa de ser levado para passeios com amigos e com familiares, só saindo em casos de extrema necessidade, como para a realização de exames e consultas. Cuidar de um portador de demência exige idas e vindas freqüentes aos serviços de saúde nos ambulatórios para controle médico e ainda para a emergência ou internação hospitalar. Alguns cuidadores não possuem carro para a realização dessa atividade, necessitando de transportes próprios e especiais do hospital, que quase nunca estão disponíveis. Os que possuem carro ficam temerosos de que ocorra agitação do portador durante o percurso, o que poderia representar um risco. Além disso, os casos em que o portador que já se encontra incapacitado para se locomover, estando em cadeiras de rodas ou somente na cama, tornam-se ainda mais difíceis de serem solucionados (Alvarez, 2001). Até mesmo dentro de casa, essa locomoção torna-se onerosa, pois o cuidador tem de transportar o doente do quarto para a sala ou para o banheiro, fazer com que ele suba e desça as escadas, sente, levante e se deite (Mendes, 1995).

De acordo com Alvarez (2001), os cuidados relacionados ao tratamento de saúde do idoso incapacitado também requerem paciência e tempo. Assim, passa a ser tarefa do cuidador avaliar continuamente o estado de saúde do doente através de sinais que passam a ser apresentados por esse e que aos poucos são identificados com mais facilidade pelo cuidador. Ademais, os cuidadores tornam-se responsáveis por administrar os remédios nos horários

⁵⁸ No estágio final da doença, muitos portadores necessitam do uso da sonda alimentar por não poderem mais comer normalmente. Isso é visto por alguns cuidadores como um alívio, reduzindo uma de suas tarefas. Entretanto, outros cuidadores passam a ter problemas com a sonda e, em alguns casos, o próprio portador retira a sonda do lugar apropriado. Assim, nesse caso, esse dispositivo torna-se mais uma preocupação para o cuidador (Gwyther, 1985).

corretos, realizar curativos em caso de escaras e ainda levar o portador para sessões de algum tipo de exercício, como a fisioterapia enquanto possível, consultas médicas e coleta de materiais para exames de laboratórios, conforme já mencionado. O fato de o cuidador ser acompanhante do idoso, quando está hospitalizado, é também uma tarefa árdua, sendo um momento marcante para a maioria dos cuidadores, tanto por presenciarem o ambiente hospitalar quanto por lidarem com o declínio da saúde do familiar e, muitas vezes, com o risco de vida.

Além dos cuidados pessoais, o cuidador passa a assumir como responsabilidade o ato de realizar a manutenção do ambiente e dos materiais para o cuidado, através da limpeza da casa, lavagem da roupa do idoso e das demais pessoas que vivem naquele ambiente. Quando o portador está na fase final da doença, o cuidador encontra-se constantemente preocupado, pois deve lavar uma grande quantidade de roupas, mantendo o idoso e sua cama sempre limpos. A maioria dos cuidadores desconhece equipamentos industrializados que possam facilitar o cuidado, ou não pode adquiri-los devido ao custo e, assim, utiliza-se de improvisações caseiras. Além disso, não há muitos materiais voltados para a prevenção de complicações do doente ou para seu conforto.

Outras atitudes voltadas para a maior segurança do portador também demandam bastante energia do cuidador. Assim, por exemplo, este precisa estar sempre atento aos objetos perfuro-cortantes, ao fogão, aos medicamentos que podem ser utilizados em dosagens exageradas e perigosas pelo portador. O cuidador está ainda frequentemente preocupado com o fato de ter ou não fechado a porta, uma vez que caso contrário o doente pode facilmente fugir de casa (Luders e Storani, 1996).

Santos (2003) comparando seus achados com os de Andrade (2001); Alvarez (2001) e Perracini e Neri (2001) aponta que as tarefas identificadas como as mais difíceis pelo cuidador são as referentes aos cuidados pessoais e instrumentais, por exigirem mais esforço físico e tempo. Essas tarefas são contínuas, porém as esporádicas também foram consideradas pouco fáceis por exigirem, em muitas situações, a ajuda de terceiros.

Outra atividade que passa a ser efetuada pelo cuidador principal, na maior parte das vezes, é a administração da questão financeira do portador, passando a tratar de assuntos, como a pensão, a aposentadoria do idoso e as contas a serem pagas. Além disso, assume a compra dos medicamentos, que, no entanto, quase nunca pode ser realizada de forma completa através da renda do doente unicamente. Assim, o cuidador deve complementar com seu dinheiro, que nem sempre pode ser disponibilizado. Isso também é visto como uma das

mais importantes fontes de estresse, a qual Alvarez (2001) identificou, em seu estudo, como a maior delas.⁵⁹

Outras tarefas que, durante algumas vezes, podem tornar-se árduas são o apoio emocional e a companhia que o cuidador deve estar sempre fornecendo para o portador. Assim, alguns cuidadores conseguem estimular o idoso para a vida, fazendo brincadeiras e pedindo para que ele tente fazer alguma tarefa. Além disso, tentam proteger o doente, procuram estar no mesmo cômodo que ele, poupa-lo de notícias ruins, fazer pequenos agrados e levá-lo enquanto possível ao salão de beleza. Entretanto, outros cuidadores não conseguem implementar esse estímulo, principalmente aqueles que exercem o cuidado por terem sido obrigados (Alvarez, 2001).

Para a maioria dos cuidadores, o maior desgaste, tanto físico como psicológico, é ocasionado devido à sobreposição de tarefas de natureza diversa. Assim, as atividades do cuidar relativas às atividades de vida diária associam-se às tarefas domésticas e às provenientes do emprego do cuidador. Com isso, este passa a ter de aprender a lidar com atividades múltiplas, necessitando supervisionar o paciente durante o dia e a noite, e ainda devendo controlar as próprias emoções.

Em sua pesquisa, Santos (2003) observou o período de tempo gasto por cada tipo de cuidador na tarefa de cuidar. Dessa forma, concluiu que os cuidadores principais, primordialmente cônjuges, despendiam o dia inteiro nessa tarefa. Já filhas e noras, quando não vistas como cuidadoras primárias, consumiam grande parte de seu tempo, cerca de metade de um dia. Há ainda uma variação nesses dados, pois se deve levar em consideração os cuidadores que vivem junto a seus portadores e aqueles que moram próximo e apenas os visitam para a realização dos cuidados.

Perracini e Neri (2001) *apud* Santos (2003) abordam ainda o tempo despendido pelo cuidador em relação ao tipo de cuidado feito. Aqueles entendidos como rotineiros, como o banho, toalete, locomoção, alimentação, mudança de decúbito e administração dos remédios, utilizam o tempo integral do cuidador. Os esporádicos, exemplificados pela realização de compras, gerenciamento da casa, idas e vindas para consultas, são efetuados de acordo com a rede de suporte⁶⁰ fornecida ao cuidador.

É possível ainda identificar que a dificuldade ou facilidade de se realizar determinadas tarefas ligam-se também à idade e gênero do cuidador. Dessa maneira, tem-se que as

⁵⁹ Não se deve deixar de mencionar, porém, que há a possibilidade, nem sempre fácil, de se obter a medicação necessária de forma gratuita.

⁶⁰ Mais detalhes no item 3.3.3.2

atividades que exigem maior esforço físico são mais onerosas para cuidadores idosos, geralmente cônjuges, por estes também já apresentarem certas limitações e, até mesmo, doenças também graves (Silva, 1995 e Karsch, 2003). Para filhos(as) e noras, o mais trabalhoso é conseguir coordenar a vida da família concomitante com as necessidades do portador, as atividades do lar e do emprego. Ainda, algumas vezes, precisam mediar e amenizar tensões que ocorrem entre o idoso e seus filhos adolescentes.

Vale ressaltar que grande parte dos cuidadores relata que as tarefas mais fáceis, embora tenham grande dificuldade em percebê-las, são aquelas concernentes à fase de maior dependência do portador, o estágio final. Afirmam que nesse momento o cuidar já representa algo conhecido, que já pode ser enfrentado, ainda que fossem exigidos cuidados mais complexos. Assim, os cuidados já são em parte previsíveis e o portador já não exige mais tanta atenção como nas fases inicial e intermediária. Já está estabelecida, portanto, uma rotina de cuidados e já foi aprendido como lidar com a sobreposição de tarefas.

Além disso, na fase final da doença, os sintomas físicos sobressaem aos cognitivos, uma vez que o doente está, na maioria dos casos, acamado e dependente de cuidados totais com alimentação, higiene, hidratação, toalete, tratamento medicamentoso entre diversos outros. Com isso, torna-se mais fácil para o cuidador perceber a demanda do portador e, apesar deste último requerer mais esforço físico, o cuidador passa a possuir a sensação de maior controle da situação. Dessa forma, percebe mais intensamente que está executando os cuidados e isso, para ele, é o máximo possível de se efetuar, conseguindo aceitar e entender mais a doença e seu papel para com o doente. O cuidador também já consegue extravasar mais os seus sentimentos e, ainda que os de resignação e perda de liberdade permaneçam, ele se sente valorizado e importante para amigos e família (Mendes, 1995). Outros cuidadores, porém, não identificam as atividades pertencentes a essa fase como as menos difíceis, afirmando que o único momento em que se tem maior tranquilidade é quando o portador encontra-se dormindo (Santos, 2003).

Percebe-se, desse modo, que o dia-a-dia do cuidador vai sendo vagarosamente reconstruído, em função das necessidades do outro. A dependência de cuidados impõe uma relação que precisa ser apreendida. Aos poucos, o cuidador vai percebendo que o ato de cuidar é uma atividade absorvente e que preenche seu dia e sua noite, exigindo esforço, paciência, tempo e postura emocional. Assim sendo, não ocorre uma incorporação instantânea dessa nova realidade e, à medida que a doença vai progredindo, o cuidador vai introduzindo as novas necessidades do paciente, implementando métodos melhores de resolvê-las.

4.3.2.2 *Estressores Secundários*

Os estressores secundários, decorrentes dos primários, são classificados aqui em três tipos: conflitos entre o portador e seu cuidador familiar, conflitos entre o cuidador e demais membros da família e outros elementos estressores trazidos pelo ato de cuidar de um portador de DA. Os conflitos foram destacados, visto que assumem uma importância fundamental por serem demonstrados pela maioria dos cuidadores. Não se pode esquecer que todos esses estressores são subjetivos e, com isso, o que pode ser considerado estressor para uma pessoa não é visto como tal por outra.⁶¹

A entrada de um portador de demência na família ocasiona inúmeras tensões e dilemas, que passam a exigir uma reconstrução da dinâmica das relações interpessoais. Os conflitos entre o portador e seu cuidador familiar ocorrem, principalmente, devido às dificuldades encontradas por este último para compreender a doença e o doente. Além das atividades básicas e instrumentais que em determinado momento passam a ser efetuadas pelo cuidador, os sintomas cognitivos e comportamentais parecem ocasionar a grande parte dos conflitos.

Segundo Santos (2003), há uma tendência de essas tensões serem mais incidentes nas fases inicial e intermediária da doença, mas primordialmente no início da apresentação dos sintomas da demência pelo portador. Conforme já mencionado, os distúrbios de memória e cognição ocorrem de forma irregular, havendo lapsos transitórios. Dessa maneira, os doentes passam a vivenciar momentos de lucidez completa, intercalados por períodos de confusão, agitação, desorientação, dificuldades de comunicação e relacionamento, devido às afasias, agnosias, apraxias, parafasias⁶² e disfasias⁶³.

Por não serem contínuas, o cuidador passa a desconfiar da intencionalidade das atitudes do portador, não acreditando que esteja realmente havendo alterações cognitivas, de humor ou comportamento. As situações que passam a ocorrer nessa fase são interpretadas por muitos cuidadores como simulações e, assim, para eles o portador estaria simulando erros, os cometendo de forma proposital por chantagem, implicância ou “birra”. Muitas vezes, o portador não realiza determinadas atividades ou favores pedidos pelo cuidador e, em outras ocasiões, ele os faz de forma certa e precisa. Isso parece demonstrar a má vontade, descaso e intenção da pessoa em falhar.

⁶¹ Isso pode ser mais bem percebido no item 3.3.3.1 onde são abordados como varia a avaliação realizada pelos cuidadores em relação aos efeitos dos estressores, de acordo com sua subjetividade.

⁶² Alteração afásica de expressão da linguagem oral.

⁶³ O mesmo que afasia.

No entanto, o que de fato ocorre é que, no início da doença, o portador sabe que está acontecendo algo errado, mas não percebe e entende o que é. Com muita dificuldade de recordar fatos, recados ou procedimentos simples para certas atividades, o portador que possui uma escolaridade maior tende a encontrar métodos de compensar os déficits, fugindo das situações. É constatado que muitos cuidadores pensam tratar de “loucura” ou um comprometimento da saúde mental, ocorrendo o mesmo com o próprio portador. Este não consegue interpretar suas limitações, o motivo de não poder controlar mais sua vida, podendo iniciar inclusive um processo de depressão. Muitos ainda demonstram o desejo de morrer.

Quando os cuidadores, então, chamam o idoso à responsabilidade, este não sabe o que ou como fazer, esquecendo instantes depois ou até mesmo sequer entendendo o que lhe está sendo cobrado. Geralmente, este é um dos momentos mais conflitantes entre esses dois personagens, implicando grande sofrimento. É algo extremamente novo para o cuidador e, de forma geral, ele leva bastante tempo para compreender que aquela pessoa, agora doente, necessitará de supervisão constante e que o fato de cometer erros durante a realização de atividades mais complexas ou até mesmo as fáceis e rotineiras tornar-se-á uma constante. É bastante árduo para o cuidador aprender a lidar com os limites do portador de forma a entender que ele não consegue mais realizar as tarefas por não lembrar mais como fazer, estando completamente desorientado. A maioria dos cuidadores passa um período tentando fazer com que o portador reaprenda a realizar as atividades, procurando orientá-lo e ensiná-lo (Neri, 2002). Todavia, isso é impossível vista a incapacidade de aprendizado e retenção de novas informações pelo demenciado, que pode ainda apresentar grande agitação e confusão. Surgem, assim, intensos conflitos que são altamente estressores para o cuidador, que permanece repetindo comandos e a mesma orientação durante diversas vezes, os quais, no entanto, não são atendidos.

São ainda comuns os testes que o familiar faz para tentar identificar uma possível intenção no erro cometido. Assim, freqüentemente eles questionam comportamentos e condutas do portador, lembrando diversas situações. Como o doente não consegue mais lembrar do feito, torna-se agressivo com seu cuidador e essa agressividade parece aumentar à proporção que o familiar o pressiona. Nessa situação, o portador encontra-se perturbado, pois se sente ameaçado pelo fato de não conseguir mais distinguir um confronto de uma agressão verbal (Santos, 2003). O conflito, nesse caso, torna-se perigoso e nocivo por alterar o estado comportamental do idoso.

Outro fator provocador de tensões é a não-aceitação por parte dos portadores dos remédios e de outros cuidados que passam a ser executados pelo cuidador (Alvarez, 2001).

Muitos doentes, no início, reclamam por pensar que não necessitam de cuidados. Quando a doença avança e seu juízo já está prejudicado, a própria demência faz com que ele seja agressivo e impaciente com os cuidados realizados para ele mesmo. Na fase intermediária, podem vir a rejeitar o uso de fraldas, o banho e os demais cuidados íntimos, a alimentação, entre diversas outras tarefas realizadas pelo familiar.

As dificuldades de comunicação são também grandes provocadoras de estresse não só no cuidador, mas também no portador. Desse modo, certas vezes o cuidador solicita algo ao doente, que não lhe responde ou lhe responde incoerentemente. Outras vezes, o portador conversa com seu cuidador e é este que não lhe entende, por incapacidades semânticas, de compreensão e de fala trazidas pela doença.⁶⁴

Mais que agressividade, alguns portadores apresentam as denominadas “reações catastróficas”, englobando a raiva, a confusão e a desorientação por também não entenderem determinadas ações do cuidador. Dessa forma, atitudes para a prevenção de acidentes que o doente possa sofrer são vistas como agressões físicas, fazendo com que o portador revide, mudando subitamente de humor. Esse momento é sucedido por um intenso desentendimento entre o portador e o cuidador (Gwyther, 1985).

Existem diversas outras atitudes do portador, além dos quadros de agitação e agressividade, que também funcionam como estressores, como a constante deambulação e, de forma principal, a deambulação noturna, ocasionada pelos distúrbios de sono e repouso; a teimosia apresentada pelo portador; e comportamentos considerados não apropriados para um indivíduo são, provocando constrangimento do cuidador, como o fato de andar nu, de perturbar e insultar os vizinhos. Além disso, também se torna complicado para o cuidador ter de lidar com as posturas anti-sociais do doente, seus retraimentos e dificuldade de interação com outros (Santos, 2003).

A troca freqüente de cuidador principal faz que com se torne ainda mais complexo a implementação do cuidado, pois cada novo cuidador é visto como um estranho para o doente. E, assim, as reações apresentadas pelo doente ocasionam outros sérios conflitos (Santos, 2003).

Silva (1995) ainda aponta os conflitos que são ocasionados pelas relações sexuais, ocorrendo mais comumente quando o portador é um homem, sendo o cuidador sua esposa. Aos poucos, o doente vai perdendo sua capacidade e desejo sexual, sendo no início, enquanto

⁶⁴ Em seu livro “Cuidados com portadores da Doença de Alzheimer: um manual para cuidadores e casas especializadas”, Gwyther (1985) aborda determinadas técnicas que podem ser aplicadas pelo familiar para uma melhor comunicação com o portador.

ele ainda pode ter consciência do seu estado, bastante depressor. Revela-se como um estressor também para a esposa, que muitas vezes deixa de enxergar o companheiro como um homem, passando a vê-lo como um “neném”⁶⁵. A vida sexual do casal é, assim, progressivamente extinta. Em alguns momentos, o portador pode vir a apresentar comportamentos estranhos relativos a essa situação, que têm de ser contornados pela cuidadora (Santos, 2003).

Sendo assim, embora muitos cuidadores identifiquem as atividades relacionadas ao cuidado direto do portador como os elementos mais estressores, outros percebem que o cuidar que decorre de déficits cognitivos e comportamentais é o que exerce maior pressão sobre eles, tendo-se em vista os conflitos que dele provêm (Neri, 2002 e Sommerhalder, 2001 *apud* Santos, 2003). Corroborando essa variação, tem-se ainda que as relações anteriores ao início da demência são fatores fundamentais para a determinação de como será dada a relação entre portador e seu familiar cuidador e para a existência ou não de muitos conflitos. Os motivos dos mesmos também estão fundamentados nessas relações prévias ao cuidar (Silva, 1995). Ainda para Santos (2003), as tensões são experimentadas de forma diferente de acordo com o tipo de cuidador e, desse modo, as esposas teriam maior facilidade de aceitar as limitações e erros de seus maridos doentes.

Mendes (1995), tratando também dos conflitos entre o portador e seu cuidador familiar, chama à atenção para o fato de que a relação de dependência impõe alterações das relações de poder e dos limites que devem ser aceitos. No entanto, essa aceitação ou superação se dá repleta de tensões. Além disso, tal relação está sempre exigindo do cuidador paciência e flexibilidade, que pouco a pouco desenvolve conhecimentos e aptidões relativos à doença e ao ato de cuidar de forma bastante intuitiva (Neri, 2002). Com os sucessivos períodos de crise funcional e comportamental do idoso, o cuidador produz habilidades e, com o avançar da doença, os conflitos vão diminuindo em quantidade e intensidade. Na fase final da demência, o cuidador possui mais segurança de si e na relação com o familiar doente e, além disso, na maior parte dos casos, o portador encontra-se acamado, sem praticamente nenhum tipo de interação com o mundo externo, de forma a reduzir bruscamente as tensões antes existentes.

Em relação a esses momentos finais do portador, Caldas (2002) faz uma ressalva fundamental em se tratando da relação existente entre o doente e seu cuidador familiar.

⁶⁵ Os familiares que passam a cuidar do doente, por terem possuído laços afetivos com ele, como é o caso dos cônjuges, tendem a entender a progressão da demência como um retorno à infância, passando a tratar o idoso como uma criança e, até mesmo, como um neném. Já aqueles que são cuidadores pelo dever de reciprocidade identificam a doença como um declínio biológico e o parente incapacitado como um doente (Albert, 1991 *apud* Neri, 2002).

Assim, segundo a autora, apesar de o doente estar acamado e não interagir mais, não se pode deixar de considerar sua dignidade, individualidade e liberdade. O familiar que cuida do portador parece apresentar uma tendência de enxergar o idoso incapacitado como uma pessoa que passou a ser estranha, vivendo em um corpo antes abrigado pelo ser que ele conhecia. Com isso, o cuidador pode começar a tratar o portador de “forma impessoal e até desumanizada, apesar de todo o cuidado físico” (Caldas, 2002, p.6).

Os *conflitos entre o cuidador e demais membros da família* ocorrem constantemente em diversas situações durante a evolução da doença. Essas situações vão desde a escolha do cuidador principal e outros cuidadores do doente, passam pela escolha do tratamento e englobam outras questões que passam a existir no ambiente familiar. Os dilemas familiares são ainda intensificados quando o cuidador familiar não é o cônjuge, sendo exercido por outro membro da família. Com isso, o papel de cuidador primário traz uma certa projeção e poder no interior da dinâmica familiar, visto que a atividade de cuidar é considerada específica e importante favorecendo os conflitos nas relações com outros integrantes da família (Silva, 1995). Dessa forma, pode haver uma disputa entre os familiares em relação a esse poder, que não é ocasional, ocorrendo principalmente quando está inserida na discussão a questão da herança (Santos, 2003).

Outro fator causador de conflitos familiares é o convívio intergeracional que se dá em um mesmo local, principalmente quando se tem a presença de netos adolescentes. Isso ocorre, uma vez que a pessoa idosa dependente apresenta uma série de déficits cognitivos e comportamentais, necessitando de complexos cuidados, não compreendidos, muitas vezes, por pessoas da terceira geração. Os netos na fase da adolescência apresentam desejos próprios, que algumas vezes não são realizados devido à presença e incapacidades do idoso, o que acaba por ocasionar sérias tensões. Entretanto, isso não se dá com netos menores. Estes, principalmente os que estão na fase pré-escolar, aceitam mais tranqüilamente os erros cometidos pelo portador e suas alterações de comportamento e humor. Além disso, os idosos, no início da demência, possuem maior expressividade e conseguem brincar com maior facilidade com os netos menores, fazendo com que a relação entre eles seja harmoniosa.

Na própria construção da rede de suporte familiar⁶⁶, já ocorrem conflitos. O cuidador principal passa a ter desentendimentos com os demais familiares por se sentir prejudicado. Alguns, então, realizam cobranças, mas outros não possuem habilidade para pedir ajuda, que nem sempre ocorre espontaneamente. Um dos motivos de estresse para esse cuidador é a

⁶⁶ O significado dessa rede é mais bem explicado no item 3.3.2.3 a).

situação financeira que, segundo Santos (2003), é a que mais deflagra esse tipo de conflito. Os medicamentos, como já dito, são extremamente caros e, muitas vezes, a compra dos mesmos passa a ser de responsabilidade total do cuidador principal. Como a condição financeira do idoso não é suficiente, esse cuidador passa a usar seu próprio dinheiro sem ajuda dos demais parentes. O fato de não poder contratar um cuidador profissional em fases mais avançadas da doença também é considerado um estressor (Alvarez, 2001). Quando a família é considerada pobre, essas tensões tendem a aumentar e assim a pobreza é vista como um complicador (Neri, 2002).

Muitos cuidadores reclamam da falta de solidariedade, visitas e de qualidade de atenção de demais familiares. Porém, ao mesmo tempo em que fazem isso, tentam mostrar que são os únicos a realizar de forma adequada os cuidados. A partir disso, estabelece-se uma competição entre os membros da família, que afetam as relações interpessoais, de acordo com o estágio de evolução da doença. Porém, Moraes Filho (1983) *apud* Santos (2003), diz que essa competição ocorre ocasionalmente, pois ela não faz parte dos princípios de família, que estão relacionados à vida orgânica.

Uma razão fortemente causadora de conflitos é a questão sociocultural. Apesar de fazerem parte da mesma família, os parentes mostram diferentes valores e crenças devido às diversas experiências socioculturais vivenciadas e ainda devido à subjetividade de cada um. Assim, há diferentes pontos de vista em relação à incapacidade do idoso, grau de gravidade da doença e estratégias a serem implementadas (Neri, 2002). Os pertencentes às diferentes gerações, embora tenham aprendido determinados princípios, relativizam o significado deles, imprimindo novas maneiras de interagir na família e na sociedade. Conseqüentemente, há variadas formas de implementar os cuidados.

Também ocorrem dilemas familiares quando se tem em questão a institucionalização ou não do idoso incapacitado. Como os familiares estão baseados em valores e crenças próprios, existe muita divergência de opiniões. Além disso, ninguém deseja se responsabilizar pela transferência do idoso para um asilo ou casa especializada, embora muitos desejem que isso aconteça. De forma geral, quem se opõe e sofre mais é o cuidador principal, que almeja estar sempre próximo ao idoso. Outro ponto de discordância é a escolha da instituição e mais uma vez a divisão dos custos (Santos, 2003).

Os conflitos acabam por provocar o ressurgimento de antigas tensões e problemas interpessoais preexistentes. A maioria deles ocorre entre irmãos que possuem grande dificuldade de compartilhar as tarefas de cuidado do portador por questões e problemas não resolvidos, ainda que haja auxílio financeiro e esporádicas visitas por parte de um deles. Essa

exacerbação de mágoas antigas pode ainda gerar novas crises e revela que o relacionamento que se estabelece entre o cuidador e outros membros da família baseia-se em relações anteriores à doença (Alvarez, 2001; Santos, 2003; Neri, 2002 e Luders e Storani, 1996).

Pode-se concluir que durante a realização das tarefas de cuidar, desde a fase inicial até a final, o cuidador vivencia relações de poder e um processo através do qual ele vai se tornando conscientemente cuidador. Novas posturas entre os familiares são estabelecidas, devido à redefinição de papéis que necessariamente ocorre. Ao final, o cuidador possui uma nova percepção de si, adquirindo uma outra “aparência” tanto para o ambiente familiar quanto para seu meio social. Tal como ocorre com o cuidador principal, há uma desagregação da personalidade de todos que estão envolvidos com a doença, de forma que passam a ser vivenciados antigos e novos conflitos. Essas dificuldades de relacionamento no contexto familiar podem explicar, então, o porquê de muitos parentes não participarem de forma ativa do cuidado do doente.

No entanto, para Santos (2003), a maior parte das tensões familiares é importante, pois demonstra certos limites do cuidador principal, explicitando a necessidade de ajuda do mesmo, e não leva ao rompimento, pois imperam a união, intimidade e coesão dos membros, como se pode perceber na citação abaixo:

(...) desse quadro complexo, emergem conflitos que poderiam levar ao rompimento familiar. Porém, na maioria dos casos, esses geralmente são condições fundamentais para enfrentar e resolver divergências e para que mudanças se operem nas formas de organização e no relacionamento interpessoal, tendo como consequência o fortalecimento das relações dentro do núcleo familiar. Parece que os conflitos funcionam como um elemento fundamental para dramatização e conseqüente definição das posições de cuidadores, ou seja, o conflito mostrou seu papel integrador.

(Santos, 2003, p. 204).

Além dos conflitos que passam a existir na dinâmica familiar, há diversos outros estressores secundários, aqui chamados de *outros elementos estressores trazidos pelo ato de cuidar de um portador de DA*. Assim, a atividade de cuidar de um portador demenciado proporciona uma série de fatores que acabam por afetar o bem-estar do cuidador. São aqui explicitados aqueles que apareceram mais freqüentemente em diversas pesquisas.

Inicialmente, deve-se destacar a sobrecarga existente de forma secundária às tarefas do cuidador, devido ao acúmulo de atividades domésticas, do emprego e do cuidado do portador, podendo ser este mais ou menos intenso de acordo com o grau de dependência do idoso. Essa sobrecarga é acompanhada do peso da responsabilidade de cuidar de um demenciado, uma vez que o cuidador assume a tentativa de garantia da qualidade de vida do doente, tornando-se

isso um comprometimento de seu viver (Alvarez, 2001; Santos, 2003 e Caldas, 2003). Essa sobrecarga atua ainda como precursora de diversos outros estressores.

Assim, tem-se que a sobrecarga, além de demandar esforços físicos e mentais, ou seja, energia, exige desgaste emocional e tempo devido aos longos períodos que têm de ser dedicados ao portador. O cuidar é extremamente absorvente, preenchendo na maioria dos casos o dia e a noite de quem está cuidando. Com isso, o cuidador tende a abandonar os cuidados pessoais por não conseguir conciliá-los com a tarefa de cuidar do doente, não apresentando assim habilidade para a organização de seu tempo (Alvarez, 2001; Neri, 2002 e Silva, 1995). Luders e Storani (1996) afirmam que o cuidador passa a viver a vida do paciente e que seu tempo está completamente ocupado por este. À medida que a doença avança e que as necessidades de cuidado vão aumentando, o cuidador, conscientemente, passa a viver sob a pressão do tempo (Mendes, 1995).

Conseqüentemente, o paciente, que passou a ser a prioridade do cuidador, faz com que este passe a relativizar suas necessidades. A falta de tempo ocorre, então, nos mais diversos pontos, havendo prejuízo do lazer e das atividades sociais. O cuidador passa a ver, então, sua vida particular sendo afetada, não tendo mais tempo para visitar familiares, amigos ou para sair para locais prazerosos, dirigindo-se, no máximo, à igreja (Neri, 2002). Alguns cuidadores ainda afirmam não terem tempo para sequer poderem pensar em si (Mendes, 1995) ou no *self* (Alvarez, 2001), o que pode revelar a ausência de avaliação sobre o seu papel e seus almejos primordiais.

Além disso, o cuidador passa a não receber visitas de parentes e amigos⁶⁷ e, quando há tempo, mesmo este sendo escasso, o cuidador não possui condições físicas para sair e encontra-se desanimado. Por este motivo, Luders e Storani (1996) falam em isolamento social do cuidador: este se sente privado do contato com outros, passando a ser excluído da esfera pública e política da sociedade, encontrando para essa situação outras formas de suporte, como rezar, chorar e isolar-se⁶⁸, visando à substituição do diálogo com pessoas. Mendes (1995), em sua pesquisa com cuidadores de portadores de demência ocasionada por AVC, constatou que a regulação do tempo do cuidador comparativamente ao início da doença esteve mais bem feita nas fases finais, não porque esse período não fosse absorvente, mas porque,

⁶⁷ Isso ocorre, pois muitas pessoas não entendem as mudanças ocorridas com o portador, não querendo se responsabilizar, no caso da família, ou ainda achando tratar-se de loucura, preferindo assim o afastamento a estar próximo do doente (Caldas, 2002).

⁶⁸ Essas são algumas estratégias de enfrentamento utilizadas pelo cuidador e são mais bem analisadas no item 3.3.3.1.

nesse momento, o cuidador já havia aprendido como lidar com o tempo e como construir espaços para si.

Outro fator que atua como estressor secundário é o redirecionamento ou anulação dos projetos de vida, sendo estes pessoais e profissionais. Nas situações em que o cônjuge exerce o cuidado, constata-se sua frustração devido à total mudança dos projetos de vida. Um complicador já é por si só o fato de o casal se encontrar na velhice. Assim, a demência vem como uma experiência anuladora dos planos anteriores (Santos, 2003). Já quando o cuidador é um filho, devido às práticas de retribuição ou piedade filial, ele se vê obrigado a renunciar a seus projetos para se dedicar inteiramente ao cuidado do pai ou da mãe. Inicia-se um processo de redefinição de planos a partir do familiar doente, que exige muito mais do filho que do cuidador cônjuge, visto que esse possuía basicamente os mesmos projetos do portador, enquanto que os planos daquele eram completamente diferentes (Mendes, 1995).

Um exemplo da anulação dos projetos de vida profissionais é a própria saída do emprego, que ocorre frequentemente. Com a evolução da doença, os períodos de tempo requeridos pelo doente são cada vez maiores, exigindo que o cuidador abdique de seu trabalho para a realização dos cuidados. Isso se torna ainda um agravante para a condição financeira da família, a qual deixa de contar com um salário. Assim, a realização de exames, compra de medicamentos e o pagamento de consultas adquirem um caráter ainda mais estressor para o cuidador (Alvarez, 2001 e Luders e Storani, 1996).

Aparecem ainda como estressores a perda de privacidade e o fato de ter que cuidar de outros membros da família. Destarte, o cuidador acaba tendo de se dividir entre cuidar do idoso incapacitado, com quem tem relação afetiva e compromisso moral na maior parte das vezes, e de seus filhos ou netos, que necessitam de atenção por serem pequenos ou adolescentes. Isso também pode vir a ocorrer com aqueles que têm filhos adultos e, até mesmo, casados, quando muitas vezes o cuidador interfere em casos de problemas de saúde ou crises conjugais. Essa tarefa acaba por aumentar a responsabilidade do cuidador e sua sobrecarga. Tal situação colabora para a perda de privacidade que o cuidador passa a sentir em sua própria casa, deixando de realizar várias atividades e abandonando muitos hábitos devido à presença de um ou mais doentes (Alvarez, 2001 e Santos, 2003).

Pode levar ao estresse ainda a dificuldade do cuidador de lidar com expectativas sociais. A partir do momento em que ele assume a responsabilidade do cuidado, passa a ser observado não só por outros familiares, mas pelo meio social de uma forma geral. Muitos cuidadores, porém, possuem medo das críticas sociais, não estando preparados para recebê-las. Isso tende a piorar quando o próprio cuidador reconhece que não está apto para cuidar,

devido à falta de habilidade ou à falta de vontade. Tal fato ainda se mostra um grande aprendizado para o cuidador e é resultado de sua auto-avaliação.

Avaliar é uma condição intrínseca do ser humano, sendo feita em diversas situações de forma corriqueira. A avaliação que o cuidador faz de si mesmo está fundamentada no seu desempenho, cujo critério é a eficácia. De acordo com Ferreira (1986, p.556) *apud* Santos (2003, p. 134) desempenho é “execução de um trabalho, atividade, empreendimento etc., que exige competência e/ou eficiência”. Como a essência de qualquer avaliação é a comparação, utilizam-se mecanismos de comparação social, modelos de excelência e de baixo desempenho, a fim de se tirar conclusões. Estas passam a influenciar o desempenho futuro, pois sendo boas dão origem a crenças positivas e sendo ruins, a negativas. Com isso, o cuidador avalia sua capacidade de esforço e de habilidades. A avaliação é dinâmica e, assim, freqüentemente alterada por situações não esperadas, como avanço de sintomas do portador e surgimento de novos conflitos familiares. Com esses acontecimentos, uma avaliação anteriormente boa torna-se ineficaz.

A avaliação do cuidador não é sistemática e está baseada no julgamento pessoal, por sua vez fundamentada no senso comum, não se utilizando do discurso científico. Desse modo, as avaliações feitas centram-se nas experiências de vida dos cuidadores e, apesar disso, ultrapassam a mera apreensão da realidade, proporcionando uma determinada forma de análise de fatos. É daí que aparece, muitas vezes, o sentimento de impotência que se tem perante uma doença crônico-degenerativa. Essa impotência também pode ser avaliada como inutilidade, diante do agravamento da doença e da inexistência de chances de cura (Santos, 2003). Portanto, a autocrítica que se dá na auto-avaliação atua também como um estressor e é somente nela que o cuidador pode identificar as mudanças que se imperam sobre ele.

Segundo Santos (2003), também são classificadas como estressores secundários as condições não-adequadas de moradia e infra-estrutura, que não permitem a realização de um cuidado com qualidade. Alguns cuidadores, entretanto, mostram ter possuído uma condição financeira razoável, que, todavia, não foi bem administrada, além de não terem usufruído os recursos através de uma forma racional.

Existem alguns casos, embora raros, em que o estresse foi causado por uma competição entre os papéis dos cuidadores familiares e os de profissionais da saúde. Muitas vezes essa relação não é apropriada e, justamente por isso, a família carece de informações sobre a doença e sobre os medicamentos, por exemplo. Em certas famílias, além de haver essas tensões nesse relacionamento, existe também uma disputa.

Por fim, deve-se ressaltar que condições vividas pelo cuidador anteriormente ao diagnóstico de demência também podem funcionar como estressores, sendo o caso da depressão (Santos, 2003). Muitos cuidadores possuem um histórico de saúde onde as crises depressivas são constantes e intensas. Isso acaba por “fragilizar” o cuidador quando na presença do portador, de sua piora constante, de novos sintomas cognitivos, comportamentais e de humor trazidos por essa progressão e ainda diante de conflitos familiares.

4.3.2.3 O Cuidador Está Só?

Como potenciais agravantes do estresse do cuidador familiar, são discutidas aqui as redes de suporte, também denominadas redes de apoio, que podem ser oferecidas para esse cuidador. Tais redes são essencialmente duas: a *rede de suporte familiar* e a *rede de suporte social*, que não exercem, logicamente, por si só a função de estressores, sendo, pelo contrário, facilitadores do cuidado, ou ainda estratégias de enfrentamento do cuidador familiar. Dessa forma, é a sua ausência que pode ser considerada um estressor e é para esse sentido que está direcionada a abordagem nesse item. São explicitadas, assim, suas definições e em que sentido e de que forma podem vir a atuar como estressores.

Tem-se que as redes de apoio são consideradas “grupos hierarquizados de pessoas que mantêm entre si laços e relações de dar e receber” (Neri, 2002). Essas redes perpassam toda a vida do indivíduo de maneira a atender à vida gregária, motivação fundamental do ser humano. Todavia, elas se diferenciam ao longo do tempo de acordo com as necessidades da pessoa e, desse modo, quando esta chega à fase idosa, as redes passam a ter específicos valores, normas de conduta e expectativas. Nesse momento, ajudas material, instrumental, emocional, de serviços e informações são primordiais para o idoso e o mesmo ocorre para o adulto que passou a assumir a função de cuidar desse idoso.

De forma ampla, Neri (2002) classifica as redes de suporte como *formal* e *informal*, tal como foi classificado o cuidador. A *rede de apoio formal*, baseada nas relações profissionais, é representada por hospitais, ambulatórios, consultórios médicos, casas de repouso, asilo, clínicas geriátricas, centros-dia e unidades de apoio familiar. Todas as relações que esse tipo de rede estabelece têm como base contratos profissionais associados à remuneração e a códigos de ética e quanto mais diversificada, organizada, distribuída e eficiente ela for, melhor o nível da qualidade de vida, tanto do portador, quanto de seu cuidador familiar, indicando assim um progresso social. Já a *rede de apoio informal*, fundamentada entre outros fatores na solidariedade e reciprocidade intergeracional, é constituída por parentes em

primeiro lugar, destacando-se os cônjuges e filhos; amigos; vizinhos; e ainda corpos de voluntários, associados a etnias, religiões, universidades e organizações profissionais. A diferença básica entre esses dois tipos de rede é que esta última está relacionada à não-remuneração e ao voluntariado.

Adota-se aqui, porém, dentro dessa perspectiva maior, a classificação utilizada por Santos (2003), que subdivide as redes em *rede de suporte familiar* e *rede de suporte social*. É assim feito, uma vez que dentro do apoio informal tem-se o familiar como o mais importante, sendo crucial para essa pesquisa, realizando-se assim sua separação. Já os demais tipos de apoio, tanto informais quanto formais, são analisados sob a denominação de rede de suporte social.⁶⁹

4.3.2.3 a *O cuidador e a Rede de Suporte Familiar*

O cuidado familiar de idosos, conforme já referido no início desse capítulo, é a fonte primária de assistência. Conseqüentemente, a rede de suporte familiar é o abrigo básico e o mais importante do indivíduo incapacitado e dependente. Essa rede pode constituir-se de parentes da mesma idade que o doente, tais como cônjuges, irmãos, cunhados e primos, ou de gerações mais novas, destacando-se os filhos, cônjuges dos filhos, netos e sobrinhos (Neri, 2002). Em relação aos filhos, tem-se que mesmo aqueles que moram geograficamente longe da mãe ou do pai demenciado preservam a afetividade, sendo tal fato chamado de “intimidade à distância” (Rosenmayr, 1977 *apud* Baltes e Silverberger, 1995 *apud* Neri, 2002).

De acordo com a literatura internacional, há uma estimativa de que cerca de 80% de idosos nos Estados Unidos, dependentes ou não, recebam ajuda da família, mesmo quando se dispõe de recursos formais e, ainda, para cada idoso altamente dependente, dois são cuidados pela família (Hooyman e Kyak, 1996 *apud* Neri, 2002). Essa porcentagem de idosos que são cuidados no ambiente familiar cresce para 94% no Canadá (Chappell, 1991 *apud* Neri, 2002) e, em relação ao Brasil, onde o apoio formal é escasso, o suporte familiar faz-se essencial. Ainda segundo a OMS (1996), aproximadamente um quinto dos idosos dos países ditos desenvolvidos conta com cuidados profissionais e sociais, entretanto somente um terço desse contingente é realizado em instituições, e os dois terços restantes no domicílio, sendo um meio de valorizar o cuidado no ambiente doméstico, mantendo de forma máxima o idoso na comunidade e na família.

⁶⁹ Vale ressaltar que, no texto, pode-se encontrar os nomes “apoio formal” e “apoio informal”, utilizados para melhor entendimento.

Em sua pesquisa, Santos (2003) constatou que a rede de suporte familiar era peculiar de cuidador para cuidador, sendo a concepção de família um dos aspectos mais relevantes para a construção dessa rede. A família, dessa forma, foi considerada pelos cuidadores como sendo formada por personagens diferentes: apenas indivíduos que possuíam vínculos consangüíneos; elementos da família nuclear; indivíduos da família extensa, mesmo não coabitando; e ainda elementos não descendentes, nem moradores da mesma casa, mas com quem tinham fortes vínculos afetivos. Tal como a constituição da família, a rede de suporte familiar era bastante variável.

O cuidador ao assumir a responsabilidade de cuidar do idoso demenciado crê na possibilidade de realizar sozinho essa função. Porém, à proporção que a doença evolui, ele passa a abandonar suas atividades e necessidades pessoais e o portador passa a apresentar cada vez mais sintomas e enfrentar um processo de fragilidade progressiva. A partir disso, percebe que precisa da ajuda e apoio de outras pessoas nos âmbitos prático, emocional e financeiro. Quando a sobrecarga torna-se excessiva, o cuidador sente necessária a divisão de responsabilidade e de tarefas entre a família e quando isso não ocorre, constata-se sua mágoa e pesar. O mesmo acontece quando a situação financeira torna-se insustentável: na maior parte das vezes, o cuidador principal já saiu do emprego e chegou ao extremo de sua condição econômica, esperando ser ajudado pelos parentes que possuem uma melhor condição financeira. Uma vez não ocorrendo, o cuidador, mesmo sentindo certa satisfação por estar retribuindo cuidados, se coloca em desvantagem no quadro familiar, além de expressar mágoa e ressentimento (Alvarez, 2001).

Com isso, o cuidador tende a viver em uma expectativa de receber esse suporte. Essa expectativa ocorre de diferentes modos e intensidades e o suporte pode ser formado ou não. Quando o cuidador encontra ajuda entre os familiares⁷⁰, estes passam a visitar diariamente o portador, a se disponibilizar para ajudar o cuidador, realizando tarefas diárias, como o preparo de alimentos, medicação ou somente fazendo companhia. Várias são as razões que levam à constituição da rede, porém a principal delas é a interdependência financeira que passa a existir devido aos inúmeros gastos advindos dos cuidados com o portador.

Além disso, muitas vezes, os laços afetivos construídos ao longo de uma vida e a proximidade física e geográfica facilitam a permanência dos vínculos. Outro motivo que influencia a existência dessa rede é a história pregressa, que pode fazer com que membros da família se unam diante dos novos desafios que são expostos pelo portador, baseados nas

⁷⁰ A maioria desses familiares que fornecem ajuda, de acordo com Mendes (1995), quando não mora na propriedade do cuidador, está nas proximidades.

concepções herdadas e nas práticas socioculturais. Segundo Santos (2003), quando o cuidado é efetuado por cônjuges, estes ainda atuam como “parentes conectores”, possibilitando a manutenção do contato e do relacionamento dos parentes, uma vez que é comum a realização de visitas por parte dos familiares aos casais de idosos. Além dessas razões, muitos familiares se disponibilizam a ajudar por perceberem nisso uma possibilidade de auto-realização.

Esse apoio é entendido como amenizador da sobrecarga e das tensões do cuidador primário. Existe ainda outro tipo de suporte familiar, formado pelos parentes que apóiam, mas que não se aproximam. Estes realizam visitas esporádicas ao portador e ao cuidador, não por afeto, mas por obrigação. Colaboram através da solução de problemas relacionados à aposentadoria e compra de alimentos, não significando uma presença contínua e efetiva na família. O cuidador enxerga o fato como um descaso, já atuando como um estressor para ele.

No entanto, o maior estressor para o cuidador se faz quando ele não possui nenhum tipo de ajuda dos demais familiares para cuidar, ou em outras palavras, quando ele não possui uma rede de suporte familiar. O cuidador, então, sente-se sozinho e os outros familiares tendem a justificar sua ausência através dos mais variados discursos, acomodando-se à condição de espectadores (Alvarez, 2001).

Existem casos em que há uma diminuição gradual da rede de suporte familiar (Santos, 2003). No início da doença, alguns cuidadores recebem auxílio de diversos parentes. Entretanto, conforme a doença evolui, há uma diminuição dos contatos com os demais familiares, os quais se afastam devido ao fato de o portador apresentar uma necessidade cada vez maior de cuidados diretos. Isso faz com que haja uma contração das interações sociais, o que reforça a teoria do isolamento social, permanecendo somente aquelas pessoas que estão mais envolvidas e comprometidas com o cuidar.

Em uma comparação entre famílias nipo-brasileiras e famílias brasileiras, Santos (2003) ainda constatou que estas últimas apresentavam uma rede de suporte familiar mais reduzida e, no interior dela, os parentes possuíam pouco envolvimento com a atividade de cuidar. Além disso, os cuidadores principais recebiam mais ajuda de empregadas e amigos do que de familiares, o que revela uma problemática para eles. As tensões familiares se faziam maiores, assim como o retraimento social, quase não havendo contato com os elementos da família extensa. Além disso, a sobrecarga relatada era maior, revelando uma pior qualidade de vida do cuidador em relação ao da família nipo-brasileira.

É de conhecimento também que alguns cuidadores, embora necessitem da ajuda de outros familiares, não aceitam a ajuda deles. Segundo Silva (1995), seria uma forma de concentrar poder ou ainda um método de se autopunir, uma vez que ao mesmo tempo em que

reclamam por não poderem realizar atividades e cuidados pessoais, demonstram não quererem se libertar. Dessa forma, quando o cuidador é um filho ou cônjuge do filho, o revezamento com outros familiares é desejado, aceitando facilmente compartilhar as tarefas do cuidado com outros elementos da dinâmica familiar. Já quando o cuidador é um cônjuge, torna-se inviável a transferência do cuidado para outro familiar, uma vez que essa idéia não é concebível para o cuidador, ainda que raras vezes solicitem ajuda de outros (Santos, 2003).

No entanto, segundo grande parte dos cuidadores, a maior dificuldade é a falta de apoio familiar, que faz com que o cuidado se concentre unicamente sob sua responsabilidade. Para eles, o apoio familiar é muito importante por possibilitar a convivência com pessoas e sair da rotina, além de ocorrer um alívio para o cuidador, podendo descansar um pouco. Todavia, na maior parte das vezes, o suporte familiar ocorre de forma descontínua ou não ocorre e, dessa forma, o cuidador se vê mais sobrecarregado, chegando ao limite de suas reservas. As justificativas utilizadas pelos demais familiares são frágeis e suas colaborações esporádicas não são consideradas como ajudas, pois não se pode contar de forma efetiva com elas. Visto isso, muitos cuidadores preferem assumir sozinhos o cuidado do doente, recaindo sobre eles os mais diversos tipos de responsabilidades: profissionais, conjugais, sociais e familiares (Alvarez, 2001).

4.3.2.3 b *O Cuidador e a Rede de Suporte Social*

Os recursos formais também fazem parte de uma rede que embora exista para amortecer a atividade do cuidar, pode vir a intensificar o efeito dos estressores primários e secundários. São indivíduos ou instituições, de caráter ainda formal ou informal, que fornecem principalmente ajuda material, informativa e emocional.

Uma figura que aparece constantemente sendo considerada do grupo doméstico é a empregada doméstica, não existindo, porém, na literatura internacional, devido ao diferente contexto socioeconômico e cultural dos países onde são desenvolvidas pesquisas sobre cuidadores. Ainda que essa personagem seja comum na sociedade brasileira, ela não apresenta visibilidade, mesmo quando possui papel essencial nos cuidados diretos do portador, sendo uma considerável ajuda para o cuidador familiar. Em seu trabalho, Santos (2003) constatou que as empregadas domésticas possibilitavam que o cuidador principal pudesse manter o cuidado do familiar demenciado; administrar o lar de uma forma melhor; cuidar de outros membros doentes na família; realizar, com mais tranquilidade, atividades instrumentais de

vida diária; e, em mais raros casos, participar de outras atividades de interesse pessoal ou profissional.

Apesar de apresentarem papel fundamental, elas não são lembradas nos discursos dos cuidadores, somente sendo citadas caso haja questões específicas sobre elas. Isso ocorre, entretanto, não de forma intencional, mas devido ao fato de os cuidadores familiares visualizarem as empregadas como elementos constitutivos da organização familiar, estando incorporadas no cotidiano. Já Kofes (2001) *apud* Santos (2003) explica essa não citação como sendo consequência das diferenças de classe, o que ocasiona o distanciamento e a invisibilidade. Vista sua importância, a ausência de uma empregada doméstica demonstra-se um forte estressor para o cuidador.

Outras pessoas que atuam como apoio para o cuidador são amigos, vizinhos e membros de grupos da comunidade, principalmente religiosos (Santos, 2003). A natureza da ajuda fornecida pelos amigos varia bastante e, dessa forma, alguns tendem a levar o portador para passeios, viagens ou para passar um curto período de tempo⁷¹ em suas casas; outros fornecem cuidados relacionados às atividades de vida diária, informações e esclarecimentos sobre a doença; e alguns ainda acompanham o portador caso o cuidador tenha que resolver problemas práticos.

Entretanto, Santos concluiu que, nas famílias brasileiras, a ajuda mais freqüente era proporcionada pelos vizinhos, ainda relatando que, em alguns casos, pareceu-lhe que havia fortes vínculos entre o cuidador e o vizinho, ou ainda o apoio deste era mais efetivo que dos próprios familiares. Já os grupos da comunidade são importantes para o fornecimento de ajuda material, para o transporte do portador, visitas, suporte afetivo e emocional e, no caso dos grupos religiosos, suporte espiritual.

O apoio formal ou profissional faz-se primordial no processo de evolução de uma demência. Representado tanto por pessoas que exercem o cuidado no domicílio do paciente, quanto por instituições, tais como hospitais, clínicas, ambulatórios, asilos e centros-dia, esse apoio é remunerado. Em relação aos médicos, por exemplo, o que se constitui fonte principal de estresse é a falta de informações sobre o diagnóstico e prognóstico da doença e, assim, o cuidador inicia sua função sem o conhecimento sobre sintomas e estratégias de cuidado, não

⁷¹ No caso da DA, o portador não deve se ausentar do ambiente familiar durante muito tempo, ficando longe de seu cuidador principal, uma vez que pode apresentar sintomas de agressividade e maior confusão por desconhecerem o novo lugar ou ainda devido ao fato de que esse paciente necessita de certos cuidados, como os relacionados à intimidade, que somente o cuidador principal realiza. Por esse motivo, o tempo que o doente deve ficar com amigos fora de casa deve ser pequeno, ou então, todos os tipos de cuidados requeridos pelo portador devem ser realizados por essas pessoas.

podendo se preparar para ele. Quando o médico fornece explicações sobre dificuldades do paciente, por exemplo, elas são sempre vagas e imprecisas (Silva, 1995).

Mendes (1995) menciona que, no Brasil, não há uma rede de serviços públicos destinados ao suporte domiciliar, por não existir uma eficiente política de proteção social voltada para o idoso. Essa conclusão é identificada pelos cuidadores quando se torna perceptível a precariedade do atendimento prestado pela rede de saúde pública, expressa na demora para a marcação de consultas, na qualidade dessas, na falta de acompanhamento médico e do fornecimento de remédios pelo SUS, dentre outros fatores. A falta de medicação representa um estressor em potencial, fazendo com que o cuidador abandone o tratamento do portador ou realize-o de forma irregular e errônea (Silva, 1995), pois ele só é executado quando o familiar pode comprar os remédios por uma eventual sobra do dinheiro de seu salário. Pode-se dizer que se institui uma espécie de “círculo vicioso: doença, falta de tratamento, agravamento da doença e, como consequência, aumento dos gastos com a doença” (Caldas, 2003; p. 772). Assim, quanto até os direitos fundamentais de todo e qualquer cidadão não são respeitados, um serviço voltado para o atendimento domiciliar ou para o suporte psicológico do cuidador torna-se extremamente raro.

Segundo Silva (1995), cuidadores ainda identificam outros dois fatores agravantes das dificuldades de acesso aos serviços de saúde: a distância entre a residência do portador e o centro de saúde e a escassez dos serviços de atenção especializada. Desse modo, em relação ao primeiro fator, o paciente acaba por não possuir um atendimento contínuo dos profissionais de saúde, pois depende de locomoção própria devido aos limites impostos pela doença. Quando outros personagens da rede de suporte social, como amigos e vizinhos, não podem realizar o transporte do portador, este passa a depender unicamente dos meios da unidade de saúde, os quais não são, na maior parte dos casos, disponibilizados. Já os serviços de atenção especializada, como a fisioterapia e fonoterapia, tão necessários para um paciente demenciado, não são realizados de forma adequada pela rede pública, sendo de difícil agendamento devido à grande demanda.

Karsch (2003), em sua pesquisa com cuidadores de idosos dependentes, identificou que 67,9% dos cuidadores entrevistados não recebiam nenhum tipo de ajuda da rede de suporte social. Contrariamente ao previsto na Política Nacional do Idoso com a Lei n. 8.842 (Brasil, 1988 apud Alvarez, 2001), de que o cuidado é dever da família, da sociedade e do Estado, há notável precariedade dos serviços públicos de saúde e falta de programas de apoio à família cuidadora, aprofundadas ainda pela crise da saúde pública no país (Mendes, 1995). Sendo um direito e não um favor, esse tipo de serviço deveria ser de qualidade e estar

disponível no hospital público para qualquer usuário. Entretanto, a rede de serviços de saúde pública está desprovida de condições mínimas para um bom atendimento, estando deteriorada, carecendo de recursos financeiros e repleta de fraudes. Essa situação reflete um mau gerenciamento, demonstrando a necessidade de se exercer um melhor controle sobre o sistema, de forma a racionalizá-lo (Silva, 1995). Constatam-se também a ausência de uma efetiva política direcionada para uma melhor distribuição de renda, dificultando a ação desgastante de cuidar de um indivíduo demenciado e diminuindo as possibilidades de a doença ser tratada de forma digna, como merece o portador.

Outra defasagem encontrada nas redes sociais de apoio, especialmente nas formais, é o não treinamento dos cuidadores familiares, o que deveria ser realizado para maior preparação desses cuidadores diante da tarefa de cuidar do doente e dos sentimentos trazidos por ela (Caldas, 2003). Várias pesquisas realizadas sobre os cuidadores familiares apontam a falta de preparo dos parentes para exercer o cuidado, os quais não possuem orientação e ajuda especializada, denunciando a total ausência de suporte do sistema de saúde e social (Pelzer, 1993 *apud* Santos, 2003; Perracini, 1994 *apud* Santos, 2003; Mendes, 1998 *apud* Santos, 2003; Caldas, 2000; Andrade, 2001; e Yuaso, 2001 *apud* Santos, 2003).

Pelzer (1993) *apud* Santos e Alvarez (2001) *apud* Santos (2003) ainda fazem uma ressalva, alertando para a carência de recursos humanos destinados à assistência ao idoso incapacitado e seu cuidador. Caldas (2000) *apud* Santos (2003) ainda considera estressor para o cuidador familiar o fato de grande parte dos profissionais de saúde considerarem-no como apenas um cumpridor de prescrições, não proporcionando uma maior interação visando ao conhecimento da realidade, necessidades e possibilidades da família.

Dentre toda essa quantidade de problemas trazidos pela rede de suporte social, que agravam os demais estressores, primários e secundários, o que se faz como mais freqüente desencadeador do estresse no cuidador é a própria precariedade e ausência dos serviços públicos de saúde, assim como de programas e políticas que venham a atender não só ao portador, mas também ao seu cuidador. Como forma de enfatizar tal situação tem-se uma pesquisa realizada entre 1991 e 1995 em São Paulo com cuidadores de famílias de baixa renda que concluiu que cerca de 90% desses cuidadores não recebiam ajuda de serviços, organizações ou grupos voluntários e agências particulares e ainda mais de 90% relataram não receber ajuda financeira de nenhum tipo de instituição (Karsch, 1998 *apud* Caldas, 2003). Mais de uma década depois, a situação não se mostra muito diferente com bem mais que a metade dos pesquisados revelando não contar com o apoio de uma rede de suporte social (Karsch, 2003).

Portanto, a falência do sistema previdenciário só vem a reforçar a transferência do cuidado para a rede de suporte familiar, que passa a ser a única fonte de recursos disponível para a realização de cuidados do idoso dependente (Caldas, 2003). Como a organização do apoio informal também se mostra muito incipiente, a tarefa do cuidado passa a ser responsabilidade quase exclusiva da família. A rede de suporte familiar, por sua vez, também é restrita, fazendo com que, na maior parte dos casos, o cuidador primário venha a sofrer com os mais variados tipos de estressores. Essa situação é agravada, portanto, nas famílias empobrecidas, que se tornam “lutadoras solitárias para a própria sobrevivência”⁷² (Alvarez, 2001; p. 161). Ainda que alguns cuidadores recebam limitada ajuda das redes de suporte, é no dia-a-dia e sozinhos que eles aprendem o ato de cuidar, refletindo sobre a atividade e sobre si mesmo. É nessa reflexão que surgem os efeitos da tarefa de cuidar.

4.3.3 As Implicações dos Estressores no Cuidador Familiar

4.3.3.1 *Percebendo o Cuidado*

Relatados os possíveis estressores, aborda-se agora o que os cuidadores demonstram como efeitos de suas percepções sobre tais estressores. Essas percepções são constituídas de diversos sentimentos que envolvem as ações de cuidar, podendo ser bons e/ou ruins. Esses sentimentos podem vir a ocasionar não só conseqüências sobre a saúde mental do cuidador, mas também sobre sua saúde física. Fala-se, assim, em percepções, uma vez que não se pode estabelecer uma relação direta entre estressores e o bem-estar do cuidador. Para se falar nas implicações dos estressores, também identificados como pressões externas objetivas, deve-se antes entender que a avaliação subjetiva que o cuidador faz deles é essencial.

Essa idéia foi introduzida pelo Modelo de Avaliação Cognitiva de Lawton, Klebam, Moss, Rovine e Glicksman, de 1989, através do qual foi proposta uma avaliação subjetiva como explicação do motivo que leva os estressores a funcionar como elementos desencadeadores de processos psicológicos e físicos em alguns casos e em outros não. Assim, os cuidadores avaliam e reavaliam certos fatores-chave e, desse modo, tem-se ou não como conseqüência o estresse. Esses fatores são, principalmente, o significado das pressões, de suas capacidades e limites para o suporte da sobrecarga, da ajuda ou ainda das redes de apoio que

⁷² As famílias que fazem parte da parcela da população menos favorecida, não possuidora de uma boa situação financeira, não podem se utilizar os recursos privados e não possuem condições de contratar alguém para cuidar do familiar dependente, contando somente com a rede de saúde pública. Esta, por sua vez, é precária, não satisfazendo as necessidades do cuidador.

lhes são disponibilizadas. A avaliação cognitiva, assim, funciona como mediadora do senso de ônus, do impacto do cuidado, da satisfação do cuidador, das demandas do cuidado e do senso de domínio do cuidador (Neri, 2002). Com isso, um evento em si não pode ser considerado de forma antecipada como negativo sem levar em consideração a forma como o cuidador, baseado em sua experiência pessoal, o percebe.

A avaliação subjetiva possui ainda uma importância fundamental, pois determina a qualidade do cuidado proporcionado à pessoa incapacitada. Com isso, por exemplo, os cuidadores que demonstram ônus maior e mais sentimentos negativos tendem a se sentir menos bem e a executar suas funções de forma pior, mostrando-se incapazes, quando não o são. Isso explica por que idosos que apresentam o mesmo grau de incapacidade recebem quantidades e qualidades diferentes de cuidado.

Desse modo, o cuidador avalia diversas variáveis, tais como os diferentes momentos da doença, as relações familiares, as circunstâncias envolvidas no cuidar, a história anterior de relacionamento entre o idoso e demais familiares, o tempo de cuidado, as expectativas sociais, o acúmulo de funções, a redução de vida social, o abandono de atividades profissionais e de lazer, e todos os outros estressores já contemplados. Diferenças individuais, como gênero e idade do cuidador, grau de parentesco com o idoso, prognóstico da doença, saúde do cuidador e experiência prévia de cuidado, ajudam a explicar também o motivo que faz com que uma pessoa identifique o cuidado como estressante e oneroso e outra a avalie como fonte de gratificação e reconhecimento.

Além disso, um dos fatores-chave ou críticos, que é o reconhecimento pelo sujeito de que ele é ou não capaz de lidar com a situação trazida pelo doente, tanto objetiva quanto subjetivamente, está ainda baseado nos recursos pessoais e sociais de enfrentamento utilizados. Dentre os recursos pessoais destacam-se as chamadas estratégias *de enfrentamento* que, segundo Pearlin *et al.* (1990) *apud* Neri (2002):

(...) são representadas por comportamentos e táticas dos indivíduos que visam seu próprio benefício e colaboram para sua preservação. As funções dessas estratégias são: administração de pressões externas e subjetivas, administração do significado e situações pouco prazerosas e do eventual esgotamento que resulta da situação de cuidado. (p. 37).

As estratégias são fundamentais para o processo de aceitação da doença, que é avaliado como um mecanismo de adaptação, ao contrário do que alguns pensam como sendo uma forma de submissão.

Essas estratégias podem ainda ser classificadas como instrumentais, as quais estão centradas nos problemas, e emocionais, que estão baseadas nas emoções. Neri (2002) e Rose-Rego *et al.* (1998) *apud* Santos (2003) identificaram, assim, em suas pesquisas que os cuidadores do sexo feminino apresentavam maior cansaço e sentimentos negativos, pois, além de desempenharem mais tarefas que o homem, suas estratégias de enfrentamento eram emocionais, enquanto que as do homem estavam centradas no problema e na aceitação. Já Santos (2003), em uma análise dessas duas autoras e em comparação com sua pesquisa, relata que, de forma contrária, os homens apresentavam mais queixas de mal-estar psicológico, baseando-se em suas emoções, demonstrando angústia e depressão. Sommerhalder (2001) *apud* Santos (2003) ainda constatou que as estratégias emocionais foram fundamentais para uma avaliação positiva dos cuidadores. Percebe-se, dessa forma, uma grande divergência de dados quando se tem a relação entre tipo de estratégia de enfrentamento e gênero do cuidador.

Identifica-se como uma das estratégias mais importantes a religiosidade. A crença em um ser superior, a fé e a espiritualidade são vistas como grandes formas de enfrentar a sobrecarga e as conseqüências negativas do ato de cuidar de um portador demenciado, promovendo um reequilíbrio biopsicossocial do cuidador. Essa crença ainda permite que o cuidador dê um sentido à vida, à velhice, à dependência e a seu novo modo de viver ocasionado pela tarefa de cuidar. Além dessas crenças religiosas e espirituais, aparecem as existenciais, que juntas auxiliam na realização de uma interpretação mais positiva do cuidar, transcendendo os sentimentos negativos, e na escolha de outras e melhores estratégias de enfrentamento. Assim, a possibilidade de o cuidador lidar com outras pessoas nos grupos religiosos e o suporte emocional, social e até material que ele recebe auxiliam muito para o encontro de um novo sentido para sua vida. A religiosidade, então, passa a atuar como uma estratégia para seu bem-estar psicológico e sua reintegração social, sendo um fator protetor da saúde, prevenindo doenças, e um fator para a estabilidade emocional do cuidador (Santos, 2003).

Uma estratégia de enfrentamento que está centrada no problema é pedir ajuda. Essa ajuda pode ser direcionada tanto para familiares como para outros personagens informais, que venham a colaborar com a tarefa do cuidador principal. Além disso, os recursos sociais formais, proporcionados por indivíduos ou instituições, são fundamentais para o amortecimento do efeito dos estressores primários e secundários, modificando a interpretação que o cuidador tem sobre sua função. Esse suporte formal adquire a característica de estratégia de enfrentamento tanto quando está voltado para o portador, como quando tem

como objetivo proporcionar ajuda aos cuidadores, caso dos grupos e associações de apoio psicológico.⁷³

Os cuidadores ainda revelam a utilização de lembranças como estratégia de enfrentamento. Assim, recordam situações e imagens do portador dos momentos anteriores à doença, pensando em como ele era antes e obtendo, dessa forma, energia para exercer o cuidado (Santos, 2003). Ainda aparece como estratégia objetiva e necessária para muitos o uso de remédios antidepressivos. Neri (2002), em sua identificação das estratégias adotadas pelos seus pesquisados, revela que a maior parte demonstrou a fé como primordial para o enfrentamento da situação ocasionada pela tarefa do cuidado. Posteriormente, apareciam o amor pela família e o encontro de um significado na tarefa, seguidos pelo amor ao idoso e recebimento de ajuda de personagens informais da comunidade. Um número menor de cuidadores relatou o uso do suporte familiar como estratégia, devendo-se ressaltar que esse dado pode ainda vir a revelar que tais cuidadores não contavam com uma rede de apoio da família. Por último, aparecia o uso de antidepressivos.

Desse modo, a avaliação subjetiva que o cuidador realiza sobre os mais diferentes fatores conseqüentes de sua tarefa para com o portador de demência irá permear os seus sentimentos, de forma a amenizá-los ou aprofundá-los. Esses sentimentos são denominados, por mim, de *conseqüências subjetivas-psicológicas*. As que irão provir dessas últimas, ocasionando o ônus ou não na saúde física do cuidador, de caráter objetivo, são identificadas como *efeitos sobre a saúde física do cuidador*.

4.3.3.2 *Conseqüências Subjetivas-Psicológicas*

Os sentimentos que o cuidador passa a experimentar são diversos e podem ser sentimentos bons e sentimentos ruins. Eles são, além disso, muitas vezes, ambíguos e simultâneos. Segundo Mendes (1995), os sentimentos passam a ser redefinidos, uma vez que não há volta ao relacionamento anterior. São aqui, então, abordados aqueles mais identificados pelas pesquisas realizadas com cuidadores de idosos dependentes ou portadores de demência.

Cabe ressaltar que as pesquisas descrevem sobre a dificuldade que os cuidadores possuem de definir claramente seus sentimentos, misturando-os com os do idoso incapacitado. Luders e Storani (1996) afirmam que, logo após o diagnóstico da doença, a maior parte dos

⁷³ A explicação da forma como esses grupos e associações atuam, onde se encontram e seus objetivos estão relatados no item 3.6.

cuidadores que não atentou de início para queixas e sintomas do portador revela o sentimento de culpa. Este irá acompanhar a maior parte dos cuidadores durante todo o processo de cuidar, uma vez que é experimentado depois da existência de sentimentos como a irritação e a raiva, que pode levar, até mesmo, a uma vontade de agredir ao portador pela falta de paciência do cuidador com as atitudes que o demenciado passa a apresentar, vistas por ele como “teimosia”. A partir daí, surge um desencadeamento de sentimentos, pois da mesma forma que a raiva contida conduz à culpa, a culpa não-aliviada leva à depressão:

“É como se existisse um veto que impedisse que a atividade de cuidar fosse analisada em sua concretude” (Mendes, 1995; p. 72).

O cuidador, ao experimentar sentimentos como raiva, nojo, irritação, revolta, injustiça, repúdio e vergonha, originada a partir de situações constrangedoras, parece se autopunir, o que leva à culpa, ao remorso e posterior depressão. Essas três últimas conseqüências ocorrem também quando o cuidador pensa que não está fazendo o suficiente para o portador, ou que não exerce de forma correta sua tarefa de cuidar.

Percebe-se, assim, que o processo de cuidar é repleto de sentimentos antagônicos que podem existir em um período muito curto de tempo. Eles parecem entrar e sair da pessoa, tornando-se difícil sua elaboração. Isso ocorre, pois a tarefa de cuidar não é simples, nem linear, variando segundo as flutuações do idoso e o senso de sobrecarga referente ao cuidado, originando momentos de equilíbrio/crise. O cuidador expressa, então, ora atitudes agressivas, ora mais afetivas; ora amor, ora ódio, fazendo com que seus sentimentos transitem da impotência à potência. Essa movimentação emocional traz uma labilidade afetiva para o cuidador, ou seja, “uma instabilidade e mutabilidade das reações afetivas, o que também atribuímos à insuficiência da regulação interna dos afetos” (Luders e Storani, 1996, p.154). Entretanto, parece existir uma melhora na conflitualidade de sentimentos à medida que o cuidador ressignifica o familiar doente.

Segundo Santos (2003), os sentimentos que muito apareciam eram tristeza, dó, compaixão, condolência, entre outros, em função da deterioração do doente. Tais sentimentos tendiam a ser também vivenciados pelos demais membros da família, embora fossem mais explícitos pelo cuidador principal.

Outro sentimento bastante intenso é a frustração. Este surge, por exemplo, do grande “peso” que o cuidador precisa suportar advindo da pressão e expectativa sociais sobre ele. Mesmo possuindo variadas motivações para exercer o cuidado do portador, a partir de determinado momento da doença, ele deixa de receber uma recompensa mínima do demenciado, devido ao prejuízo cognitivo deste último. A frustração, então, faz-se clara, visto

que é necessidade do ser humano o reconhecimento sobre o que realiza e, assim, essas relações unidirecionais entre o portador e seu cuidador acabam por trazer, além da frustração, o sentimento de impotência e angústia (Luders e Storani, 1996).

A frustração ainda provém de certas perdas que o cuidador passa a ter em relação a suas próprias funções, que eram efetuadas antes do início do exercício de cuidar e que deixam de existir posteriormente. Deste modo, principalmente com cuidadoras, ocorre o afastamento, muitas vezes, das funções de mãe, esposa, trabalhadora e amiga. Além disso, a escassez de atividades sociais e de lazer e o desejo por parte daqueles que se vêem obrigados a abandonar seus empregos de possuir uma vida profissional e ter um ganho financeiro fazem com que percebam o descuido da própria vida e com que desenvolvam sentimentos de expectativa em relação a algum tipo de ajuda que possa a vir a ser fornecida. Entretanto, como essa expectativa não é correspondida na maior parte dos casos, aumenta-se a sensação de solidão e conseqüente mágoa relacionada tanto a familiares e amigos, como à falta de apoio profissional e serviços, resultando então na tensão, irritabilidade, ansiedade⁷⁴ e frustração (Alvarez, 2001). Santos (2003) ainda se remete à frustração advinda do redirecionamento ou anulação dos projetos de vida do cuidador, primordialmente quando o cuidador é cônjuge, uma vez que os planos desejados com intensidade para uma velhice prazerosa tornam-se irrealizáveis. Com isso, surge o embate entre a tarefa que o cuidador possui em relação ao doente e suas próprias necessidades, ocasionando sentimentos de várias naturezas e, até mesmo, o que vem se chamando de “erosão do self” (Cerqueira, 2002).

A agitação, o desânimo e a ansiedade são sentimentos que acompanham o cuidador em quase todos os momentos. Além de serem ocasionados pela sobrecarga identificada pelos cuidadores, estão relacionados à falta de suporte informal e formal. Os sentimentos ruins estão diminuídos, assim, nos finais de semana, uma vez que nestes, grande parte dos cuidadores recebe ajuda, mesmo pequena, de demais familiares. Entretanto, os cuidadores que contam com o suporte de empregada doméstica, parecem revelar sentimentos negativos nos finais de semana, feriados e folgas por deixar de contar com essa personagem nesses dias (Santos, 2003). A agitação e a ansiedade surgem também constantemente quando o cuidador apresenta dúvidas e medo em relação ao futuro do portador e aos próximos efeitos que irão ser trazidos pela demência.

Todos esses sentimentos ocasionam a maior conseqüência negativa sobre o cuidador identificada, pela maior parte dos pesquisadores, como a depressão. A depressão é realidade

⁷⁴ A ansiedade é vista por David Viscott (1992) *apud* Luders e Storani (1996) como o medo da mágoa ou da perda.

de inúmeros cuidadores, ocasionada pelos mais variados motivos, sendo a manifestação mais estudada. Uma das grandes causas precursoras da depressão é a mudança que ocorre na personalidade do portador, ainda mais intensamente que os prejuízos cognitivos e funcionais (Mortimer, 1994 *apud* Luders e Storani, 1996). Além dessas alterações, a depressão é ocasionada por causas multivariadas e potencialmente associadas a efeitos negativos na saúde mental do cuidador e é revelada, na maior parte das vezes, pelo elevado e crescente uso de drogas psicotrópicas.

Alguns autores ainda chamam à atenção para outras conseqüências negativas que afetam o cuidador, além das subjetivas-psicológicas, relacionadas a alterações cognitivas, como o prejuízo da memória e do raciocínio, ocasionando confusão.

Neri (2002) constatou que as mulheres tendem a relatar mais sintomas de depressão clínica, de ansiedade e de doenças psiquiátricas, provavelmente devido à forma diferente com que respondem às fases do estresse, gastando mais tempo e se envolvendo mais com as tarefas que possui. Ademais, as mulheres apresentam menor senso de domínio sobre a situação e mais neuroticismo. Cabe ressaltar que esses dados divergem devido às diferentes informações encontradas sobre os tipos de estratégias de enfrentamento adotados por cuidadores do sexo masculino e feminino, já citados.

Caldas (2002) toca no âmbito de uma questão fundamental: para ele, o cuidado fornecido a um paciente demenciado faz com que os cuidadores, de uma maneira geral, revelem uma menor satisfação em viver devido aos vários sintomas de estresse ocasionados. Lawton *et al.* (2000) *apud* Neri (2002) ainda acredita que todo esse ônus emocional ocasionado pela tarefa de cuidar de uma pessoa dependente e incapacitada vá se modificando ao longo do processo, sendo elevado no início, mas vindo a diminuir à proporção que as demandas de cuidado mudam e que o cuidador passa a estabelecer novas formas de equilíbrio, tornando-se mais competente. Essa idéia é denominada de “efeito de adaptação” que se contrapõe à teoria de “suor e lágrimas”, a qual defende a idéia de que quanto mais avançada é a fase do portador, mais crescem as demandas do cuidado, resultando em prejuízos e deterioração dos recursos do cuidador e de seu bem-estar.

Cabe ressaltar, entretanto, que Santos (2003) concluiu que, embora muitos cuidadores demonstrem um esgotamento emocional, alguns não vêm a apresentar uma intensidade tão grande de sentimentos negativos, uma vez que conseguem conciliar as práticas do cuidado com atividades prazerosas, revelando uma melhor administração do tempo, conseguindo assim equilibrar as atividades de cuidado com os interesses e desejos da vida pessoal. Isso reforça a idéia de que a avaliação subjetiva torna-se fator central quando se aborda o ônus da

função de cuidar de um idoso incapacitado. Muitos “sonhos” dos cuidadores parecem estar somente no plano do imaginário, porém outros são perfeitamente realizáveis. Com isso, é a interpretação que o cuidador faz da demência, do doente, de sua função e de acordo com os demais fatores-chave explicitados que interferem na forma como o cuidador percebe o cuidado que vão determinar a possibilidade e o modo de implementação de outras atividades pelo cuidador voltadas para sua qualidade de vida.

Dessa forma, alguns cuidadores, os quais conseguem desenvolver habilidades de estabelecer esse maior equilíbrio entre suas funções, identificam até mesmo vários efeitos positivos do cuidado. Entretanto, poucos pesquisadores se dedicam a estudá-los, havendo uma tendência na psicologia e nas ciências sociais de valorizar o disfuncional, o problemático e o patológico (Neri, 2001 apud Neri, 2002). Assim, esse estudo é ainda incipiente, não fornecendo grande detalhe de informações. Isso não significa afirmar a existência de ricos dados sobre efeitos positivos, mas revelar a necessidade de pesquisas sobre os mesmos. Isso deve ocorrer, uma vez que os sentimentos bons são extremamente benéficos para o cuidador. Além disso, com esses estudos, poder-se-ia analisar de forma mais completa a questão e seriam possibilitadas novas intervenções voltadas para o aprimoramento do cuidador e para o controle de suas emoções negativas.

A maior parte desses sentimentos bons está relacionada a ganhos psicológicos e sociais. Mendes (1995) aponta o reconhecimento como um dos principais ganhos. Ele é fundamental na sociedade, sendo “a apreensão de si e do outro; a relação consigo mesmo e com o outro” (p. 139). Passa a existir quando o cuidador, antes oculto no meio social, passa a ser avaliado positivamente pelas pessoas que o cercam, expressando sua competência e criatividade construídas, revelando o lado gratificante e vitorioso de ser cuidador, o que resulta em uma elevação em sua auto-estima.⁷⁵

Cuidados mais objetivos, tais como alimentação e higiene, podem ser avaliados quanto à qualidade, dando maior visibilidade ao cuidador familiar. Santos (2003) identificou o orgulho que alguns cuidadores possuíam em função do *feedback* que recebiam de profissionais, familiares e amigos. Além disso, só o fato de se assumir como cuidador representa um exemplo para os membros do grupo doméstico e da comunidade. Não se pode deixar de mencionar, no entanto, que essa maior valorização e visibilidade do cuidador não são razões somente para sentimentos bons, mas podem originar sentimentos paradoxais. Ao mesmo tempo em que se tem o aumento da auto-estima, o fato de ser avaliado constantemente

⁷⁵ Para Sommerhalder (2001) apud Santos (2003), cuidar bem está intimamente relacionado ao cumprimento de normas sociais e, por isso, o reconhecimento da sociedade torna-se fonte de sentimentos bons.

por outras pessoas acaba por aumentar a responsabilidade do cuidador, fazendo que com ele exerça a função de cuidar no seu limite emocional (Santos, 2003).

Porém, de forma geral, o sentimento de competência, de realização e de domínio, a sensação de sucesso, de satisfação, de prazer e alegria, o senso de significado existencial e significado nas tarefas realizadas são precursoras de sentimentos positivos que tendem a contribuir para o crescimento e desenvolvimento pessoais do cuidador e a fazer com que a qualidade do cuidado oferecido ao doente aumente cada vez mais. Outros sentimentos positivos experimentados são os de amor, felicidade, força e utilidade (Neri, 2002).

Os sentimentos bons que podem existir no exercício do cuidado podem também ser advindos do relacionamento que existia entre o portador e o cuidador, antes de assumirem essas denominações, isto é, antes de ser diagnosticada a doença. As relações que eram baseadas em respeito, amor e carinho tendem a funcionar com elementos importantes para as conseqüências subjetivas-psicológicas positivas (Luders e Storani, 1996).

Segundo Santos (2003), essas conseqüências positivas do cuidar aparecem de forma mais clara nos cuidadores que possuem uma rede efetiva de suporte familiar ou de outros elementos informais, uma vez que, assim, podem compartilhar decisões, responsabilidades e tarefas, havendo mais tempo para cuidar de si e de seus interesses, podendo participar de outras atividades prazerosas. Os ganhos também foram mais freqüentes entre os cuidadores de nível educacional mais baixo, entre os que tinham uma melhor saúde e entre aqueles que se utilizavam de estratégias de enfrentamento baseadas no problema. Apesar de o ônus ser visto, de uma forma generalizada, como mais identificada pelas mulheres, os efeitos positivos acabam por favorecer-las mais que aos homens (Neri, 2002).

Neri ainda ressalva que, apesar de ser necessário o estímulo à busca de efeitos positivos do exercício de cuidar de um idoso incapacitado, isso deve ser feito com o máximo de cautela para que não se torne um veículo de justificativas que venham a ser dadas pelo poder público para acabar com os já raros apoios fornecidos à família, de forma a deixar o cuidado como responsabilidade somente desta.

4.3.3.3 Efeitos Sobre a Saúde Física do Cuidador

O resultado das conseqüências subjetivas-psicológicas negativas é os efeitos adversos sobre a saúde do cuidador. Diversas pesquisas vêm demonstrando que os cuidadores de idosos incapacitados e dependentes possuem mais problemas de saúde que os cuidadores de idosos

normais. Quando se trata de idosos afetados cognitivamente, esse ônus sobre a saúde física do cuidador é ainda maior.

Assim, o mais freqüente para Neri (2002) é o aparecimento de doenças psicossomáticas, caso dos comprometimentos gastrintestinais, tais como a gastrite nervosa e a úlcera, devido a sentimentos como ansiedade, preocupação e nervosismo. Aponta ainda que grande parte dos cuidadores apresentava cansaço e conseqüente insônia e demais distúrbios do sono.

Silva (1995) relata ainda o surgimento de sérios problemas de coluna, por postura inadequada do cuidador, uma vez que o portador apresenta incapacidades físicas, principalmente na fase final da doença, quando se encontra acamado, exigindo habilidades específicas daquele que cuida. Esses e os demais problemas ainda se agravam quando os cuidadores são cônjuges, pois já estão mais idosos, começando a apresentar prejuízos naturalmente ocasionados com o envelhecimento, como diabetes, hipertensão arterial, infecções urinárias e insuficiência cardiovascular (Santos, 2003). Karsch (2003) relata a existência de semelhantes problemas em cuidadores mais novos: a maior parte apresentava dores lombares; seguido por pressão alta; artrite e reumatismo; problemas cardíacos; e diabetes, em uma pequena parcela dos cuidadores. Conclui, assim, que os cuidadores também são doentes em potencial.

Esses efeitos podem ser resultado da evolução natural de doenças que o cuidador possa apresentar, porém a maior parte deles possui uma causa comum e principal: a negligência do autocuidado (Alvarez, 2001; Santos, 2003; Neri, 2002; e Silva, 1995). Há, assim, uma piora progressiva da saúde física dos cuidadores, uma vez que passam a estar tão absorvidos na tarefa de cuidar do portador que esquecem de cuidar deles mesmos. Relatam a dificuldade de conciliar o cuidado do doente e o autocuidado, colocando sua saúde em segundo plano, atendendo somente às necessidades mais prementes e só procurando serviços de saúde quando há a piora de seus sintomas. Passam a viver no limite de suas reservas físicas e muitas vezes nem percebem a chegada desse limite. Isso parece ser mais freqüente nos casos em que o cuidador não conta com nenhum tipo de apoio.

Portanto, conclui-se que a situação de cuidado é multidimensional, e o produto de ação dos múltiplos eventos em interação, fundamentando-se na avaliação subjetiva do cuidador, irá ocasionar efeitos sobre o bem-estar deste último. Além disso, o ato de cuidar é um evento de grande heterogeneidade na sociedade, ocorrendo diferenciações ao longo de seu desenvolvimento, implicando os mais variados efeitos sobre o cuidador. Por esse motivo, além de serem destacadas as conseqüências subjetivas-psicológicas negativas do cuidado,

bem como seus efeitos sobre a saúde física do cuidador, foram mencionadas também as conseqüências positivas.

4.4 A QUESTÃO DA FINITUDE DO PORTADOR E DO CUIDADOR

O processo de finitude e morte do portador é vivenciado de diferentes formas, de acordo com a família e o modo com que esta compreende a demência. A história de vida e os valores culturais da família são cruciais para esse processo. Porém, de forma geral, essa proximidade com a morte ocasiona sentimentos de tristeza e depressão. Assim, a morte do portador, bem como a do próprio cuidador são um assunto mais específico e delicado, observando-se a necessidade de abordá-lo separadamente.

Para Silva (1995), o sentimento que permeia o processo de finitude do portador é o medo, uma vez que cuidar de um familiar dependente está relacionado à doença e não à saúde, e que a doença, por sua vez, é o limite entre a vida e a morte. Os cuidadores estão, dessa forma, freqüentemente deparando-se com a fragilidade humana, surgindo o medo da perda daquele familiar com quem possuía uma história comum, o medo da separação e de não estar cuidando adequadamente enquanto o portador é vivo. Para Luders e Storani (1996), o medo é um estado afetivo que tem origem nos sentimentos sensoriais e anímicos, sendo suscitado pela presença de uma situação ameaçadora real, que coloque em risco a integridade física ou moral do indivíduo. No caso das demências, as perdas são palpáveis, não havendo esperança de recuperação, dada a inexistência de cura para a doença.

Santos (2003) verifica que o sofrimento psíquico e os sintomas depressivos ocorrem com cuidadores que haviam conseguido ressignificar a doença e o doente e que haviam construído novos vínculos afetivos com o portador. O processo de finitude do portador parece ser mais desgastante quando o cuidador estabelece relações afetivas baseadas na dependência mútua, visto que a morte passa a representar a ruptura da relação entre portador e cuidador e o afastamento definitivo do doente. Com isso, a elaboração do luto pelo cuidador ocorre de forma muito mais lenta, sendo muito difícil a exclusão da pessoa do mundo interior de quem permanece vivo.

Já para outros cuidadores, o afastamento e a despedida do portador ocorrem ao longo da evolução da doença com as perdas graduais de suas capacidades de comunicação e com as cada vez mais raras trocas afetivas. A morte é assim vista como as múltiplas perdas dos portadores, ocasionando uma elaboração de luto que se dá ao longo de todo o processo de cuidar. Muitos cuidadores vão, aos poucos, deplorando a perda de convivência com o

portador, das situações de interação, da identidade, autonomia e dignidade daquele familiar doente. Isso tende a ser mais penoso para cônjuges cuidadores, pois não conseguem admitir o fato de estarem perdendo seus companheiros, com que passaram toda a vida. Outros, porém, chegam a desejar, até mesmo, que a morte do doente ocorra da forma mais breve possível, tanto para aliviar o sofrimento do portador, como para aliviar seu próprio sofrimento. Isso vem a demonstrar o limite das reservas físicas e emocionais que o cuidador possui ao longo do processo de cuidar do demenciado.

Segundo Py e Trein (2002) *apud* Santos (2003) a sensação de desamparo é algo inerente ao ser humano desde seu nascimento, sendo a vida humana uma constante luta contra tal desamparo. Entretanto, este só passa a ser percebido quando há o risco de vida, uma vez que nossa cultura valoriza a autonomia. Com isso, é com a aproximação da velhice e da morte, perante doenças incapacitantes, que as pessoas tornam-se conscientes da fragilidade. No caso de cuidadores de idoso demenciados, isso parece ser uma constante, tornando-se fonte de angústia e estresse, podendo ainda desencadear crises depressivas.

Esse processo de finitude parece ocasionar mais efeitos negativos quando o cuidador vivencia relações familiares conflituosas, quando é um cônjuge ou ainda quando as relações estabelecidas com o portador são bastante intensas. A Existência de uma rede de suporte familiar e social, de certos valores culturais e de crenças espirituais tende a amenizar o sofrimento do cuidador principal tanto durante o desenvolvimento do processo de finitude, enquanto o portador ainda é vivo, como após a morte deste.

A morte do portador ocasiona grande tristeza e sofrimento para o cuidador, porém com o decorrer do tempo, a nova situação, a de não-cuidar, passa a ser ressignificada. Esse sofrimento tende ainda a ser reduzido quando o cuidador apresenta a sensação de ter cumprido com seu dever e provido, de forma máxima, o portador com seus cuidados. Com isso, o distanciamento em relação ao portador, ocasionado pela sua morte, faz-se como um novo momento de avaliação do cuidador.

Já quando o processo de finitude e morte ocorre com o cuidador, a situação ocasionada parece ser mais estressora para a família que a da morte do portador (Santos, 2003). A explicação baseia-se no fato de que o cuidador passa a apresentar preocupações múltiplas, voltadas tanto para seus próprios problemas de saúde quando para o futuro incerto do portador. A idéia de que possa vir a falecer, ocasiona grande sofrimento e angústia, visto que com isso o portador deixaria de receber cuidados especiais. Torna-se causa de estresse para os demais membros da família também, pois passam a pensar em um outro possível cuidador para o demenciado, que, no entanto, nem todas as vezes existe. A finitude do cuidador não

parece ocasionar sofrimento para o portador devido às próprias conseqüências da demência, que ocasiona prejuízos em sua memória, fazendo com que ele não entenda a situação presenciada.

Pensar na finitude do cuidador faz pensar em estratégias que possam vir a ser adotadas de forma a se preservar não apenas o portador, mas também seu cuidador familiar de forma que o ato de cuidar em si não se reverta em malefício direto a esse cuidador. A seguir discutem-se algumas propostas que visam melhorar a qualidade de vida desses dois atores intrinsecamente envolvidos.

4.5 O QUE PODE SER FEITO PELO PORTADOR E SEU CUIDADOR FAMILIAR?

Tendo-se abordado os possíveis elementos estressores e suas conseqüências para a saúde mental e física dos cuidadores de portadores de DA, faz-se mister nesse momento explicitar quais são suas necessidades e, mais que isso, quais são as demandas que a sociedade apresenta hoje em relação a esses portadores e cuidadores. Posteriormente, destaco as principais propostas que existem hoje voltadas para essa questão e a importância de se tornarem viáveis e amplas para a qualidade de vida desses dois personagens – o ser cuidado e o ser cuidando.

4.5.1 Demandas Sociais

O crescente número de idosos no mundo e, conseqüentemente, o aumento do contingente afetado por doenças incapacitantes, destacando-se as demências, instauram novas situações na sociedade e apontam a necessidade de a comunidade científica e órgãos do governo atentarem para essa mudança de perfil populacional. Espera-se uma “explosão” de idosos dependentes nas próximas décadas e, assim, são fundamentais não só o atendimento a essas pessoas, como também o auxílio aos seus cuidadores familiares, os quais passam a ser afetados pelas mais diversas conseqüências do ato de cuidar. (Neri, 2002)

A primeira conquista observada em relação à assistência do idoso foi a Política Nacional do Idoso, de acordo com a Lei 8.842/94, onde seus direitos passaram a ser contemplados. Com o objetivo de garantir o bem-estar físico, emocional e social dos idosos, suas diretrizes defendiam seu atendimento através das próprias famílias, em detrimento do

asilar. Dessa forma, enfativa-se a reprivatização do cuidado⁷⁶, por meio de um grande programa de ações governamentais, tendo como conseqüência a constituição da Política Nacional de Saúde do Idoso, de dezembro de 1999, regulamentada pela portaria de número 1.395, cujo objetivo central é promover um envelhecimento saudável, preservação ou melhoria da capacidade funcional do idoso, prevenção de doença, recuperação da saúde e reabilitação dos que estão prejudicados funcionalmente (Santos, 2003).

No entanto, apesar dessas propostas e de diversas outras, Caldas (2003) afirma que há uma impossibilidade de atender a toda a demanda de cuidados dos idosos dependentes e incapacitados, devido à inexistência de programas de eficiência voltados para o que é proposto na Lei. O Estado passa, assim, a ser omissivo, carecendo de políticas e programas destinados à população idosa. A reprivatização do cuidado acaba se tornando uma maneira, conforme já dito em capítulo anterior, de reforçar a transferência do cuidado do âmbito público para o familiar, o que vai ao encontro dos interesses do governo, uma vez que os gastos públicos com indivíduos demenciados são consideráveis. Desse modo, o reconhecimento existente na Constituição Brasileira de que o Estado deve assegurar o direito à saúde, à previdência e à assistência não é suficiente para garantir a cidadania do idoso, principalmente quando este pertence a uma família de baixa renda.

De acordo com Silva (1995), a escassez de atendimento a essa parcela da população é também explicada pela ideologia do mundo capitalista. Assim, como os idosos tendem a ser excluídos do processo formal de produção de riqueza, não há a preocupação de fornecer-lhes um atendimento digno, negando-lhes direitos já adquiridos pela sua anterior força de trabalho. Reitera-se, dessa forma, a necessidade do enfrentamento de tal problema através de programas que traduzam políticas públicas.

Quanto à reprivatização do cuidado, a Política Nacional de Saúde do Idoso tem como proposta o apoio ao desenvolvimento de cuidadores informais, especialmente os familiares. Entretanto, o que se deu, na verdade, foi uma capacitação do grande contingente de pessoas que se encontrava fora do mercado de trabalho, em função da baixa escolaridade e qualificação profissional, de forma a criar uma nova categoria ocupacional – o cuidador domiciliar -, sendo mais uma vez abdicado o suporte necessário para os familiares. Com isso, ressalta-se a importância do cuidado realizado na dinâmica familiar, porém chama-se atenção à necessidade desse cuidado ser efetuado calcando-se em apoio formal e público.

⁷⁶ Para mais detalhes, recomenda-se retornar ao item 3.1.2.

É unanimidade nas pesquisas com cuidadores familiares, sua demanda por informações, orientações, supervisão, alternativas de descanso e suporte emocional, social e/ou financeiro. Isso vem a refletir duas questões centrais: uma relacionada ao déficit de qualificação de profissionais da saúde para atender a esse tipo de clientela; outra associada a essa primeira, revelando a falta de compreensão da equipe profissional de que os familiares são também clientes e, acima de tudo, parceiros no cuidado do portador. Em se tratando de síndromes demenciais, esse distanciamento parece ainda ser maior, uma vez que os profissionais pensam não ter muito que fazer concretamente a seus pacientes, no interior de uma lógica onde a medicina está centrada na medicalização e voltada para a cura. Isso demonstra que é uma demanda social a integração entre os âmbitos público e privado, de forma a viabilizar e melhorar o atendimento do idoso incapacitado em seu meio familiar. Karsch (2003) ainda afirma que a idéia que prevê a disponibilidade de toda e qualquer família de possuir um membro que se responsabilize pelo cuidado não tem sido objeto de discussões críticas, o que pode reforçar a carência de serviços de assistência médica domiciliar.

Abordando-se questões mais objetivas da rede pública de saúde, Mendes (1995) denuncia a inexistência de cadeiras de rodas que precisam ser fornecidas aos idosos dependentes que se encontram em uma fase mais avançada de doença demencial ou que tenham recebido alta hospitalar. Assim como há essa ausência, faltam diversos outros equipamentos necessários ao atendimento de qualidade do idoso dependente e um ambiente adaptado a suas incapacidades. Além disso, embora o fornecimento gratuito de remédios esteja presente no Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer, que entrou em vigor a partir de 16 de abril de 2002, sendo um desdobramento da Política Nacional de Saúde do Idoso, através da Portaria 703/GM⁷⁷, há uma notável irregularidade e burocracia em sua distribuição, fazendo com que muitos cuidadores não consigam adquiri-los (Alvarez, 2001). Essa mesma portaria ainda prevê a implementação de Centros de Referência em Assistência à Saúde, que seriam responsáveis pelo diagnóstico, tratamento, acompanhamento dos portadores e orientação a familiares e a demais cuidadores. Estando ligados às Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso, tais centros ainda são extremamente incipientes.

Outro fato com o qual o governo não se preocupa é a questão financeira. Embora o cuidado de um portador de DA ocasione elevados gastos econômicos, pouco se conhece sobre esse impacto no Brasil, sabendo-se ser sua causa principal a escassez de serviços necessários a

⁷⁷ Os remédios cuja distribuição são previstos em lei (Portaria SAS/MS N.255/2002) contêm as seguintes substâncias: rivastigmina de 1,5 mg, de 3 mg, de 4,5 mg, de 6 mg e sua solução oral de 2,0 mg/ml; e ainda o donepezil de 5 e de 10 mg (planeta.terra.com.br/servicos/carcereri/alzheimer/ acessado em 20/11/05).

uma população portadora de dependências em crescimento exponencial (Caldas, 2003). Visto isso, cabe afirmar que é fundamental a formulação de análises e políticas sobre o ônus financeiro de um portador de demência, de forma a implementar verdadeiras propostas amenizadoras da situação, devendo-se, dessa forma, fornecer recursos humanos e financeiros às famílias.

Além do suporte social e financeiro que devem ser oferecidos para os cuidadores familiares, há um outro tipo de apoio que parece ser fundamental para o bem-estar desses indivíduos visto as onerosas conseqüências trazidas pelo ato de cuidar de um portador demenciado: o suporte emocional. Para este se tornar eficiente, faz-se necessário o conhecimento das necessidades do doente, da realidade da família, de suas crenças, valores e práticas socioculturais, de suas demandas e ainda da forma com que a pessoa constrói seu cotidiano de cuidador (Santos, 2003). Apesar de alguns cuidadores não admitirem a existência de problemas no início ou relutarem inconscientemente contra o fornecimento de ajuda externa (Luders e Storani, 1996), com o avançar da doença o cuidador pode ser absorvido em uma condição tal de estresse que ele passa a necessitar da convivência com outras pessoas, da troca de experiência com demais cuidadores e do apoio psicológico de um profissional. Surge, assim, a demanda que o cuidador apresenta em relação aos grupos e associações de apoio psicológico.

Tal demanda já é prevista na legislação, que considera que “a tarefa de cuidar de um adulto dependente é desgastante e implica riscos de tornar doente e igualmente dependente o cuidador” (Política Nacional de Saúde do Idoso, 1999). Por isso é função do Estado prevenir perdas e agravos da saúde do cuidador e, para isso, devem ser desenvolvidos programas destinados a evitar a sobrecarga e o impacto emocional negativo que venham a prejudicar a qualidade de vida desses familiares responsáveis pela tarefa de cuidar. Entretanto, raras são as redes de apoio psicológico dos cuidadores e mais escassos ainda são os programas multidisciplinares que deveriam atender a eles (Cerqueira, 2002).

Azevedo dos Santos (2003) ainda fala sobre uma demanda fundamental que pôde ser concluída de sua pesquisa com cuidadores: o fato de a maioria desconhecer, de início, a doença. Assim, o conhecimento sobre as demências não é bem disseminado, o que também deve ser executado por programas públicos informativos.

O Estado deve ainda estar atento para as mudanças sociais e econômicas que vêm ocorrendo nas estruturas familiares brasileiras, como o fato de estarem se verticalizando, uma vez que tendem a afetar a posição e o papel tradicional do cuidador de idosos dependentes. Outra modificação que vem imperando é a crescente entrada da mulher no mercado de

trabalho, uma vez que os cuidadores são, em sua maioria, mulheres. Isso pode vir a ocasionar, em um futuro próximo, uma série de problemas, visto que sem a mulher, o idoso receberia um cuidado de pior qualidade e, no extremo, poderia, até mesmo, não ser cuidado. Outra demanda social advém do grande número de famílias formadas por filhos únicos. Essa situação de “insuficiência familiar” tende, além de ocasionar um cuidado não satisfatório para o paciente, pela inexistência de uma rede de suporte familiar mais ampla, provocar mais efeitos negativos nesse filho responsável pelo cuidado.

Pode-se concluir que as demandas sociais existentes estão voltadas tanto para a implementação de políticas de proteção social do idoso incapacitado, o qual ainda representa uma face oculta no Brasil por ser mantido, na maior parte das vezes, no ambiente domiciliar e asilar, como para seu cuidador familiar, através de estruturas de apoio tanto voltadas para sua saúde física como para sua saúde mental (Karsch, 2003). Há ainda propostas que, no entanto, não estão efetivadas, por falta de recursos humanos e financeiros e ainda pelo descaso com que a situação vem sendo tratada (Mendes, 1995).

4.5.2 Propostas para Minimizar os Fatores Estressores e suas Implicações

(...) não há ninguém hoje que, abordando a questão do idoso, não reconheça que existe uma possibilidade objetiva de consecução de resultados, assim como não há ninguém que não reconheça as enormes limitações de seus projetos de execução condicionada a estrutura econômica vigente” (Luders e Storani, 1996, p.158)

Essa citação aponta o quão difícil é a transferência de propostas do plano das idéias para o plano real, mas deixa a perspectiva da possibilidade.

Existem, atualmente, algumas poucas propostas de melhora da qualidade de vida tanto do idoso dependente quanto de seu cuidador familiar, que, no entanto, não conseguem ser efetuadas ou, então, ocorrem de forma bastante pontual, apresentando pouca abrangência.

Uma das principais propostas que se tem hoje é a assistência domiciliar, que prevê uma série de serviços destinados ao portador da demência, o que já coopera com seu cuidador familiar, e serviços também voltados para este último. Ela tem de ser compreendida dentro de um *continuum* de suporte, e nos países onde já está consolidada, fornece o fundamento para que o idoso possa ser atendido em seu próprio domicílio tanto pelo poder público como pela iniciativa privada, através de vários domínios, como os de base voluntária. Com ela, os doentes e seus familiares podem receber amparo de serviços de acompanhamento de saúde, de

entrega de refeições, de acompanhamento social, de ajuda na manutenção da casa e de serviços de suporte emocional e religioso.

Esse apoio pode ser fornecido concomitantemente com programas de informação e de nutrição e com centros de cuidados diários. A disponibilidade de profissionais e voluntários treinados pode fazer com que o cuidado seja alternado com o familiar, possibilitando que este permaneça em seu emprego e que tenha momentos de lazer. A proposta pretende que esses serviços venham a atender aos idosos dos mais diferentes graus e tipos de dependência, por curtos ou maiores períodos de tempo. Como a qualidade de vida implica variadas dimensões, dependendo de conhecimentos e habilidades em diversas áreas, o trabalho possui um caráter interdisciplinar, projetado para atender nos âmbitos médico, psicológico, social e funcional.

Assim, a assistência domiciliar traz diversos benefícios para o paciente idoso, que pode permanecer entre pessoas e objetos familiares e receber, em princípio, mais afeto e atenção do que numa instituição. Diminuem-se também as institucionalizações prematuras dos idosos, decisão tomada pela família quando não há uma pessoa que possa assumir o cuidado ou quando a doença chega a uma tal fase, não mais suportável pelo cuidador.

Ainda é interessante para o cuidador familiar, que passa a receber informações, orientações e visitas periódicas de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, entre diversos outros profissionais. Isto se torna fundamental quando o cuidador é cônjuge, uma vez que pode ser acometido subitamente por uma doença que lhe impeça de cuidar. Por fim, é importante para o próprio Estado, pois beneficia o sistema de saúde e a economia, reduzindo o tempo e número de internações hospitalares. Felizmente já existem iniciativas públicas formais de atendimento domiciliar em algumas cidades brasileiras, como São Paulo, Guarulhos, Itu, Campinas e Rio de Janeiro (Neri, 2002), porém ainda atingem uma pequena parcela da população necessitada.

Outra proposta, cuja concretização está se iniciando em raros locais, relaciona-se a uma abordagem “profissional” do cuidador familiar, ao qual podem ser fornecidos cursos de treinamento, informações continuadas e treinamento em serviço (Luders e Storani, 1996). Reforçando essa idéia, Caldas (2003) propõe a utilização do Programa Saúde da Família, como o qual o cuidador familiar também poderia ser visto como um agente de saúde, recebendo informações, por exemplo, sobre como realizar o cuidado de maneira adequada e como prevenir a dependência precoce do portador. Santos (2003) relata as propostas de Andrade (2001) e Yuaso (2001), também direcionadas para a capacitação e treinamento dos familiares, que foram efetivadas, porém em âmbito restrito, destinadas à pesquisa, através da qual esses autores puderam tirar ótimas conclusões.

Mendes (1998) *apud* Santos (2003), abordando propostas para um atendimento mais digno de idosos pela rede de saúde pública, destaca o significado de um trabalho personalizado, que esteja voltado para o respeito e valorização das diferenças culturais de cada família. Caldas (2003) ainda propõe como alternativa uma estrutura de apoio baseada na parceria entre governo, comunidade local, vizinhança, ONG's, setor privado e organizações religiosas. Neri (2002) relata a existência de formas de apoio formal, público e privado, de qualidade, em algumas cidades brasileiras, sendo assim necessário estudar esses grupos de ajuda ou outras intervenções que estejam prosperando para que se possa formular novas estratégias e políticas sociais de apoio, além de consolidar e multiplicar as já existentes.

Assim, a existência de uma boa rede de suporte formal para o portador já significa um elemento amenizador dos fatores estressores do cuidador. E quando há a possibilidade de atendimento deste cuidador e o fornecimento de apoio técnico e psicológico a ele, seu estresse tende a ser ainda mais reduzido.

4.6 O CUIDADO NAS INSTITUIÇÕES

Há cerca de duas décadas que os debates sobre os serviços apropriados para pessoas que sofrem de transtornos mentais vêm se intensificando. Esses serviços, conforme já falado, são considerados insuficientes para o atendimento da demanda, o que reforça a necessidade do estabelecimento de um sistema de cuidados geriátricos separado e especializado. Kaplan e Sadock (1999) ainda enfatizam o fato de o cuidado institucional não poder ser substituído, de forma integral, pelos serviços da comunidade, uma vez que o primeiro apresenta certas peculiaridades que vêm a fornecer cuidados mais abrangentes aos idosos enfermos e incapacitados. O cuidado fornecido pelas instituições, para o idoso, pode se resumir nos asilos ou nas casas especializadas e nos hospitais.

Os asilos são tidos como comunidades, onde muitos pacientes com doenças crônicas vivem, consistindo ainda de famílias, equipes e provedores de cuidados de saúde. Além de ser uma instituição que deve cuidar de seus residentes de forma a promover a manutenção ou melhora da qualidade de vida dos mesmos, deve ainda atentar para temas, como dignidade; individualidade; participação em grupos, em atividades sociais, religiosas e comunitárias; autodeterminação; disponibilidade de programa e serviços que acomodem as necessidades e desejos individuais dos residentes (Kaplan e Sadock, 1999).

Nos asilos, o transtorno psiquiátrico mais comum entre seus residentes é a demência, com destaque para a DA. Desse modo, torna-se imprescindível para a satisfação das

exigências desses idosos dependentes o conhecimento específico sobre os transtornos mentais e, mais que isso, sobre o diagnóstico de cada residente e impacto da doença no portador. Através desses dados, de programas, procedimentos e políticas institucionais, torna-se possível a educação dos profissionais existentes no local e o fornecimento do tratamento adequado para cada paciente, o que melhora a qualidade do cuidado oferecido pelo asilo.

Apesar de muitos asilos fornecerem bons cuidados, outros, mesmo aprovados pelo governo, não fornecem cuidados adequados, o que acelera a deterioração física, mental e emocional do portador, o qual ainda pode estar sujeito à violação de seus direitos e a abusos físicos (Kaplan, 1999). Um exemplo do descaso é a administração errônea dos remédios, principalmente de drogas psicotrópicas, e a forma usada para controle do comportamento dos residentes, feito através de perigosas contenções físicas. Além disso, ocorre geralmente uma desproporção entre número de pacientes e constituintes da equipe profissional, falta de prática dos médicos e de adaptações necessárias à diminuição de comportamentos de agitação do paciente, o que reduz a qualidade do cuidado do asilo.

Buscando-se analisar o acesso a serviços voltados para o portador de demência, bem como sua qualidade, procurou-se identificar os serviços de maior abrangência fornecidos por hospitais ou centros de saúde existentes na cidade do Rio de Janeiro. Não se esperava a existência de um grande número desses hospitais, porém o resultado foi ainda pior, revelando a enorme escassez desse tipo de serviço. Além disso, os dados relacionados aos hospitais fornecedores do cuidado especializado são de difícil acesso, fazendo com que não se possa revelar com detalhes o cuidado oferecido em cada um desses locais.

Assim, foram encontrados cinco grandes hospitais, centros de saúde ou ambulatórios que possuem um serviço ligado às demências, ainda que pequeno. Estes são: o Hospital da Lagoa, a Universidade Aberta da Terceira Idade (Unati) da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), o Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPUB), especificamente no Centro da Doença de Alzheimer (CDA), o Hospital dos Servidores do Estado (RJ) e o Hospital Universitário Antônio Pedro, pertencente à Universidade Federal Fluminense (UFF).

O Hospital da Lagoa e a Unati foram utilizados como campo das entrevistas deste trabalho e a abordagem sobre seus serviços é feita no capítulo. Por hora, pode-se informar que ambos contam com uma estrutura ambulatorial, com serviços voltados para o atendimento ao idoso e, especificamente, de neurologia, no caso das demências. O Hospital da Lagoa, porém, com o Pólo de Neurogeriatria, fornece formas alternativas de cuidado de portadores da DA.

O IPUB, fundado em 1938, é um Centro de Excelência da Organização Mundial de Saúde (OMS) em saúde mental e faz parte do SUS. Tendo importância fundamental na história da psiquiatria e reabilitação psicossocial brasileiras, está voltado para a formação de profissionais, realização de pesquisas e publicações, sendo formado por uma série de setores que atendem a tipos diversos de pacientes, além do ambulatório e internações de aspecto geral. Assim, os portadores de DA são atendidos no CDA, um setor com atendimento multidisciplinar voltado para idosos acima de 60 anos de idade com qualquer tipo de problema na esfera psicológica, psiquiátrica e neuropsiquiátrica, tais como demências, depressão, ansiedade e psicoses. A equipe profissional é composta por médicos psiquiatras, psicólogos, enfermeiras, assistentes sociais, fisioterapeuta, fonoaudiólogas, terapeuta ocupacional, musicoterapeuta e secretárias. É constituído de um ambulatório e centro-dia para pessoas com demência.

As consultas são marcadas de meia em meia hora, sendo a primeira consulta realizada por um psiquiatra que colhe toda a história do paciente e dos familiares, aplica testes simples para avaliar e quantificar as queixas eventuais de memória e outros problemas existentes, pedindo exames necessários para cada caso. Posteriormente, o paciente e seus familiares são conduzidos a uma consulta de enfermagem, onde são dadas orientações de como lidar com a nova situação no cotidiano. Podem ainda ser encaminhados para uma consulta com assistentes sociais, visando a uma melhor orientação para aspectos sociais. A partir daí, as próximas consultas são marcadas de acordo com as necessidades do portador e seu cuidador familiar, existindo serviços ligados à psicologia, enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia e oficinas terapêuticas.

O centro-dia tem como objetivo atender a portadores de Alzheimer e Demência Vascular leve e moderada, através das oficinas terapêuticas, de forma a mantê-los e reabilitá-los para as atividades diárias. As atividades desenvolvidas estão relacionadas, por exemplo, à culinária, jardinagem, oficinas de memória e interação social. O serviço de psicologia é feito em grupos de idosos ou com cada um deles, estando voltado para psicoterapia em demência, depressão e outros transtornos mentais. A fisioterapia tem como fim a manutenção da motricidade e independência do portador, o máximo possível. Já a fonoaudiologia trabalha com problemas de fala e deglutição desenvolvidos pelos demenciados. Percebe-se, assim, que o atendimento realizado neste local distingue-se de demais por possuir grande abrangência e serviços não só para os portadores, como também para seus familiares, através de grupos com palestras psico-educacionais, todas as sextas-feiras, quando são dadas orientações por profissionais e onde os familiares podem trocar experiências.

O Hospital dos Servidores do Estado (HSE) é um hospital da rede pública federal do Ministério da Saúde, constituído por um centro de internação, de 515 leitos, centro cirúrgico, com 20 salas em funcionamento, unidade ambulatorial, com 186 salas de atendimento para procedimentos especiais, formado por mais um centro cirúrgico de 5 salas e um oftalmológico de 4 salas. Destaca-se pela realização de procedimentos de alta complexidade, como cirurgias de grande porte, além do uso de tecnologia de ponta. Tem como missão atender dignamente aos seus pacientes e formar bons profissionais de saúde. Para isso, seus objetivos são manter atendimento de qualidade no dia-a-dia e, assim, aumentar a confiança nos serviços; ampliar atividades de ensino e pesquisa; manter um sistema constante de auto-avaliação; e utilizar bem os recursos.

Possui cerca de 50 serviços especializados, cobrindo todas as ocorrências clínicas. Os portadores de demência são atendidos pelo setor de Neurologia, sendo este referência para o tratamento de doenças cérebro vasculares; para a síndrome de Guillain-Barré; Epilepsia; distúrbios da fala e dos movimentos, como o Mal de Parkinson; cefaléia; e esclerose múltipla. Os pacientes de DA são ainda atendidos pelo setor da Policlínica, onde há o serviço de Neuropsiquiatria, voltado para demência e depressão, e ainda serviços para hipertensão arterial, osteoporose e complicações de pós-operatório.

Já quanto ao Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP) pertencente à UFF, localizada no centro de Niterói, quase não foram encontradas informações sobre seus serviços, sabendo-se somente que apresenta um atendimento voltado para as demências, sendo sua especialidade, porém, o serviço de Neurologia no âmbito das doenças neuromusculares, eletroneuromiografia e biópsia muscular, tanto de crianças como de adultos.

Além dos cuidados fornecidos para os portadores, há ainda as associações e grupos voltados para o atendimento psicológico dos cuidadores familiares. São formados, geralmente, por profissionais que têm familiaridade com transtornos ocasionados pela demência, que conheçam a forma como é feita o diagnóstico da doença, as possibilidades de serviços de saúde para o idoso incapacitado e que possuam habilidades clínicas para prover tanto a orientação relativa ao comportamento do idoso, quanto para fazer com que o cuidador identifique sentimentos próprios, de forma a compreendê-los ou modificá-los para a melhora de sua qualidade de vida, de sua relação com o idoso e com demais familiares e pessoas de seu convívio.

As atividades desenvolvidas podem estar centradas no cuidador, permitindo que este expresse sentimentos, compartilhe experiências, relate dificuldades, receba acolhimento, orientações e sugestões para lidar com os problemas; podem estar dirigidas para a relação

entre o portador e seu cuidador, abordando-se propostas de comunicação e enfrentamento de cuidados geralmente onerosos; e ainda podem estar baseadas no cuidado, quando são chamados profissionais de várias áreas para a abordagem de temas específicos. Além disso, o que se busca nesses grupos de apoio é o incentivo que deve ser dado ao cuidador para que ele se cuide, peça ajuda, compartilhe seus pensamentos com outras pessoas num ambiente ausente de críticas, identifique seus próprios limites e planeje seu futuro, de forma a amenizar os efeitos negativos trazidos pelo ato de cuidar de um portador de DA. É exemplo de atuação desses grupos o já citado atendimento psicológico e informativo às famílias pelo IPUB, sendo semelhante ação também desenvolvida pelo Pólo de Neurogeriatria do Hospital da Lagoa.

Mais amplas que esses grupos de apoio que se desenvolvem em hospitais ou centros de atendimento, porém possuindo as mesmas propostas, são as associações criadas no mundo inteiro para cuidadores familiares de portadores de DA. A primeira associação a ser criada foi a “Alzheimer Society of Canada”, em 1978, que tinha como lema “Ajuda para o hoje, esperança para o amanhã” (tradução minha)⁷⁸, buscando providenciar informações e orientações para os familiares, encontrar apoio junto a pesquisadores canadenses para a busca da causa e cura da doença e criar novas sedes, servindo de apoio emocional e financeiro, tendo atendimento telefônico, centros de pesquisa e programa educacionais. Hoje a associação é extremamente abrangente, sendo auto-sustentável, possuindo um grande orçamento, e colaborando com outras associações através de produção literária e de esclarecimentos de ordem administrativa e operacional.

Posteriormente, em 1984, surgiu a “Alzheimer’s Disease International”, nos EUA, o qual promoveu a criação das “Associações Nacionais de Alzheimer”, visando reunir todos os países que possuem uma associação voltada para a DA, com o apoio da OMS. Atualmente, a associação conta com 42 países, dentre eles o Brasil (Caovila, 2000), representado pela “Associação Brasileira de Alzheimer, Doenças Similares e Idosos de Alta Dependência” (ABRAz). Esta foi instalada em 16 de agosto de 1991, sendo uma instituição formal, não governamental, sem fins lucrativos e juridicamente oficializada, com o objetivo maior de reunir o maior número de famílias e cuidadores, de forma a desenvolver relações de auxílio e informação recíproca da área. Outros objetivos são a promoção do bem-estar dos familiares cuidadores de portadores de DA; estímulo para a organização de grupos de suporte familiar; incentivos para a pesquisa científica; e promoção de jornadas, encontros, seminários e cursos, por exemplo.

⁷⁸ No original: “Help for today and hope for tomorrow” (Caovilla, 2002).

A ABRAz é formada por profissionais de diferentes áreas de saúde, possui abertura para a divulgação junto a universidades, serviços públicos e privados de saúde e, principalmente, junto à comunidade. Realiza grupos de apoio, reuniões e boletins mensais informativos, atendimento telefônico e salas de *chat* na Internet, onde cuidadores de diferentes partes do Brasil podem conversar e trocar experiências. Essa associação atua em âmbito nacional através de Regionais, existentes na Bahia, no Ceará e Minas Gerais e através também de Sub-regionais nas cidades, como a ABRAz–RJ, existente em Niterói. Embora possua ainda muitas iniciativas não realizadas, cabe dizer que é fundamental o suporte fornecido por essa associação para os cuidadores familiares. Ainda de grande importância no Rio de Janeiro, destaca-se a APAz, Associação de Parentes e Amigos de Pacientes com Alzheimer, funcionando no Centro do Rio. Uma maior abordagem sobre esta associação é feita no próximo capítulo, já que foi um dos locais de realização das entrevistas utilizadas por este trabalho.

A seguir continua-se apresentando serviços que oferecem atenção para a DA e que serviram de campo para a pesquisa.

5 AS ENTREVISTAS E O CAMPO

Neste capítulo são analisadas as entrevistas realizadas com cuidadores, familiares ou contratados, assim como com profissionais da área da saúde que lidam diretamente com a DA. Antes, porém, de se efetuar essa análise qualitativa, apresentam-se os campos utilizados para a realização das entrevistas, a fim de se conhecer os serviços oferecidos tanto para os portadores como para seus cuidadores.

Três serviços de saúde serviram de campo para esta pesquisa: o Pólo de Neurogeriatria do Hospital da Lagoa, a Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos Dependentes (APAz) e a Universidade Aberta da Terceira Idade (UnATI) da UERJ. O primeiro, um serviço público, localizado dentro de um hospital; o segundo, uma associação, voltada para orientações e suporte psicológico para amigos e familiares de portadores com DA; e o terceiro, por fim, um serviço existente no interior de uma das maiores faculdades públicas do Rio de Janeiro, estruturado na idéia de uma universidade aberta.

Para que as entrevistas pudessem ser realizadas, o projeto desta pesquisa foi submetido aos comitês de ética das instituições citadas, com exceção para a APAz. Nessa, o encaminhamento ao comitê de ética não foi necessário, sendo a proposta somente exposta ao presidente da associação e a alguns cuidadores durante um encontro. Entretanto, nos demais locais, foi preciso aguardar a aprovação dos comitês. Após essa ser dada, as entrevistas foram, então, realizadas.

5.1 O CAMPO

A APAz:

A fundação da APAz se deu em 18 de abril de 1991 e seu registro em 6 de agosto do mesmo ano, quando recebeu o nome de Associação de Parentes e Amigos de Pacientes com Alzheimer, sendo entretanto denominada atualmente de Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos Dependentes. Foi criada em virtude da vontade de seu fundador de ajudar pessoas que pudessem vir a vivenciar a mesma situação com a qual teve de aprender a lidar durante os oito anos de progressão da DA em sua esposa. Com o diagnóstico, ele começou a buscar informações das mais diversas naturezas, escrevendo para outros lugares que poderiam auxiliá-lo, trocando informações com associações já existentes no exterior, até que, por intermédio de um amigo, conseguiu ser

entrevistado por um programa de grande audiência na época. A partir daí, começou a receber o retorno de um vasto número de pessoas que pareciam estar presenciando a mesma situação que ele, as quais na verdade estavam recebendo as primeiras informações sobre o assunto.

A entrevista foi seguida de reuniões que começaram a ser feitas no próprio prédio em que morava, onde os familiares passavam a trocar experiências e aprendizado. Posteriormente, o fundador foi chamado para mais uma entrevista, desta vez para um jornal, a qual gerou grande repercussão. Com uma considerável quantidade e qualidade de informações e um acervo repleto de diferentes experiências, surgiu, então, a necessidade de formalizar as reuniões e registrar o grupo como uma associação. Assim, hoje é uma associação beneficente, sem fins lucrativos, sediada no Centro do Rio de Janeiro, local fornecido pelo governo, sendo a mais antiga na cidade e, provavelmente, a mais antiga no país. É sustentada por doações individuais ou de empresas.

Logo após sua fundação, tentou-se registrar uma outra associação em São Paulo, a ABRAz (já citada em capítulo anterior) como sendo a única do Brasil. Assim, surgia uma divergência de opiniões sobre as duas associações, uma dirigida por um médico, a ABRAz, e a outra, a APAz, tendo um familiar como Presidente da Associação, o que é previsto pela filosofia do “Alzheimer Disease International” (ADI). Entretanto, esse problema foi solucionado cinco anos depois, quando se deu a unificação real entre as duas associações, existentes nos dois maiores centros urbanos do país. Essa associação unificada recebeu o nome de FEBRAZ - Federação Brasileira das Associações de Alzheimer, sendo o presidente da mesma um membro de São Paulo e o vice-presidente o fundador da APAz. As maiores perspectivas dessa associação estão relacionadas ao estabelecimento de unidades regionais em diversos outros Estados.

Declarada de Utilidade Pública Federal, através da Portaria 972 de 22/10/2001, a APAz 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, de trocas de experiência e aconselhamento, a associação produz e distribui literatura direcionada a um melhor conhecimento da doença pelos familiares e demais cuidadores. Promove ainda eventos, conferências, simpósios, com a presença de vários profissionais de saúde, além de reuniões mensais toda terceira terça-feira de cada mês. Pude participar de duas dessas reuniões, onde observei o tipo de trabalho que era desenvolvido no local.

No início da reunião, passam-se filmes, de caráter informativo, sobre as demências, destinados às pessoas que se dirigem à associação pela primeira vez. Posteriormente, são

apresentados os serviços oferecidos e profissionais que atuam em cada área, havendo a Grupoterapia, com atendimento fornecido por duas psicólogas às segundas-feiras, pela manhã, e às quintas-feiras, pela tarde; e as diversas consultorias, relacionadas à fisioterapia, à fonoaudiologia, à assistência social e à nutrição.

A associação ainda promove cursos destinados a pessoas que queiram se tornar cuidadores formais ou ainda aos próprios familiares que desejem saber como lidar melhor com o doente. Possuem três projetos, e suas propostas são ainda abordadas na reunião: “Familiarização”, no qual os familiares se inscrevem para receber cuidadores que terminaram o curso da APAz, por um período de 40 horas; “Em Família: ajudando a ajudar”, através do qual os familiares podem ajudar a APAz a fornecer suporte para outros familiares; e “Braços e Abraços Familiares”, cujo objetivo é ceder cadeiras de roda e higiênicas a associados que estejam necessitando delas. A reunião é então finalizada pelo momento da troca de experiências, quando os familiares podem questionar suas principais dúvidas aos profissionais e ainda compartilhar dificuldades, sentimentos e aprendizados com outros familiares.

Com isso, além dos objetivos já citados, pode-se dizer que as metas principais da associação são: programação e realização de grupos de apoio a familiares e a outros cuidadores de doentes; transmissão de experiência para as diferentes fases da doença; promoção de palestras solicitadas; prestação de informações através de telefones; indicação de profissionais e clínicas especializadas na doença; transmissão de informações de caráter legal; administração de cursos; realização de pressão sobre órgãos governamentais e particulares para a criação de centros-dia e casas de enfermagem; e promoção de convênios para obtenção de melhores preços de equipamentos requisitados pelo paciente.

Foram realizadas três entrevistas na associação, através da permissão e do apoio da atual presidente e do fundador, as quais foram marcadas através do auxílio da psicóloga que estava coordenando a Grupoterapia no dia. A proposta do trabalho foi apresentada ao grupo e três pessoas se dispuseram a participar das entrevistas em um outro dia e em horários anteriores aos do encontro dos familiares no grupo de suporte psicológico: uma cuidadora filha, e dois cuidadores de uma mesma portadora, sendo um o marido e o outro, o filho.

O Pólo de Neurogeriatria/Hospital da Lagoa:

O Pólo de Neurogeriatria do Hospital Municipal da Lagoa (HL) surgiu como proposta de ampliação do atendimento ambulatorial, anteriormente realizado. Está voltado ao atendimento integral ao idoso com síndrome demencial e é realizado em 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.

Seu projeto de implementação tinha como justificativas a necessidade de uma prática de preservação da capacidade funcional do idoso dependente, da permanência desse indivíduo no seio da família e de um suporte ao familiar. Além disso, busca atender à exigência atual de estratégias de assistência e serviços especializados ao idoso demenciado, de forma a estabelecer metas de promoção e prevenção de agravos à saúde e de reabilitação em nível ambulatorial, visando à redução do número de internações e de gastos públicos. A existência desse pólo vai ao encontro de demandas presentes no Estatuto do Idoso, na Lei 10.741, artigo 15, de 01/10/2003, tais como: o atendimento geriátrico e gerontológico em ambulatórios (Parágrafo II); as unidades geriátricas de referência, com pessoal especializado nas áreas de geriatria e gerontologia social (Parágrafo III); e ainda a reabilitação orientada pela geriatria e gerontologia, para redução de seqüelas decorrentes dos agravos da saúde (Parágrafo V).

Seus objetivos principais são: realizar um atendimento neurogeriátrico integral; promover a multiplicação desse modelo assistencial ao idoso na Rede Municipal da Saúde, tendo o Pólo, assim, um caráter multiplicador; incentivar pesquisas na área de neurogeriatria e realizar treinamento profissional de ensino acadêmico, com a finalidade de formar recursos humanos nessa área. No momento da realização das entrevistas, o Pólo funcionava às quartas-feiras, no período da tarde, e nas sextas-feiras, pela manhã, oferecendo dois atendimentos de primeira vez e quatro subseqüentes por turnos. A equipe atual consta de uma neurologista, uma enfermeira, uma fonoaudióloga, uma assistente social e um massoterapeuta, com quem tive oportunidade de lidar, à exceção da médica neurologista.

Na primeira consulta, é feita a investigação diagnóstica, por meio de um cuidadoso levantamento das medicações utilizadas pelo indivíduo e da aplicação de um protocolo para diagnóstico diferencial das síndromes demenciais. Nesse momento, são solicitados certos exames laboratoriais, conforme explicitado no Capítulo II, no item 2.4, tais como hemograma, glicose, uréia, creatinina, colesterol, HDL, triglicérides, provas de função hepática, dosagem de vitamina B12 e TSH, bem como o exame da tomografia computadorizada. Posteriormente, a equipe multiprofissional aplica uma bateria de teste rápidos, aprovados e recomendados pela Associação Brasileira de Neurologia: Mini-Exame do Estado Mental, Relógio, Evocação de

Palavras, Escala de Lawton, Escala de Katz⁷⁹, e se necessário a Escala de Depressão Geriátrica.

Após a realização desses exames e testes, inicia-se uma busca de causas secundárias possivelmente controláveis e tratáveis e causas primárias degenerativas e progressivas, quando, então, o idoso é inserido no ambulatório e encaminhado para consultas relacionadas a outras áreas: enfermagem, fonoaudiologia e assistência social. Após essa avaliação específica, os profissionais se reúnem para a discussão dos possíveis atendimentos ao idoso e ao seu cuidador familiar e para avaliar de forma adequada o plano terapêutico de reabilitação cognitiva e de suporte ao cuidador. Assim são oferecidos: grupos de apoio aos familiares, onde os profissionais se reúnem para o esclarecimento de dúvidas e de questões do cuidado; e ainda oficinas terapêuticas com os demenciados, trabalhando sua reabilitação cognitiva, como as oficinas de memória, da palavra, de cuidados pessoais, de reminiscências e de notícias.

Busquei participar algumas vezes do atendimento, visando ao estabelecimento de uma relação, tanto com os profissionais, quanto com os cuidadores dos doentes para uma melhor e mais fácil realização das entrevistas. Cabe ainda dizer que, muitas vezes, houve também momentos de interação minha com os próprios portadores da DA, principalmente com aqueles pertencentes à fase leve ou moderada. Durante a participação, pude observar a existência de momentos e situações distintas da prestação de cuidados: em determinado dia da semana, o grupo dos cuidadores se separava do dos portadores, os quais permaneciam em salas distintas. Para os familiares, eram fornecidas informações e orientações sobre a tarefa de cuidar de um portador de DA, geralmente através da enfermeira, além de ser estabelecido um local para a troca de experiências.

Paralelamente, eram desenvolvidas oficinas com os portadores, por intermédio da assistente social e do massoterapeuta. Presenciei, desse modo, as oficinas de memória, de dança, de palavra e de notícias. Em certo momento, o atendimento e as oficinas eram interrompidos para a realização do lanche, no qual os portadores geralmente tinham participação ativa, por terem realizado tarefas, ainda que extremamente simples, no preparo das comidas ou das bebidas. É o momento da integração entre portadores, familiares e profissionais. Depois do término do lanche, eram desenvolvidas outras atividades. No outro dia da semana, os portadores também faziam parte de oficinas, enquanto os familiares

⁷⁹ Tanto a Escala de Lawton como a de Katz são escalas geriátricas que visam avaliar a realização das atividades básicas de vida diária. Entretanto, a primeira está associada a tarefas com o telefone, a viagens, a compras, ao preparo de refeições, ao trabalho doméstico, à medicação e ao dinheiro, e a segunda, ao banho, ao vestuário, à higiene pessoal, à transferência, à continência, à alimentação e à independência.

estavam em sessão de arteterapia, fornecida pela fonoaudióloga, que estava se graduando como arteterapeuta.

Apesar de terem incluído no projeto a necessidade de mais recursos humanos, físicos e materiais, constatei o não atendimento dessa demanda, uma vez que o Pólo funcionava em condições não totalmente adequadas ao serviço proposto. Já haviam sido relocados uma vez de uma sala ampla para a sala em que se encontravam, com dimensões muito menores, em função da sala original ter virado depósito para remédios. Assim, constantemente faltavam salas e cadeiras para a implementação das atividades pensadas. Muito mais lamentavelmente que isso, no último dia em que fui ao HL para a realização das últimas entrevistas, a equipe passava por um grande problema devido ao não reconhecimento de sua importância no Hospital, havendo riscos de extinção das atividades.

Devido à maior disponibilidade dos cuidadores familiares desse local, a maior parte das entrevistas foi realizada no Pólo, em ambientes externos às salas onde se desenvolviam as atividades, perfazendo um total de 13 entrevistas, das quais 3 com profissionais de saúde, 2 com cuidadores contratados e 8 com cuidadores familiares.

A UnATI/UERJ:

A Universidade Aberta da Terceira Idade é um programa da Sub-reitoria de Extensão e Cultura da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 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. É criadora de uma série de eventos e de programas para a terceira idade, fornecendo uma grande quantidade de cursos voltados para os idosos não possuidores de doenças. Já os doentes, especificamente os demenciados, são atendidos através do ambulatório da UnATI, destinado a pessoas com mais de 60 anos.

O paciente, inicialmente, passa por uma triagem funcional, através da qual identifica-se sua situação de fragilidade e seu risco de adoecimento. A seguir é realizada a Avaliação Geriátrica Ampla (AGA), de caráter multidisciplinar, em que todos os problemas apresentados pelo idoso são dimensionados, almejando-se um plano de cuidados voltado para os focos observados. A AGA é realizada por uma equipe constituída de, pelo menos, um membro do serviço social, uma enfermeira e um médico, que aplicam instrumentos padronizados de diagnóstico. Tendo-se um diagnóstico amplo, são formuladas instruções coordenadas e o paciente é encaminhado para outros serviços, como nutrição, fisioterapia, psicologia e terapia educacional, estabelecendo-se um plano mais bem estruturado.

Aqueles portadores de déficits cognitivos são encaminhados para atendimento específico de neurogeriatria, cujo ambulatório funciona na Policlínica Piquet Carneiro. Neste, o paciente é atendido por geriatras, neurologistas, enfermeiros, nutricionistas, assistentes sociais, fisioterapeutas, psicólogos e psiquiatras. Segue-se um procedimento bastante semelhante ao realizado pelo Pólo de Neurogeriatria do Hospital da Lagoa: investigação diagnóstica, baseada em análise de remédios, com o fim de se realizar o diagnóstico diferencial das demências; exames laboratoriais, físicos e de imagem, especificamente a tomografia computadorizada, pelo fato de outros exames não serem realizados pelo ambulatório. A partir do diagnóstico, o paciente passa a ser acompanhado por geriatras e neurologistas e a família pela enfermeira, que intervém, orienta e planeja a assistência ao portador, dependendo do grau da doença em que se encontra.

Os cuidadores principais são ainda direcionados para o grupo de apoio a familiares, que possui encontros semanais, nos quais estão presentes a enfermeira, a psicóloga e o psiquiatra, além de diversos familiares. Essa dinâmica de atendimento à família, tanto pela enfermeira quanto pelos profissionais do grupo de apoio, faz-se em três momentos: de aproximação, quando se identificam o cuidador principal, a estrutura e dinâmica familiar e ainda a rede de suporte que a família dispõe; de intervenção, quando são convocados os responsáveis pelo idoso para o esclarecimento do processo patológico e prognóstico, apontando a necessidade de redefinição da dinâmica familiar e ainda ajudando-os nas adaptações; e de acompanhamento, através do qual a evolução da patologia é observada por meio das consultas mensais e pelo grupo de cuidadores.

Na época da realização do trabalho de campo, este grupo de apoio voltado para os familiares não estava em funcionamento, pois estavam sendo implementadas reformulações pelas quais o serviço deveria passar. Com isso, foi necessário entrevistar cuidadores no próprio ambulatório, o que complicava bastante o trabalho, uma vez que a Policlínica, destinada ao atendimento de pacientes com demência, também não estava funcionando, sendo todos os pacientes e seus familiares, então, deslocados para as duas unidades ambulatoriais da UnATI: o Núcleo de Atenção ao Idoso (NAI) e o Serviço de Cuidado Integral à Pessoa Idosa (CIPI). Entretanto, a demanda se fazia maior que a oferta de serviço, o que ocasionou uma “superlotação” no espaço destinado ao atendimento. Até mesmo, consultas com psicólogos, por exemplo, estavam sendo realizadas fora do espaço ideal, o que fez com que não pudesse realizar as entrevistas em um espaço adequado. Mesmo assim, foram efetuadas 3 entrevistas com cuidadores familiares e 1 com uma profissional de saúde.

5.2 A ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Realizou-se um total de vinte entrevistas, baseadas em questionários semi-estruturados, os quais se encontram nos Anexos A e B , sendo quatorze com cuidadores familiares e apenas duas com cuidadores contratados, que acompanham diretamente o processo de evolução da doença do portador, e quatro com profissionais da área da saúde. Pretende-se, com essas entrevistas obter informações não apenas sobre a doença em si, sua evolução, comprometimentos, etapas, mas principalmente, perceber, na prática, sob o ponto de vista do cuidador, como se dá a relação entre ele e o portador de DA. Analisar os principais problemas, carências e dificuldades encontradas no dia-a-dia e, ainda, correlacionar as informações encontradas na literatura com os dados obtidos com os relatos dos cuidadores informais e formais.

Dessa forma, tanto as entrevistas com os cuidadores, quanto com os profissionais tornam-se centrais para os objetivos propostos, 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 são fundamentais para complementar informações que podem corroborar ou não com a bibliografia consultada e para esclarecimentos sobre o trabalho que desenvolvem, sobre a doença propriamente dita, sobre os portadores e seus cuidadores que são atendidos. Com isso, a análise aqui pretendida se divide nesses dois grupos, ressaltando-se que alguns dados fornecidos pelos profissionais são analisados concomitantemente aos dos cuidadores, quando tratam do mesmo tema.

5.2.1 Com os Profissionais da Área da Saúde

Dos quatro profissionais entrevistados, três trabalham no Pólo de Neurogeriatria do Hospital da Lagoa, conforme já dito, pertencendo às seguintes categorias: uma fonoaudióloga, que se graduava em Arteterapia; uma assistente social e uma outra, enfermeira. A última entrevista se deu na UnATI, com uma enfermeira desse local, a qual também possuía a função de enfermeira-chefe no CDA do Instituto de Psiquiatria da UFRJ.

Inicialmente, foram indagados sobre o tipo de trabalho que realizavam, sobre o objetivo do mesmo e para quem ele era direcionado. Assim, os profissionais do Hospital da Lagoa fizeram referência às oficinas desenvolvidas com os portadores, destinadas não à reversão do quadro, mas a sua estabilização. Essas oficinas são realizadas de forma

combinada com a medicação, indicada pela neurologista do local, de modo a atender a indivíduos com a Demência tipo Alzheimer. A enfermeira entrevistada fez uma observação relativa a um dos pacientes, que apresentava um quadro de demência mista, devido a um problema vascular, que, no entanto, era assistido com a mesma qualidade do serviço oferecido aos demais portadores.

Segundo ela ainda, o trabalho realizado com os familiares é multidisciplinar e propõe atingir alguns aspectos: um deles ligado ao fortalecimento do cuidador para lidar com problemas do portador, como perseguição, roubo, repetição e agitação; outro associado à saúde física desse cuidador, através de técnicas de massagem, como o *doim*, desenvolvidas pelo massoterapeuta do local; e um outro aspecto destinado ao autocuidado e ao equilíbrio que o cuidador tem de possuir na tarefa de cuidar, sendo este fator trabalhado através da Arteterapia.

A enfermeira da UnATI expôs os principais objetivos de uma consulta de enfermagem, referentes à avaliação do cuidado prestado ao idoso em seu domicílio e às orientações que devem ser fornecidas à família, caso este cuidado não esteja sendo realizado de uma forma adequada. Além disso, descreveu como é feita a triagem do portador que chega ao ambulatório da UnATI com suspeita de demência e de que forma fornece informações quanto à prevenção de complicações, caso das úlceras de pressão, que podem ser desenvolvidas nos portadores de DA.

Dos entrevistados, um profissional pertencia ao ramo de enfermagem há cerca de quatro anos e meio, e há dois anos e meio ao trabalho com pacientes com demência. Outras duas trabalhavam com a demência há cerca de um ano e meio e outra há aproximadamente seis anos, tendo participado ativamente do surgimento do serviço utilizado como campo, que está em funcionamento há dois anos. Ao serem perguntados o motivo de terem escolhido trabalhar com a demência, foram apontadas diferentes razões, dentre elas o fato de ter vivenciado e participado do tratamento de idosos na família e o interesse despertado ainda na universidade, quando em visita a idosos incapacitados de um asilo:

(...) percebi que eles não tavam ali desde criança, eles tinham ficado demenciados e ido para lá, porque há uma fantasia quando a gente entra no asilo que todo mundo sempre morou lá, são todos demenciados e a fase final da demência é uma coisa que só vendo para acreditar. Você não acredita que a pessoa foi normal, foi boa, que sabia de tudo. Só quem trabalha com demência vai entender o que é uma demência, então é uma escolha assim... E eu valorizo muito a coisa do estudar, eu adoro estudar, aí você pensa: 'perder a memória...'. As pessoas perdem a independência delas, a capacidade delas e isso é muito interessante e é muito orgânico, muito emocional, ao mesmo tempo! É uma doença muito interessante.

(Enfermeira)

Outras duas profissionais revelaram o gosto que tinham por trabalhar com idosos e com a dinâmica de grupos, e uma profissional admitiu ter iniciado esse trabalho pela demanda de sua função, tendo que se especializar ao sair da faculdade. Somente uma profissional apresentava especialização em Geriatria e as outras três haviam adquirido experiências e conhecimentos por conta própria, através da busca de livros, artigos, jornais e documentários.

De acordo com a literatura, a DA pode vir a ser um potencial elemento estressor para familiares do portador e, buscando saber se o mesmo se dava em relação aos profissionais, foi perguntado a eles se esse estresse e cansaço também existia entre eles e se desenvolviam técnicas para seu alívio. A maioria revelou ter passado por momentos de estresse, que, no entanto, com o passar do tempo e com a experiência adquirida, puderam ser contornados.

(...) hum... Olha, eu confesso que no início eu fiquei muito estressada, sabe? Extremamente...Porque eu não sabia como lidar com certas situações, não sabia direito...Assim como as pessoas hoje se assustam muito com a doença, com a progressão, a degeneração, os sintomas, eu também ficava muito assustada...É muito triste, né? Ficava falando: ‘mas nossa! Como o Alzheimer pode fazer isso com as pessoas? Pode modificar tanto uma pessoa, torná-la tão dependente?’ Eu só fui saber depois e vir a aprender muito com eles também aqui... A experiência me ensinou muito.

(Assistente social).

(...) eu não tive esse lado emocional tão forte, quer dizer, não fiquei, nem fico estressada, não desenvolvo nenhum outro problema por isso, quer dizer, não me abalo muito... Até mesmo porque quando vim trabalhar com eles, já sabia o que era, os sintomas, as conseqüências, e minha vontade era ajudar mesmo... E assim, óbvio que não somos robôs, né?! Nós sentimos, somos tocadas por algumas coisas sim! Por exemplo, tem dias que os cuidadores chegam muito sensíveis, contam algo que ocorreu em casa, enfim, me sensibiliza claro...As situações são todas muito difíceis, pesadas.

(Fonoaudióloga).

(...) é isso cansa quando eles pioram... mas quem escolheu trabalhar com idoso, como eu, a gente aprende a lidar, tem que aprender a lidar e vai piorar e a gente não vai conseguir reverter, porque a gente não é Deus, então a primeira coisa que tem que aprender quando vai trabalhar com idoso (...) é lidar com a perda, isso eu aprendi muito nova...”.

(Enfermeira).

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, indo ao encontro dos dados da literatura.

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. Apontavam como maneira de estimular sua independência as próprias oficinas, como as de culinária, nas quais o portador podia preparar refeições simples com supervisão de um profissional. Explicam que, para isso, entretanto, é necessária muita cautela devido às limitações a que o portador encontra-se submetido. Já quanto à privacidade física e à dignidade, uma das enfermeiras afirmou serem esses dois itens fundamentais, porém explicou que é difícil de serem garantidos quando se trata de um idoso demenciado e dependente:

(...) você tem que dar privacidade? Tem, mas ao mesmo tempo você tem que observar quais as atividades que ele tá fazendo, se está fazendo certo. Por exemplo, a questão do banho, às vezes, é problemática, tem gente que tem um pudor muito grande ou não quer ajuda. Ele não tem direito à privacidade? Tem, mas ao mesmo tempo ele tá começando a ficar incapaz de se autocuidar e se você não oferece o cuidado adequado, você acaba negligenciando esse paciente e diminuindo sua qualidade de vida. Então, é um assunto muito delicado, né? (...) a autonomia dele é muito relativa... Às vezes, a dignidade da pessoa é tá barbeado, tá limpo.

(Enfermeira).

Duas outras profissionais demonstraram o quão importante é o tema dignidade, revelando que tentam preservá-la o máximo possível nas atividades que desenvolvem. Entretanto, uma delas mostrou a problemática que surge quando se tem a dignidade desse portador no interior da dinâmica familiar, a qual muitas vezes não é respeitada devido a uma relação ruim existente entre o portador e seu cuidador:

(...) olha, sempre a gente procura isso... Dignidade é fundamental ser mantida. Eles também são pessoas e tem que ser tratadas como tal... Quer dizer, às vezes, o cuidador tem uma tendência de infantizá-lo e então procuramos alertar: ‘olha não é por aí... Deixa ele ser ele, não faça as coisas por ele...’ Eles têm essa doença, mas têm desejos também, querem fazer coisas, muitas vezes têm opinião, outros já não têm mais, mas quer dizer, não podemos tratá-los como bobos... Eles merecem um tratamento digno, é claro”.

(Fonoaudióloga).

(...) aí, isso é muito importante porque por mais que ele esteja demenciado, quando a gente vai fazer os passeios, a gente pergunta se querem ir, a gente se reúne (...) O que eles querem fazer, se acham legal, se não acham (...) Mas é muito difícil você falar muitas vezes de dignidade, quando a relação com essa família nunca foi boa, por exemplo, uma filha que nunca conversou com a mãe e agora só tem essa filha para cuidar da mãe (...) Por mais que a gente pense que não, essa relação, ela é anterior à gente, agora se a gente tem essa relação aqui, lógico que eles vão levar isso para casa, aí a gente sempre tenta preservar o máximo possível”.

(Enfermeira).

Falando sobre situações delicadas provocadas pelos portadores, que ocorrem no local, e a forma como são contornadas, os profissionais colocam que tais situações estão geralmente associadas aos períodos de agitação do portador e aos momentos em que este se vê afastado de seu familiar. 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 haja uma transferência de culpa para ele. 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.

Em caso de comprometimentos fisiológicos ou de quedas, os entrevistados consideram satisfatório o apoio médico fornecido no local, podendo encaminhar o portador ou para consulta médica, ou para o pronto-socorro disponível tanto no Hospital da Lagoa quanto na UnATI. Os profissionais do Pólo revelam a existência de casos, onde o doente apresentou hipo e hipertensão, pneumonia e outras complicações, necessitando ser internado.

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 paciente. 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:

(...) a comunicação é mais corporal (...). Por exemplo, às vezes você fala para o paciente: 'Abra a boca!' - para tirar uma prótese. Ele não abre, aí você tem que fazer o gesto, a mímica que aí ele acaba repetindo, é bem instintivo. Então, usa a linguagem corporal (...) Para o paciente abrir a boca, dá um carinho na bochecha e ele acaba abrindo a boca... o estímulo ainda é a coisa mais primitiva que ele ainda tem e tem que preservar."

(Enfermeira).

Uma das entrevistadas, porém, enaltece a própria voz como melhor veículo condutor da informação para um portador de DA e chama à atenção ainda para o fato freqüente de o cuidador familiar não conseguir se comunicar com o doente, o que geralmente não ocorre com o profissional:

(...) Acho que ela (a comunicação) é muito importante, ela é primordial, porquê? Uma vez eu estava vindo para o jardim fazer atividade corporal e a Dona L. (portadora) que está na fase de intermediário para o moderado falou assim: 'eu não te conheço, eu não sei quem você é, mas eu sei que essa voz é familiar!' A minha voz ela é muito serena e eles guardam, eles me conhecem pela voz (...) É, tem um jeito de falar, por exemplo, é aquela coisa de frase simples e curta (...) Eu acho que esse jeito vem quando a pessoa consegue entender que aquela pessoa tem um problema e aí ela começa a desenvolver esse jeito, várias vezes os familiares

falavam: ‘Porque você consegue fazer isso com ele e eu não consigo?’ Eu acho que é por isso, por entender que ele é uma pessoa especial.

(Enfermeira).

Visando à garantia da segurança do portador, os entrevistados foram questionados sobre possíveis adaptações feitas no local de atendimento. Assim, três relataram que o ambiente antes da ocupação pelo grupo já não apresentava muitos problemas, por ser térreo, não possuir escadas e pisos escorregadios. Desse modo, as adaptações realizadas foram de pequeno porte, como o uso de cadeiras acolchoadas e mesas redondas. Além disso, os profissionais pareciam estar sempre atentos à questão da iluminação, trocando lâmpadas queimadas freqüentemente. Também introduziram, 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. Falam que o objetivo dessas adaptações é tornar o ambiente o mais aconchegante possível, o qual ainda possui certos eletrodomésticos doados pelas famílias e onde, até mesmo, aparatos hospitalares, como câmaras de oxigênio, viraram adornos.

Todavia, realizando-se a mesma questão à profissional pertencente ao setor ambulatorial da UnATI, não foram identificadas mudanças no ambiente com o propósito citado e comparou o local com o outro em que exerce a função de enfermeira-chefe:

(...) é... Aqui é um pouco complicado porque (...) o espaço físico é pequeno, a gente ainda tem muitas dificuldades, mas a gente faz o melhor possível. Agora lá no IPUB é tudo adaptado, foi pensado para isso: a gente tem corrimão, tem chão antiderrapante, é bem iluminado... Então, foi pensado na área de circulação, não tem muitas coisas pelo meio que eles possam tropeçar, tem lugar para cadeira de roda... Então, foi um lugar planejado, entendeu? Aqui não foi planejado para esse tipo de clientela mais prejudicada, mas lá foi.

(Enfermeira).

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 pela entrevistada de “liberdade privilegiada”; na fase moderada, o cuidador passa a auxiliar o portador em algumas tarefas de vida diária, tais como escovar a dentadura; 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 efetuar diferentes medidas na 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 pela enfermeira o uso da música, que pode estar presente durante toda a evolução da doença. Tais informações confirmam o encontrado na literatura.

O rol de atividades fornecido pelas oficinas, no Hospital da Lagoa, também variava de acordo com a fase do portador, como se percebe abaixo:

(...) são diferentes (as atividades)... Por exemplo, o grupo mais preservado, aí a gente puxa mais as questões de memória, aí a gente faz palavra cruzadas, o jornal que eles vão fazer, leitura, associação de idéia, aí você tem a questão da seqüência lógica, isso é muito importante. Os dias da semana, do mês, de frente para trás, adedanha, aí você puxa mais. Com os idosos menos preservados a gente tenta puxar mais atividades diárias, o banho, por exemplo, (...) eu vendo os olhos para eles adivinharem o produto... O que eu trabalho? Agnosia, sentidos e trabalho cuidados com o corpo (...) A gente divide o grupo. Se você trabalhar todo mundo junto, o que tá melhor vai ficar achando ruim de ver o que tá pior e o que tá pior de ver o que tá melhor, então a gente sempre divide, só as atividades corporais que faz todo mundo junto, aí fica todo mundo divertido, porque aí é alegre e tal.

(Enfermeira).

Embora haja essa divisão de atividades, fomenta-se o contato entre os portadores que participam das oficinas, que se dá, segundo a enfermeira entrevistada, na hora do lanche e nos passeios agendados.

Ao serem perguntados sobre o conhecimento de outros serviços para portadores e/ou cuidadores familiares do Rio de Janeiro, todas as quatro profissionais citaram e elogiaram o trabalho desenvolvido pelo IPUB, na UFRJ, tendo inclusive uma das entrevistadas se especializado nesse lugar. As três profissionais do Hospital da Lagoa também identificaram a UnATI, explicitando, porém, que as propostas não eram as mesmas. Os outros dois serviços citados foram o existente na UFF, no qual uma entrevistada está iniciando o mesmo trabalho realizado no Pólo de Neurogeriatria, e um da Aeronáutica, que está voltado somente para os idosos. Isso vem reforçar a escassez de serviços públicos, na cidade, voltados para a problemática da DA, abordada no Capítulo III, no item 3.6.

Os entrevistados comprovaram também a possibilidade de obtenção da medicação de forma gratuita, porém afirmam 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.

Procurando-se saber sobre o nível de conhecimento relativo à doença que a maior parte dos cuidadores que frequenta os dois locais 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. Duas profissionais declararam que os cuidadores possuem essa noção, mas muitos negam, o que seria um mecanismo de defesa natural. Este assunto é retomado na análise das entrevistas dos próprios cuidadores na parte a seguir. Para melhor informação desses cuidadores, os profissionais relatam fornecer orientações das mais diversas naturezas:

(...) dou filme para eles levarem pra casa e voltar, dou um manual para levar e trazer... Nos casos individuais, encaminho para atendimento particular, com a psicóloga porque tem muitos que tem condições. Outros a gente encaminha para um que é R\$10,00, então a gente encaminha... Também para aqueles que não podem de jeito nenhum, tem o grupo da APAz que faz as reuniões à noite, mas aqui a gente continua dando as consultas individuais e o material que a gente tem de orientação, filme.

(Enfermeira).

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:

“A vacina de Alzheimer (risos) sempre tem, a vacina, o remédio novo, é... muita coisa, tudo que sai, traz...”. (Enfermeira).

Três dos informantes também revelaram desejos e propostas, relativos aos serviços em que trabalhavam. Assim, uma profissional do Hospital da Lagoa desejava possuir um espaço reservado somente para o atendimento dos portadores e dos cuidadores, ou seja, para o funcionamento do grupo do Pólo, de forma que não mais corressem o risco de terem de se deslocar para diferentes pontos do hospital e de maneira que conseguissem obter uma sala mais ampla, mais apropriada e com mais instrumentos. Uma outra profissional, do mesmo local, explicitou a necessidade de um banheiro no interior da própria sala, uma vez que este se localizava afastado do local de atendimento, sendo um fator complicador para os portadores e seus cuidadores. Além do banheiro, eram suas demandas mais instrumentos de trabalho e mais aparelhos, para que pudessem ser desenvolvidas outras atividades. Abordou ainda a proposta de serem realizadas visitas domiciliares aos portadores na fase avançada da doença, para que o elo antes criado não fosse quebrado. Esta e outra profissional expressaram seus

desejos pelo reconhecimento e validação da importância do grupo. A enfermeira do local relatou planos idealizados, fazendo ainda críticas sociais:

(...) de ter todo dia, de ter muitos funcionários, que os idosos pudessem ficar aqui o dia inteiro e que os familiares trabalhassem, que eles tivessem a vida deles e que eles pudessem vir aqui à tarde para fazer o grupo de familiares toda semana e ter liberação do trabalho, que tivesse também a vida dele, que pudesse fazer atividades produtivas, que os netos viessem também, que a família entendesse, que a gente pudesse ter esse papo, que fosse em local adequado que tivesse comida, transporte que buscasse esses idosos... Isso seria ideal, seria o modelo Canadense, né? É... Que tivesse mais profissionais nessa área.

(Enfermeira)

Uma entrevistada, porém, não apresentou esses almejos, importando-se somente com a ampliação das propostas já existentes:

(...) eu acho... Eu não sei ainda, não pensei em nada novo... Talvez ampliar o que já tem porque o trabalho que a gente tem aqui é a consulta ambulatorial, é grupo... Para o paciente e para o familiar já tem muita coisa, entendeu? O que precisa é ampliar porque muita gente procura e a gente não tem como absorver mais, porque as equipes especializadas são pouquíssimas, você conta no dedo as enfermeiras especializadas em Alzheimer, conta nos dedos, então deveria ampliar mais.

(Enfermeira).

Ao serem perguntados sobre a situação da doença hoje no Brasil e suas expectativas para o 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 ocorrem programas de efetivação pública:

(...) e assim, meio complicado isso... Porque nós reparamos e todos, acho, que reparam, que não existe uma atenção forte pra isso ainda... Quer dizer, o governo, as autoridades não revelam ainda a preocupação com a questão né? E até mesmo a própria sociedade assim.

(Fonoaudióloga).

(...) a nossa sociedade não dá importância ainda nem pro idoso saudável, imagina pro que tem problema? Não dá mesmo... Assim, é uma questão cultural mesmo, a sociedade ainda não dá o devido respeito para os idosos... Prefere deixar de lado, não sei, mas ignora, negligencia, discrimina, entende? E isso com idosos saudáveis, imagina os doentes ou outras pessoas com deficiências?

(Assistente Social).

(...) nossa! Isso é tão complicado! Porque isso é um problema sério, você tá sabendo também que o Brasil está envelhecendo muito e a gente não tem política pública nenhuma para a gente acolher esses idosos ou essas pessoas porque não são só idosos que tem Alzheimer, essas pessoas, e a gente não tem, não tem nenhuma instituição que acolha essas pessoas, esse pacientes, internação, ajuda (...) Tem uns que moram sozinhos, não têm família, são pobres e que estão demenciando e o que a gente vai fazer? É muitíssimo complicado... Então, eu não sei! As pessoas tem que começar a se movimentar, mobilizar, exigir do governo mais apoio do estado que é

quase nenhum, a gente não tem nenhuma instituição, a gente tem até o asilo Cristo Redentor, mas ali entra de tudo, não é nada especializado, não é nada qualificado.
(Enfermeira).

(...) Faço uma crítica quanto a esse encaminhamento político... Que tudo é político na saúde, né? Na minha tese, porque a portaria que se tem e funciona para a pessoa com Alzheimer hoje é a de remédio. O remédio até se ele se esforçar, se for lá lutar pelo direito dele, ele consegue o remédio pela portaria, mas, por exemplo, o serviço de centro-dia, que gasta muito menos que o remédio, não se consegue... O cuidador familiar hoje ele pode cuidar e amanhã, quando eu e você que somos mulheres e que estamos trabalhando, não tivermos mais mulheres dentro de casa cuidando, que hoje é uma realidade, quem vai cuidar? Se não tiver esses serviços, que são centros que poderiam ficar com o idoso durante o dia e à noite a família cuida eu não sei o que vai ser daqui a alguns dias... Ou asila todo mundo e corta o elo dos idosos com a sociedade... Então a crítica é só remédio, então queria que no futuro tivesse tratamento combinado: remédio, mais ajuda, porque os cuidadores precisam também...”.

(Enfermeira).

O penúltimo relato revela sérias demandas sociais relacionadas a políticas e programas públicos que têm de ser criados e praticados, visando-se, por exemplo, à constituição de serviços-dia especializados em demência, visto o contingente cada vez maior do número de idosos. Já o último relato apresenta a preocupação quanto à modificação social, anteriormente citada no Capítulo III, 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.

As demais questões realizadas aos profissionais de saúde, que tratam especificamente de aspectos relacionados ao cuidador, como suas principais queixas e sentimentos, e que tratam das redes de apoio psicológico fornecidas por esses profissionais, são abordadas ao longo da análise das entrevistas concedidas pelos cuidadores familiares.

5.2.2 Com Cuidadores Familiares

Das entrevistas realizadas, quatorze foram feitas com cuidadores familiares e duas com cuidadores formais contratados. Entre os entrevistados, treze eram mulheres e somente três homens. Quanto ao grau de parentesco, havia dez filhos, sendo oito mulheres e dois homens; três cônjuges, sendo duas esposas e um marido; e, ainda, uma irmã. A faixa etária estava assim distribuída: oito entrevistados pertenciam à faixa etária de 30 a 45 anos, sendo sete familiares e um contratado; quatro, à faixa de 46 a 60 anos, sendo três familiares e um contratado; e quatro à faixa de 61 a 80 anos, sendo todos cuidadores familiares. Cabe ressaltar

que uma entrevista foi realizada com uma mulher que havia sido cuidadora de sua mãe, uma vez que esta já havia falecido quando a entrevista foi realizada.

A análise dessas entrevistas preocupa-se com a abordagem dos assuntos relacionados à escolha do cuidador e alteração da dinâmica familiar; o processo de ressignificação da doença e o conseqüente aprendizado desenvolvido pelo ato de cuidar; o estresse do cuidador, perpassando-se pela 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. Os nomes utilizados são fictícios para que não comprometam a identidade dos entrevistados.

Antes, porém, de serem analisados esses aspectos, relacionados à família e ao cuidador familiar, principalmente, faz-se necessário explicitar algumas informações gerais sobre os portadores, tais como seu perfil, em que fase da doença se encontra, tempo e forma de diagnóstico, problemas anteriores ou concomitantes à doença, a existência de outros casos de DA na família, o conhecimento do portador sobre sua doença, a forma como a DA vem afetando sua independência e relações pessoais/sociais, alterações de humor e comportamento, problemas médicos advindos da DA e conseqüentes hospitalizações, tipo de tratamento utilizado e forma de obtenção do mesmo e percepção de melhoras.

5.2.2.1 Informações Gerais Sobre o Portador e a D.A

Dos quatorze portadores ainda vivos, doze eram do sexo feminino e somente dois, do sexo masculino, sendo o portador já falecido também do sexo feminino, o que vem a confirmar dados da literatura, que afirmam serem as mulheres as mais acometidas pela DA. 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.

O tempo de diagnóstico foi bastante variado em relação aos estágios, e assim, os pertencentes à fase leve haviam sido diagnosticados há cerca de três meses, um ano, um pouco mais de um ano e 2 anos, sendo que um portador havia acabado de receber o diagnóstico da demência; os da fase leve para moderada estavam diagnosticados há dois anos; os do estágio moderado, há dois e três anos; os da transição da fase moderada para a avançada também há dois e três anos; e os da fase avançada, há três e cinco anos. Com isso, percebe-se

que o tempo de diagnóstico não está estritamente relacionado à fase em que está o portador, visto que havia, por exemplo, portadores da fase moderada com o mesmo tempo de diagnóstico que dos da fase avançada. Essa ocorrência, citada na literatura, pode ser explicada pela realização de um diagnóstico tardio ou precoce e também pelo fato de que a doença irá progredir em cada ser humano de forma própria, não havendo uma evolução bem determinada.

Os métodos de diagnóstico mais utilizados foram os exames laboratoriais normais, as avaliações neuropsicológicas e os exames de neuroimagem, sendo a tomografia computadorizada mais comum, seguida pela ressonância magnética. Uma das entrevistadas revela que procurou fazer com que o portador realizasse os mais diversos tipos de exames para diagnóstico existentes, procurando ainda vários médicos, o que já demonstrava sua dificuldade em aceitar a doença.

Um pouco menos que a metade dos portadores não apresentava nenhum tipo de 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: fratura do braço, câncer, infecção urinária, hipertensão, complicações na próstata, hemorróida, 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, que não possuíam informações, e somente dois cuidadores afirmaram a existência de uma possível hereditariedade, uma vez que, em um caso, a mãe da portadora também havia possuído a doença e, no outro caso, a mãe e a irmã da portadora foram diagnosticadas com 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, cujo objetivo era não causar sofrimentos para o doente.

(...) ela acha que toma remédio porque está com um problema pequenininho de memória e detectou porque ela não dava recado de telefone e a gente ficava brabo com ela, então ela precisa tomar esse remédio para não ter esse problema, eu acho menos doloroso.

(Clara, Filha, 38 anos).

Uma boa parte dos pacientes, porém, conhecia seu diagnóstico, reagindo de forma normal ao sabê-lo, por não conhecer a doença, ou por não conseguir mais raciocinar e interpretar a informação. Uma cuidadora revelou que o portador não sabe o nome da doença, mas a chama de “doença do esquecimento”. Outros falam que o doente sabe que possui a

doença, mas não lembra desse fato constantemente. “Ela sabe, a gente fala com ela, e ela está em uma fase que ela sabe, mas não liga”. (Isabel, Cuidadora contratada, 60 anos).

(...) ela não tem muita noção. Para ela, é como se fosse uma dor de barriga, como se ter um Alzheimer fosse tudo igual, ela não tem muita noção, porque quando eu falei já estava num estado muito avançado, então não tem muita noção.

(Laís, Cuidadora contratada, 38 anos).

Somente dois cuidadores identificaram conseqüências físicas diretas ocasionadas pela DA no portador. Um familiar fala sobre uma internação do doente devido a uma queda, gerada pela perda de força muscular nas pernas. Outro cuidador, cujo familiar havia falecido, afirma que desde o diagnóstico até sua morte, o doente foi hospitalizado mais de cinco vezes, relatando a experiência de duas delas:

(...) se internou quando a pressão aumentou demais (...), teve um problema cardíaco, e que ninguém sabia que ele tinha, pois ele era bem tratado, mas desenvolveu... isso tudo de uma vez! Ficou hospitalizado (...) depois começou a sentir que não conseguia sentar por causa de falta de ar, cansaço.

(...) Teve pneumonia e depois teve que fazer uma cirurgia de próstata... Mas isso já num período bastante delicado... Teve que fazer porque ele não fazia xixi (...) Quando paralisou, começou a paralisar pelo rim (...) nada fazia efeito, paralisou tudo, as fezes, paralisou o intestino, a barriga inchou, aquela coisa! Não houve outro jeito a não ser a cirurgia e ficou com sonda e a gente não acreditava mais.

(Cecília, Filha, 40 anos).

Como encontrado na bibliografia, 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 início da moderada:

É... (...) ela faz tudo dentro de casa... (...) Claro que ela faz tudo da maneira que ela acha que está certa, né? Por exemplo, uma faxina, tem a faxineira porque? Porque ela não vai fazer da maneira que fazia, né? Então, é aquela coisa... É uma independência controlada, digo assim, mas vamos supor... Ela mexe com faca, ela corta um frango mas é aquilo... A própria médica daqui que eu passei, passou a experiência de outras pessoas que estão mais avançadas... Pra você também não tolher, porque aí, senão aí sim essa independência...”

(Clara, Filha, 38 anos).

(...) ela agora, sozinha, já não anda mais, tem que levantá-la, não come mais sozinha e esses dias ela não tá quase mais engolindo a comida, bota a comida na boca, a parte da coordenação, no caso de mastigar, já não tá quase.

(Vitória, Filha, 40 anos).

(...) ah... Completa (dependência), né? Completa, porque banho, todas as atitudes, tudo!

Ela não consegue fazer mais nada, sozinha. Banho, ela tomava sozinha, mas agora ela não tem noção, ela não consegue saber o que é pé, braço para que... Usa o sabonete pra que? Ela tá totalmente dependente!”

(Laís, Cuidadora contratada, 38 anos).

(...) ah, minha filha! Tudo! Tudo mesmo, porque você vê, ela não faz nada se não estiver comigo. Eu tenho que sempre estar com ela, ajudando, cuidando, se não ela não faz, quer dizer, virou uma pessoa completamente dependente de mim. E, olha, eu nunca ia imaginar minha mãe assim! Ela era uma pessoa completamente independente e do nada começou a depender assim! É muito triste... Muito difícil, sabe?

(Estela, Filha, 59 anos).

O prejuízo das relações sociais do paciente é constantemente identificado pelos cuidadores e, além disso, estes tentam apresentar motivos dessa consequência:

(...) ela ficou bem isolada, bem isolada... Porque ficou muito chato, porque a situação é muito chata, essa é a palavra certa para quem não entende muito da doença. Mesmo que você vá explicar, ela se torna muito repetitiva, as pessoas que são de fora mesmo não tem como manter essa relação.

(Laís, Cuidadora contratada, 38 anos).

(...) 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.

(Vitória, 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, corroborando a literatura:

(...) a gente notou desinteresse, ficava calada, ficava quieta no canto dela, assim, a gente perguntava as coisas ela não sabia mais o que dizer... Realmente está apática, completamente apática. Eu comecei a sentir que havia alguma coisa errada no comportamento dela do guardar as coisas, ela guardava, mas já não guardava no lugar comum, passou a quase que esconder, ela guardava dentro do guarda-roupa dela escondidinho atrás das roupas, não sei o que... E logo depois ela também não sabia que tinha deixado ali, eu precisei inclusive fazer um chaveiro pendurado no pescoço porque uma das coisas que mais perdia era a chave”.

(Emanuel, Marido, 65 anos).

Os relatos desse informante permitem confirmar que muitos portadores, em vez de se tornarem agressivos, ficam em estados de apatia, sem “conexão” com o mundo externo. Além disso, o cuidador também expôs um certo comportamento típico do doente de Alzheimer: a desconfiança e o roubo de objetos. Ao longo da entrevista, este cuidador também apontou que, depois de esconder as chaves, a portadora tendia a culpá-lo ou culpar os filhos, o que

revela que os portadores de DA tendem a acusar os mais próximos pelo desaparecimento dos objetos, informação encontrada na literatura e já apontada no Capítulo II deste trabalho. Outros portadores, porém, já revelam comportamentos mais típicos ligados à agitação e agressividade, que após algum tempo se desfazem e o doente volta ao seu humor e comportamentos normais. Outras modificações de comportamento associam-se aos delírios e às alucinações, sintomas mais graves.

(...) as mais comuns (alterações de humor) seriam: sempre mal humorada, agressiva, com respostas na ponta da língua, me responde mal, e, às vezes, está calma. (...)“ela vê a mãe dela, o pai dela, que já faleceram, pergunta por eles, agora que ela está num estágio bem avançado da doença, ela vê muito a mãe.

(Isabel, Cuidadora contratada, 60 anos).

(...) vê coisas: há um tempo atrás ela andou, aí falou que viu um pássaro na área de serviço, aí eu: ‘ta bom, mãe, ele já voou!’ Não tinha pássaro nenhum!

(Heloísa, Filha, 41 anos).

Quanto ao tipo de tratamento realizado, a maioria dos cuidadores afirmou conseguir um dos remédios gratuitamente pelo SUS, através do estado. Um dos cuidadores recebia diretamente a medicação e todos os outros, que recebiam também o medicamento pelo SUS, tiveram que entrar com mandado de segurança para obtenção do mesmo. Dois dos entrevistados 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, conforme o relatado pelos demais entrevistados. 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 e que não possuía, como todos os outros, garantia de melhora:

(...) nós nunca tivemos nada pelo SUS, não. Todos os remédios do meu pai foram comprados, todos (...) Eu nem sei qual o SUS dá... Todos do meu pai foram comprados, e esse, ela (a médica) deixou bem claro, que não era para alterar nada, que era uma fase experimental que dali poderia ser que melhorasse, melhorar não, não ia melhorar, ia amenizar (...) Nós tivemos que reunir para saber, se valia à pena, ‘Oh! O estágio que está, você vai gastar mais mil e duzentos reais pra quê?’ Era muito questionado isso, aí a gente optou por ele continuar com a medicação dele.

(Cecília, Filha, 40 anos).

Nesse trecho, pode-se perceber também a falta de conhecimento da cuidadora sobre os remédios disponibilizados pelo SUS, o que é uma realidade para muitos. Desconhecendo, até mesmo, a possibilidade de obtenção gratuita, deixam de medicar seus familiares. Outros conhecem essa distribuição, porém não possuem condições de enfrentar o longo processo a

fim de consegui-la. Além disso, viam outros casos para os quais os remédios não estavam trazendo benefícios e desanimavam:

(...) eu estava encontrando dificuldade de obter esses remédios, ainda mais com uma pessoa idosa, eu não moro no mesmo município, eu tenho uma adolescente, quer dizer, agora ela está adolescente, mas na época do início da doença ela tava no início da adolescência, eu morando em outro lugar, quer dizer, estava difícil eu ter que me locomover, tinha que madrugar, ficar lá.

(...) As pessoas que tomam medicamento, eu vejo que não tem muita diferença, eu tô aqui, olhando, acompanhando, eu estou aqui há 3 anos e comecei a observar os outros pacientes que tomam medicamento, na atitude.

(Vitória, Filha, 40 anos).

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 remédios. Outros já observavam um estacionamento dos sintomas, o que é realmente pretendido pela medicação, e somente um dos cuidadores constatou a melhora do esquecimento de seu familiar, mas não dos sintomas comportamentais.

5.2.2.2 *A família e o Cuidador*

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

Conforme já dito, a maior parte dos cuidadores entrevistados era filha, indo contra o achado bibliográfico, que afirma serem as esposas as principais responsáveis pelo ato de cuidar. A literatura identifica a filha como a segunda maior realizadora do cuidado, e essa divergência pode se dar em função das diversas amostras populacionais utilizadas, bem como do tamanho delas.

Os fatores identificados como base para a escolha ou autodesignação do cuidador principal estão de acordo com alguns elementos-chave apontados no Capítulo III no item 3.2.3. Assim, além do parentesco e do gênero, as proximidades físicas e afetivas também se faziam presentes. 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. Alguns ainda identificam a vontade própria, calcada no amor, para a execução dos cuidados.

(...) lá em casa sempre foi muito dito e pregado essa coisa do valor, de cuidar do idoso e principalmente da mãe, né? A filha cuidar da mãe... Então eu sempre desejei isso... (...) Então o quanto eu puder fazer por ela, pra ajudar eu vou fazer.

(Estela, Filha, 59 anos).

(...) É retribuir... Faço, porque eu gosto dela mesmo, tenho amor a ela.

(Vitória, Filha, 40 anos).

Duas entrevistadas revelaram que vieram a assumir o ato de cuidar do portador, pois eram filhas únicas e não possuíam outras alternativas. A maior parte dos cuidadores ainda identificou o fato de não haver outros membros da família disponíveis para exercer a função, tendo eles as melhores condições de atender às necessidades do portador.

(...) minha irmã trabalha o dia inteiro, é diretora em um colégio, meu irmão não pode, meu filho está casado, então eu sou a única disponível... (...) Meu irmão falou: 'Você é que tem que tomar conta dela!' - e eu, vou fazer o quê?

(Denise, Filha, 58 anos).

(...) olha... Todos trabalham e moram longe. As únicas que moram perto são três que moram na Rocinha, né? Só que todo mundo trabalha, eu também estava trabalhando... Mas deu sorte que eu estou desempregada. E isso aconteceu exatamente quando eu fiquei desempregada. Aí, deu sorte por causa disso! Senão teria que arrumar uma outra pessoa da família.

(Alice, Filha, 50 anos).

(...) é, né? A minha irmã, que é médica, ela (...) queria botar para cima de mim! 'Ah, não! Vocês três, uma de vocês três eu não, arcam aí, a mãe é de vocês primeiro, é porque eu sou a caçula, eu não quero ter a tutela, já tou tendo aqui agora', aí então eu fico, aí não entrou, ia entrar, aí o Ministério Público entrou de greve.

(...) é, eu sou solteira, moro com ela, não tenho emprego... 'Tu mesmo!' Entendeu?'

(Heloísa, Filha, 41 anos).

Uma das cuidadoras contratadas fala que foi empregada em virtude de as filhas da portadora morarem longe dela e uma ser deficiente, devido a um acidente de carro. A outra cuidadora relata que já possuía um histórico de prestar cuidados à família, tendo exercido essa função anteriormente também com portadores da DA. Assim, conclui-se que o fator experiência não é só fundamental para a escolha de um familiar como cuidador, conforme visto no Capítulo II, mas também é muito importante no caso da contratação de um cuidador formal.

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 à atenção da família. A partir daí, a atitude das famílias era de procurar rapidamente a ajuda médica.

(...) Eu, particularmente, comecei a reparar que ela estava esquecida quando chegou um dia e eu perguntei ‘e aí, mãe, gostou do vinho de ontem?’ A gente tinha tomado um vinho à noite, né? Ai ela ‘vinho? Que vinho? Não tomei vinho nenhum!’ Aí eu: ‘Mas como não mamãe? Tomamos sim...’ Aí eu reparei, porque você vê, não tinha como ela ter esquecido da noite do dia anterior pra manhã seguinte. Era muito pouco tempo! Aí aquilo foi que me chamou a atenção e, então, eu decidi que iria leva-la ao médico.

(Estela, Filha, 59 anos).

“Eu comecei a reparar que ela tava muito esquecida, um esquecimento profundo mesmo! Não lembrava de dar recado, começou a esquecer coisas muito simples, coisas na cozinha e eu comecei a ficar muito preocupada! Aí trouxe aqui no hospital e pensei ‘bem, vou levar a um neuro pra ver o que que é.

(Íris, Irmã, 76 anos).

Outros sinais, porém, já estavam associados a alterações de comportamento, o que permite concluir que a percepção pela família da doença daquele indivíduo estava se dando de forma tardia.

(...) ela recebia o dinheiro dela, ela pegava R\$ 500,00 e dava de gorjeta, de esmola R\$50,00 para cada um que chegava na porta. Aí, começou a chegar um monte de gente, as pessoas iam lá no dia do pagamento (risos)... Nossa! Era uma coisa horrível, aí eu comecei a falar com ela: ‘Olha, você não pode dar dinheiro para um mendigo... R\$ 50,00... Você pode dar R\$ 1,00! Você quer dar, pode dar até R\$ 5,00, mas não fica distribuindo dinheiro, a gente não dá isso tudo!’ Aí, ela dizia: ‘Ah, o dinheiro é meu, eu faço o que eu quero!’ Aí, eu comecei a achar que alguma coisa estava errada e aí fui falar com o filho dela que ela estava distribuindo todo pagamento dela na rua, aí ele começou a receber para não deixar ela gastando dinheiro.

(Lais, Cuidadora contratada, 38 anos).

(...) ele sempre foi uma pessoa passiva e passou a ter um comportamento de implicância com as coisas, implicava com tudo, e nós não percebíamos o problema... Até que em um dia, vimos um comportamento que jamais seria o dele, jamais seria de uma pessoa como ele sempre foi: falar palavrão... E ficou uma pessoa agressiva, falar palavrão e teve outras falas que eu poderia até narrar... Mas teve um dia que ele tava com vontade de fazer xixi, mas com a mudança de comportamento, ele parou num corredor comprido e que tinha muita gente e ali fez o xixi. E ali que nós começamos observar que aquilo não estava normal mesmo, ai nós começamos a ver com ele qual era o médico para poder tratar disso.

(Cecília, Filha, 40 anos).

Uma cuidadora revelou que os primeiros sinais apresentados pela doença não provocaram grande alarme, uma vez que o próprio médico não havia identificado o problema como início de demência.

(...) olha, no começo, (...) de vez em quando, eu acompanhava no médico, mas ela era uma pessoa que fazia tudo, locomovendo e resolvendo todas as situações e eu pensei em conversar com o médico que ela tava esquecendo algumas coisas, mas no começo eu acho que ele viu como uma coisa normal, como ele, como médico, profissional falou que era uma coisa normal, achei normal por causa da idade, né?".
(Vitória, Filha, 40 anos).

Ao serem indagados sobre a forma com que reagiram ao saber do diagnóstico da DA, sobre seus conhecimentos acerca da doença, como seu caráter incurável e progressivo, e sobre o interesse em ler a respeito do assunto, a maioria dos cuidadores relatou ficar extremamente surpresa, não conhecer a doença no momento do diagnóstico, ou confundí-la com outras demências, e um desejo em saber mais sobre o assunto. O momento em que souberam das características incapacitantes da DA revelou-se como um dos piores, sendo realmente um “marco” na vida dos cuidadores, que inaugura o processo de significação da doença.

(...) nunca tinha escutado falar. Eu comecei a pesquisar, a estudar, a olhar na internet... (...) Eu precisava esclarecer, eu por interesse mesmo, convivendo com outras pessoas, comecei a pesquisar (...) para poder entender e saber até que ponto ela ia com essa doença, saber... (...) Lidar com a doença e como cuidar dela, poder tratá-la.
(Vitória, Filha, 40 anos).

(...) não, nós sabíamos, sim, da Doença de Alzheimer. Mas, fica muito misturado com uma esclerose, tem muita coisa que se mistura, às vezes, tem coisas de uma pessoa esclerosada e que o doente de Alzheimer vai apresentar também. Mas o Alzheimer, na minha opinião, é tão distinto da esclerose, porque eu vivi diretamente isso, então a gente sabe. (...) eu passei a ler os livros, pra me dar o conforto, pra saber que aquilo é uma coisa que acontece”.
(Cecília, Filha, 40 anos).

(...) a família, os netos ficaram chocados, um casal de netos chorou muito.
(Denise, Filha, 58 anos).

(...) nossa foi muito ruim! Eu não sabia o que era a doença e o médico me entregou um manualzinho me falando sobre a doença. Quando eu realmente me dei por conta do que era a doença, eu quase morri! (chora) Foi muito triste, eu não encontrava mais apoio em lugar nenhum... Nem nos outros, nada! Pra mim, estava tudo perdido! Eu pensava, minha mãe com essa doença degenerativa e os remédios são caríssimos! Como vou cuidar dela, não vai ter como! Já pensei logo o pior e foi uma bomba e continua sendo, sabe? É muito ruim ver ela perdendo as próprias capacidades... Muito mesmo!

(...) ai eu achei a APAz, né? Associação dos parentes e amigos de portadores de Alzheimer e foi lá que eu fiquei sabendo mais sobre e foi lá inclusive que me indicaram aqui, ai eu vim pra cá...(Pólo de Neurogeriatria do Hospital da Lagoa).
(Estela, Filha, 59 anos).

Esta última informante explicita um dos aspectos centrais das associações e grupos de apoio ao cuidador: seu caráter informativo e esclarecedor.

Dois dos cuidadores entrevistados desconheciam completamente a doença, sendo um, cuidador de sua mãe que havia acabado de ser diagnosticada com a DA, e outro que parecia, até mesmo, desconhecer o diagnóstico do portador, uma vez que não mencionava a doença e se dirigia ao longo de toda a entrevista a somente algumas alterações comportamentais da doente e ao medo que esta apresentava. Entretanto, foi informado pelas profissionais do local que a portadora havia sido realmente diagnosticada com a DA, revelando uma possível baixa qualidade da comunicação e interação entre o cuidador e o profissional ou um não entendimento do diagnóstico no momento em que foi liberado.

(...) ué... A gente sabe que é medo, entendeu? No momento, eu achei estranho, né?
 (...) é, só isso mesmo medo, só! Eu achava no começo, que era também, e ainda acho, que às vezes, seja coisa da cabeça dela. Mas assim uma coisa assim de repente, né?

(Alice, Filha, 50 anos).

(...) não, não sei nada em especial... A enfermeira, na última consulta, deu informações para isso, para a gente aprender a como cuidar.

(Alexandre, Filho, 42 anos).

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, que poderia perdurar durante um longo período de tempo na evolução da doença e que, até mesmo, em alguns casos, iria se fazer presente sempre, até o momento de finitude do portador.

(...) nossa, é como se tivesse aberto o chão, porque na verdade eu ainda não aceitei a doença da mamãe... É muito difícil... (chora).

(Estela, Filha, 59 anos).

(...) Dr. A. é um senhor de idade. Fala que ele era caduca, falou que era demência... Eu falei: 'Demência? Mas meu marido não tem demência!' - eu não acreditava que ele tinha demência e falei: 'Dr., mas ele não é demente, ele sabe tudo direito, ele faz tudo direito! Demente é a pessoa que é louca, meu marido não é louco, não!' - aí ele falou que demência era o nome que eles usavam para quem tem Alzheimer, porque os neurônios dele estavam inchando, mas a gente só vai saber quando falecer.

(...) eu até hoje, até agora é que eu estou vendo a reação dele. Eu até acho (...) que aquilo é da idade dele de esquecimento comum.

(Flora, Esposa, 63 anos).

(...) eu tenho esperança que ela nem tenha sabe? Não sei de repente ela não tem, ninguém sabe? E ate aqui mesmo o pessoal sempre fala que é ela que vai melhor nas palavras cruzadas também, sabe? Então, eu tenho esperanças, mas por isso que eu continuo com as pesquisas.

(Íris, 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?' (...) Porque a gente não se

conforma, não aceita as coisas ruins que caem para a gente, tá entendendo? É um problema do ser humano.

(Fábio, Filho, 32 anos).

(...) mas nós temos muito disso, é o sentimento humano, meio mesquinho que nós temos, todos nós... Embora eu, por exemplo, fosse muito de aceitar tudo... Ficou difícil de aceitar isso, como agora está difícil ainda, principalmente, pelo fato que eu vivi, namorei minha mulher 10 anos, então são 50 anos de vida juntos e... quando eu comecei a namorar, ela já era uma pessoa independente e inteligente.

(Emanuel, Marido, 65 anos).

(...) nós não aceitávamos que ele estivesse com a doença, pois ele era uma pessoa que tinha uma atividade física boa, andou a vida inteira de bicicleta, nós achávamos que ele era uma pessoa muito forte, ele sempre comeu coisas saudáveis, uma alimentação saudável, nós não aceitávamos aquilo. Até hoje não conseguimos aceitar, que ele tivesse aquilo, daquele jeito... Aí, fomos fazendo todos os exames neurológicos, todos, e mudando até de médico, procurando os melhores médicos pra saber, será que é esclerose? Será que é outra doença?

(Cecília, Filha, 40 anos).

A partir dessas falas, constata-se que há uma tendência normal do cuidador em não compreender o advento da doença baseando-se na história de vida do portador, não conseguindo se desvincular dos hábitos saudáveis praticados pelo doente antes do diagnóstico. Com isso, muitos buscam identificar possíveis causas para o surgimento da doença, as quais se mostraram nas entrevistas como acontecimentos.

(...) é que em um dia, entrou uns policiais lá em casa e ela estava sozinha. Aí, de lá para cá, ela ficou assim!

(Alice, Filha, 50 anos).

(...) ele teve pneumonia (...) e resolveram interná-lo e o colocaram no CTI, e foi aí que desandou tudo, porque ele ficou mais agressivo, porque viu gente que estava num estado, quase que morrendo... Não sei, mas deve ter, não sei o que aconteceu no cérebro que... dopá-lo, aí não sei, é uma opinião minha, não sei a dos médicos, quando tiveram que dopá-lo, ele ficou agressivo... Aí, tiveram que amarrá-lo, tiveram que controlá-lo, dali em diante que o Alzheimer parece que explodiu!

(Cecília, Filha, 40 anos).

(...) a gente acha que foi mesmo assim depois que o meu pai morreu, então ela veio esquecendo cada vez mais.

(Heloísa, Filha, 41 anos).

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.

(...) eu sinto assim, como ela era muito independente e como a gente vê o filho querendo botar a mãe para tomar banho ou dizer que a mãe tem que comer... Virou o papel!

(Clara, Filha, 38 anos).

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

(...) e a família toda altera a rotina. Porque é o caso: meus filhos, a vida particular deles está voltada para ela, então alterou.

(Emanuel, Marido, 65 anos).

(...) só para falar uma coisa: o maior exemplo que eu posso dar, eu acho que para isso inclusive, é o fato que eu e minha irmã estávamos morando em uma casa, só nós dois, meus pais em outra, agora a gente tá vendo que tem que voltar a morar junto, a gente já tinha separado deles.

(Fábio, Filho, 32 anos).

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. A transformação da personalidade do doente, traduzida em suas atitudes, parece ser a principal causa dessa modificação do papel do portador.

(...) É, a minha mãe, ela sempre foi muito família, nunca foi muito de sair, grandes passeios, nós sempre fomos uma família muito fechada, é... O que a gente sentiu mais assim foi essa coisa da família, que a minha mãe ela era bem aquela coisa de rainha do lar mesmo, minha mãe era pessoa que decidia as coisas de casa, ela era a cabeça, o centro de tudo... Tudo que a gente ia fazer dependia da aprovação dela, ela sempre opinava, ela sempre se interessava muito com o que estava acontecendo. Até quando a gente não se manifestava, ela tomava a voz, assim, provocava um assunto sempre, no geral.... Tanto da família quanto das coisas de fora, ela sempre foi uma pessoa muito bem informada, muito culta, gostava sempre de ler, de estar informada, ler muito jornal, de repente, essas coisas foram diminuindo, diminuindo, diminuindo.

(Fábio, Filho, 32 anos).

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 esperado no decorrer da doença, o familiar não entendia a situação, demonstrando inclusive irritação.

(...) ela fica assim desligada, teve um dia que meu sobrinho fez vinte anos, fez lá em casa que em cima tem uns cachorros, fiz cachorro quente, bolo... 'Mãe, quem teve aqui na sua casa ontem?'- 'Não sei!'- 'Quem fez bolo ontem?'- 'Também não sei!' – 'Como não mamãe?!'

(Denise, Filha, 58 anos).

Entretanto, 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 doente, adquirindo novos métodos de exercer o cuidado e aprendendo a lidar com novas situações geradas inevitavelmente pela DA.

(...) ouvido de mercador (risos), entendeu? Falando as abobrinhas dela e fazendo as abobrinhas, que não seja perigoso, sabe? Eu deixo... Deixo ela fazer... Já não me importo mais.

(Heloísa, Filha, 41 anos).

(...) eu, às vezes, não posso chegar assim: 'Mãe, vai tomar banho!' ou 'Mãe, vamos tomar banho!' - porque como ela não sabe da doença ela pode se sentir até... 'Por que você está agindo assim comigo?' Tem que ter uma cautela muito grande, tem que ser assim: 'Mãe, quero esfregar as minhas costas, vamos tomar banho comigo para esfregar as minhas costas?', 'Vê um negócio nas minhas costas que o meu marido viu, será que você podia vê para mim?' Tipo assim... (...) são estratégias utilizadas para chegar... Para levá-la ao cabeleireiro ela pensa nas pessoas que vão está lá, ela já não quer ir, tem que ir. Ontem fui fazer o meu cabelo, levei ela para fazer o cabelo dela, tá entendendo?

(Clara, Filha, 38 anos).

(...) É temos que viver todos com estratégias porque senão... Eu descobri e eu até falo muito isso aqui nas reuniões, uma forma, a melhor forma que aprendi isso agora, principalmente com a minha mãe... (...) Cada um desses tem comportamentos totalmente diferentes e os estágios. Então, a melhor forma são comunicações pequenas e rápidas, assim... Por incrível que parece, eu tô me comunicando muito bem com a minha mãe por brincadeiras: eu olho para a cara dela, faço uma careta, aí ela sorri, mas ela sabe, ela sente aquela coisa do contato, ela sabe que eu estou brincando com ela, porque eu sempre fui uma pessoa muito brincalhona também, então ela sabe que estou brincando com ela com carinho, aí pego ela, dou um abraço, beijo na nuca dela, ela gosta disso. Agora se eu parar para conversar, ela se sente perdida e se sente insegura, eu vejo nela aquela... aquele incômodo que a pessoa... O sentimento continua, ela pode perder toda a memória, ela pode perder tudo que tem na cabeça, mas o coração continua sendo a mesma coisa, o sentimento continua sendo igual. Pelo menos, eu falo da experiência com a minha mãe, né?

(Fábio, Filho, 32 anos).

(...) eu ajudo... E você passa a conhecer, quer dizer, você passa a ser a boca, o ouvido, tudo dessa pessoa que está doente, né? Então, a gente aprende a saber exatamente até o que ela quer. Às vezes, ela fala: 'Eu quero!' Aí, eu digo: 'Já sei, você isso assim...' Ah, ela diz 'isso!', aí dá uma ajuda para que ela não fique tão nervosa de não conseguir.

(Lais, Cuidadora contratada, 38 anos).

(...) quando ele tava internado, ele falava: 'Eu quero ir para minha casa!' Ai, nós tínhamos que falar: 'Mas, você está na sua casa, aqui é seu quarto, está gostando? (...) Na hora do almoço, nós falávamos que minha mãe que tinha feito pra ele poder comer, pois ele não aceitava nada que viesse de outra pessoa, nós tínhamos que enganá-lo nesse período que tava internado.

(Cecília, Filha, 40 anos).

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 podia vir a piorá-lo, comprovando o dito pelas profissionais de saúde, que afirmaram que os familiares podiam, eles mesmos, limitar a capacidade do idoso. A seguir alguns exemplos das duas situações.

(...) tentei ajudá-la ainda, colocando na cozinha, vendo alguma coisa para ela fazer que não oferecesse perigo e deixava a roupa toda separada e tentando... Para que ela continuasse ainda fazendo alguma coisa.

(Lais, Cuidadora contratada, 38 anos).

(...) outro dia, eu tava até tentando estimular ela assim e pedi pra ela fazer um arroz pra mim, aí ela virou e falou que não lembrava, que aquilo era muito complicado pra ela! Aí tinha tipo um sopão de saco lá em casa, esses que você só mistura e tá pronto, sabe? Então, aí eu chamei, falei: ‘Vem cá, vem fazer isso aqui pra mim!’ Aí ela ‘Ah não, não quero não, me deixa que isso é muito difícil’ Aí eu falo ‘Não, não é não...Olha é tão fácil que eu aprendi só lendo aqui pela embalagem! Vem ver...’ Aí ela veio e fui mostrando a quantidade de cada coisa que tinha que por, aí depois de muito tempo ela conseguiu.

(Íris, irmã, 76 anos).

(...) é, às vezes ela pega as coisas pra fazer. Às vezes, eu que não deixo ela fazer, porque, na idade dela, acho que ela não deve fazer mais essas coisas.

(Alice, Filha, 50 anos).

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

(...) no coral, ela tinha que decorar as letras pra poder cantar, né? Só que chegou um momento que ela não tinha mais essa capacidade! Ela acompanhava a amiga que tava do lado, pela música, né? Ela ia seguindo... Só que chegou um momento que não dava mais, ela não teria como gravar e isso, eu sabia, que iria fazer mal a ela... Porque veja: ela ia pro coral e ia acabar se sentindo constrangida, porque as amigas, todo mundo ia reparar que tinha alguma coisa errada, diferente... Então eu tirei.

(Estela, Filha, 59 anos).

(...) No começo, ela ofendia as pessoas... Afeta as pessoas o tempo todo o Mal de Alzheimer, né? Algumas pessoas se tornam impicantes, às vezes, por exemplo, você é obrigada até mentir, pela maneira que ela fala com as pessoas, xingando mesmo, uma pessoa que nunca falou palavrão e, às vezes, do nada, xinga uma pessoa no meio da rua, o que você vai falar? Tem que mentir.

(Vitória, Filha, 40 anos).

Dessa forma, foi possível corroborar os dados da bibliografia que apontavam o fato de os cuidadores adquirirem experiência ao longo da evolução dos sintomas apresentados pelo portador. Essa experiência resultou ainda 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, quando no dos estressores secundários e agravantes destes. Dessa forma, primeiramente, foi possível identificar vários problemas e queixas que os cuidadores faziam em relação às próprias atividades do cuidado, em função da perda de capacidades que o portador sofria.

(...) ela perdeu algumas capacidades... Essas coisas eu tenho que ajudar... Comer, ela ainda come sozinha... Banho, eu ajudo, porque ela tem um pouco de dificuldade de se vestir. Aí, eu falo: 'Vamos colocar uma bermudinha e calcinha!' - e ela veste a calça por cima da bermuda, blusa pra trás em vez de pra frente... Uma dificuldade só.

(Estela, Filha, 59 anos).

Uma das cuidadoras identificou como principal queixa a extrema dependência do portador, que segundo ela é ainda precoce, por a doente se encontrar ainda em uma fase leve da doença.

(...) ah... Olha, o principal foi essa dependência mesmo... Porque alterou muito a minha rotina! Eu não posso mais sair sozinha, tenho que estar sempre com ela, prestando atenção e também porque ela não deixa, não quer, não consegue ficar um instante longe de mim, sozinha! E eu tenho tentado mudar isso... Falo: 'Perpétua, isso não é bom nem pra você nem pra mim... Você tem que tentar ao menos se distanciar um pouco, vai ser melhor... Tentar fazer alguma coisa que eu sei que você ainda pode.

(Íris, Irmã, 76 anos).

Outros entrevistados demonstraram ser o acúmulo de funções o mais oneroso. Essa consequência mostrou-se mais presente ainda no relato de uma das cuidadoras contratadas, uma vez que devia cuidar, além da portadora, de todo o ambiente doméstico, exercendo vários papéis ao mesmo tempo.

(...) faço comida, faço compras, compro os remédios dela... Para você ver: ela toma muito remédio, é uma caixa assim, aqueles remédios, todos têm hora para tomar, tem um depois do almoço, tem um depois... Então a minha cabeça fica a mil, então é assim de manhã: levanto, coloco o café dela, toma banho, porque todo dia tem que colocar ela para o banho porque ela não quer e eu até tenho que mentir. É tudo comigo, eu não só cuido dela... É uma sobrecarga!

(...) a responsabilidade da casa toda é minha, se quebra alguma coisa, eu tenho que chamar alguém para consertar, porque eles deixam dinheiro no caixa comigo. Eu pego o recibo ou a nota e deixo lá, é tudo certinho no final do mês (...) Mas eu não descanso a minha cabeça... Quando faço compras, tranco ela dentro de casa, tranco tudo, porta da cozinha porta da sala... Então, eu vou fazer compras, ela fica duas horas sozinha, porque no hortifruti as frutas e os legumes são mais fresquinhos. Então, eu faço as compras no mercado, volto, vou para o hortifruti comprar frutas, legumes, esses negócios, então eu faço tudo.

(Isabel, Cuidadora contratada, 60 anos).

De acordo com os entrevistados, as dificuldades geradas pela DA tendiam a se agravar com o avanço da doença. Ao contrário do concluído por alguns autores de que as dificuldades eram menores com o avançar da doença, ou seja, no estágio final, os dois 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.

(...) 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... Isso foi uma das coisas, quando ele ia comer, às vezes soltava direto. (...) Roupa 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. (...) ele passou a não dormir, não dormir nada, ficar setenta e duas horas acordado, não tinha remédio não! (...) Varava a noite direto, era um remedinho pra isso, nada funcionava, era um remedinho para aquilo, nada, nada fazia ele dormir!

(Cecília, 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.

(...) a dificuldade que eu sinto, não dela, né? É a doença, de você querer conversar com a pessoa, de ter um diálogo, ter um cuidado com a pessoa melhor, saber o que ela tá sentindo, a pessoa não sabe o que sente, não sabe passar para você, se tá com dor de cabeça, se tá com dor de barriga, se tá sofrendo, ela não passa nada para você nem com o olhar, nem com olhar, ela não passa.

(Vitória, Filha, 40 anos).

Alguns entrevistados revelaram ser as atitudes e reações do portador os maiores estressores, que freqüentemente são vistos como teimosia do doente, provocando conflitos nessa relação.

(...) eu mesmo quando voltei a trabalhar eu 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!’

(Cecília, Filha, 40 anos).

(...) sabe o que ela faz? Leva a roupa limpa pra lá, né? Tira a usada e quando sai do banho, veste a suja. Se deixar, ela veste até a calcinha de baixo suja! Aí eu brigo, falo: ‘mamãe, a senhora tem que botar a roupa limpa, mamãe!’ Aí ela fala: ‘ah! Mas eu não vou sair mesmo...’ - ‘Não interessa, mamãe, não está certo, a senhora tem que trocar de roupa!’ Tem vezes que eu me irrito mesmo!

(Estela, Filha, 59 anos).

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.

Uma das cuidadoras relatou que seu marido, portador, após o início da doença havia relembado de situações conflituosas existentes anteriormente entre ele e uma de suas filhas. Como a DA raramente prejudica a memória antiga, este portador parecia ficar extremamente irritado com a presença dessa filha em sua casa, o que agravava suas alterações comportamentais.

(...) a única filha que me deu trabalho foi ela! Nenhuma me deu trabalho, é só essa que me dá trabalho!’ Ele fica recordando aquilo, eu falo: ‘Esquece o passado!’ ‘Eu não vou esquecer o passado nada... Ela sempre foi a filha que me deu mais trabalho sempre foi ‘quenga’ não sei o que...’ Então eu acho que aquilo está piorando a cabeça dele, eu acho, né?

(Flora, Esposa, 63 anos).

Outra cuidadora identificou grandes conflitos existentes entre seu sobrinho de 18 anos e a portadora, o que vai ao encontro da literatura, que afirma que o conflito intergeracional, principalmente entre idosos demenciados e netos adolescentes, são uma realidade de muitas famílias. Já a presença de um neto ainda pequeno parecia significar grande distração e alegria para o doente.

(...) assim, o que eu mais reparo é que ela ficou muito irritada sabe? Qualquer coisa ela se irrita... Lá em casa somos eu, meu marido, ela e meu sobrinho, né? Que fez agora 18 anos. E antes da doença, ela se dava super bem com o meu sobrinho e agora, nada... Brigam quase sempre, se desentendem por qualquer coisa... Foi uma outra coisa que eu reparei também, porque ela sempre foi muito carinhosa com ele e de repente.

(Estela, Filha, 58 anos).

(...) a filha dela (neta do portador), ele ri, agarra ele, leva ela para a janela... É bom para ele quando ela não está gritando, eu acho uma beleza para ele, é ótimo!
(Flora, Esposa, 63 anos).

Entretanto, as queixas mais relatadas pelo cuidador eram aquelas relacionadas ao escasso apoio fornecido por outros familiares ou mesmo a inexistência dessa rede de suporte.

(...) já tentei falar com a minha tia que é irmã dela e não adiantou nada e ela não entendeu. Eu expliquei tudo e ela fez de conta... (...) E eu só tenho ela é... O outro é meu marido, então não tenho mais ninguém aqui da família aqui, só em São Paulo. Quando vou explicar para alguém parece que a louca sou eu que estou ficando doida!

(Cátia, Filha, 43 anos).

(...) aqui só tem nós duas! Nossa família é toda do Norte... Inclusive teve uma vez que a família achou melhor nós irmos pra lá, voltar a viver lá, né? No Piauí, capital do Maranhão, e nós 'ah tá bom' e fomos... Só que quando nós chegamos lá começamos a reparar que eles estavam mais interessados no nosso dinheiro, entende?

(Íris, Irmã, 76 anos).

(...) tenho mais três irmãs, mas nem me iludo, uma que é a médica daqui que vai uma vez por semana visitar, fica 1 ou 2 horas e vai embora; a outra tem dois filhos pequenos e diz que quem tem dois filhos pequenos não pode ficar; a outra mora em Jacarepaguá e não quer nem saber, ligou lá para casa ontem e nem perguntou como estava a minha mãe!

(...) quem acho que está mais por fora assim da doença é a minha irmã que está lá em Jacarepaguá (...) que escutou a minha sobrinha (filha da minha outra irmã) falando: 'não sei até que ponto tomar remédio adianta para esses casos!' Aí o queixo caiu até o chão e voltou, aí eu fui e peguei aqueles encartezinhos 'Doença de Alzheimer' e dei para ela, não sei se ela leu, eles estão totalmente por fora, entendeu?

(Heloísa, Filha, 41 anos).

Esse fato não foi somente observado pelos cuidadores familiares, mas também pelos contratados. Nesse caso, a rede de suporte familiar aqui dita se refere ao portador em si e se dá somente no plano financeiro, enquanto os aspectos relacionados ao cuidado e ao apoio emocional são transferidos para o cuidador formal.

(...) a irmã que vem aqui cuidar do dinheiro, já deixa o dinheiro, eles também não ligam para saber se fez ou senão fez... A vida deles é só material. O espiritual não tem muito. (...) Às vezes, eles reclamam que ela não pára de ligar e fica falando a mesma coisa.

(...) as vezes, ela liga e eu escuto ela falando assim: 'Puxa, estou sozinha...' - aí eles falam: 'Mas você tem a cuidadora!' - aí eu escuto ela falar: 'Mas não é a mesma coisa, não é a minha família!'

(...) a família coloca tudo assim, nas minhas costas, ninguém se preocupa com nada: 'Ah! Você resolve aí, depois você me liga!' - entendeu?

(Isabel, Cuidadora contratada, 60 anos).

Dentre todos os entrevistados, somente um identificava a presença e apoio satisfatório dos membros mais próximos ao portador.

(...) o tipo de coisa importante é a estrutura familiar, não é todo mundo que tem, mas é muito importante... (...) E ele teve tudo... Lógico teve quem tivesse menos paciência, cada um tem um tipo de personalidade... Mas quando eu ligava pra minha mãe, por exemplo, ela sempre dizendo 'tudo bem', nunca contando nada que pudesse me deixar muito mal... É a importância da estrutura familiar mesmo.
(Cecília, Filha, 40 anos).

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 apoio⁸⁰, 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?
(Emanuel, Marido, 65 anos).

(...) no final, acho que foram poucos meses, conseguimos colocar um home care, é uma estrutura que tem um aparato incrível de tudo que você possa imaginar, até chegar nesse ponto, tratar com um home care... Das duas, uma: ou você tem um convênio hiper, hiper bom, porque tem que passar por tanta coisa, pelo hospital que ele teve, onde ele teve internado, assistente social, o plano de saúde, verificar se a pessoa que cuida dele tem condições ou não tem, é uma pesquisa tão grande, ter um home care e ter plano de saúde, tem um custo altíssimo ter um home care é um custo muito alto!
(Cecília, Filha, 40 anos).

Ao serem indagados sobre a possibilidade de internar o paciente futuramente ou vir a contratar um profissional, a maioria respondeu prontamente que não, visto que pensavam que deveriam cuidar do portador até sua fase final, aparecendo, assim, a questão da obrigação moral e da reciprocidade. Alguns, porém, enxergavam a alternativa do contrato de um profissional como bastante viável, caso da cuidadora citada acima, que obteve a estrutura do home care em sua casa.

(...) de forma alguma eu quero isso! A pior tristeza da minha mãe seria se ver internada, acho que se isso acontecesse assim ela morreria, ela teria um desgosto tão grande que morreria! Acho que isso é assim sabe, quando não tem como mesmo, e

⁸⁰ Sugere-se ver "O enfrentamento e os grupos de suporte" na p.228 para maiores detalhes sobre o suporte fornecido por esses grupos na avaliação dos entrevistados.

eu quero cuidar dela... Acho que tenho esse dever, e não é porque me obrigam também não, eu quero mesmo!

(Estela, Filha, 59 anos).

(...) é, eu penso, falo até em contratar alguém, mas em função de tirar um pouco o peso do meu pai (outro cuidador), não muito meu... Porque eu não fico 24 horas, eu passo lá.

(Clara, Filha, 38 anos).

Os cuidadores mostravam conseqüências dessas situações trazidas pela DA, chamadas no capítulo anterior de 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 tempo gasto com a tarefa de cuidar de um portador de DA. O mesmo se dava com as cuidadoras contratadas.

(...) Tudo o que faço é pra ela, nada é pra mim! Eu quero o bem dela... Só isso.

(...) é dessa forma assim mesmo... Não tenho mais lazer nenhum... Só dentro de casa, dentro de casa, no máximo vindo aqui (grupo de apoio) e fazendo o que eu tenho que fazer de necessário mesmo!

(Íris, Irmã, 76 anos).

(...) eu gostava muito de sair à noite com uns amigos meus, eu já penso duas vezes, eu já fico assim pensando mais na minha mãe agora.

(Fábio, Filho, 32 anos).

(...) não, só isso do lazer, de passear, de ficar com a minha família no final de semana, né? De ficar com a minha mãe, eu sou uma pessoa que não participo de nada, eu tenho 14 sobrinhos, tem aniversário e eu não participo de nada, nunca participo, aniversário da minha mãe, Dia das Mães, é... eu não tenho lazer.

(...) sinto muito quando chega o final de semana, sábado e domingo eu olho um dia maravilhoso desse, um sol desse que eu queria sair, namorar, vê uma pessoa.

(Isabel, Cuidadora contratada, 60 anos).

Duas cuidadoras apontaram ter modificado o emprego e, até mesmo, o abandonado, devido à grande sobrecarga de tarefas que passaram a ter com o portador, juntando-se às atividades domésticas.

(...) mudei meu tipo de trabalho, meu trabalho hoje é um trabalho que não tem muito horário, é na mesma área, mas não com aquele horário de hora de chegar e hora de sair porque exatamente venho para cá (associação de suporte) de manhã, venho de noite, tenho sempre que passar de manhã e de noite, então isso foi modificado mais.

(Clara, Filha, 38 anos).

(...) bem, eu deixei de trabalhar, porque não tinha mais condições, não tinha ninguém pra ficar com ela, quer dizer eu parei de fazer aquilo que me dava mais prazer... E sair agora de jeito nenhum... (...) Então é viver em função dela mesmo.
(Estela, Filha, 59 anos).

As dificuldades financeiras foram identificadas, por uma cuidadora, como um grande estressor, uma vez que não possuía uma condição financeira razoável e, além disso, não tinha disponibilidade de enviar um pedido ao estado requerendo os remédios que podem ser dados gratuitamente, devido à grande demanda de sua mãe, de sua filha e por morar em outro município.

(...) precisa ter recurso para poder... Porque é uma doença que precisa ter recurso financeiro, porque não é uma doença que você interna uma pessoa e lá cuidam, tratam ou tem cura ou não... O paciente tem que ficar com a família.
(Vitória, Filha, 40 anos).

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

(...) agora já estamos velhos, nos aposentamos, então achamos melhor morar em um lugar mais tranquilo, mais sossegado, aí fomos para Maricá, tínhamos apartamento aqui e eles ficaram, só que agora com essa situação, essas despesas todas, eu tive que vender o apartamento.
(Emanuel, Marido, 65 anos).

(...) 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 fôssemos mais velhas justamente pudéssemos viajar, passear lá fora... Pra onde sempre gostamos de ir, pra ter um fim de vida bom, tranquilo... E agora você vê como tudo muda de uma hora pra outra... Não vamos poder fazer isso mais! Fiquei frustrada.
(Íris, Irmã, 76 anos).

Entre os entrevistados, ainda apareceram outros sentimentos negativos, tais como tristeza, irritação, nervosismo, angústia, ansiedade, sofrimento e depressão, de forma implícita nos discursos ou realmente apontada pelos cuidadores. Já dos 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 necessidade disso existir, porém não conseguiam elaborar formas para este fim.

(...) ah, assim eu fico nervosa, cansada e principalmente preocupada, né? Eu tenho que fazer tudo, pensar em tudo.
(Íris, Irmã, 76 anos).

(...) você cuida de uma pessoa e põe outra doente, que é o caso da minha mãe (outra cuidadora).

(Cecília, Filha, 40 anos).

(...) eu gostaria de olhar mais para mim porque eu preciso olhar para mim entendeu? Em termos de trabalho, de vida, o meu marido, realmente ela me aponta toda hora isso. Acho que eu me preocupo demais.

(Cátia, Filha, 43 anos).

(...) teve (viúva do portador) comprometimento na saúde porque ela passou a ter depressão, ela ficou altamente deprimida e nós levamos ela a médica, que até hoje cuida dela também, mais ela teve momentos de depressão muito... Ela chorava, tinha vezes que ela chorava, chorava, chorava.

(...) a raiva não sei se tanto, mas a angústia, a ansiedade, o sofrimento, tivemos momentos desses de aflorar.

(Cecília, Filha, 40 anos).

(...) a gente fica triste, né? É uma tristeza, uma depressão... Você começa a ver outras coisas com você quando começa a surgir outras coisas com você, quando vê uma mãe, pai com essa doença, surge também doença em você... Hoje em dia eu tenho gastrite, porque você vê uma pessoa que era ágil e de repente você vê uma pessoa que vira nada.

(Vitória, Filha, 40 anos).

(...) hoje tava até ali conversando com eles e o H. (massoterapeuta) tava me ajudando, levantei de um mau jeito e senti aqui esse músculo embaixo do pescoço. Não chegou a atingir o pescoço, mas eu senti bastante, doeu muito.

(Denise, Filha, 58 anos).

(...) não tenho como me cuidar... Como vou fazer? Deixar ela com quem?

(Íris, Irmã, 76 anos).

(...) aí, o que você faz: fica irritada, nervosa, nervosa, nervosa... Você não sabe fazer outra coisa, a sua estratégia é natural.

(Lais, Cuidadora contratada, 38 anos).

Apesar da literatura apresentar efeitos positivos para o cuidador em relação à atenção prestada ao portador, somente um entre os entrevistados demonstrou perceber esse efeito.

(...) 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... Eu acredito, assim, muito nisso que nem tudo é tão ruim que não possa ter um lado bom! Essa doença por outro lado é... 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 à um abraço que antes. Antigamente ela falava assim: ‘tenho coisa para fazer, espera aí, não me agarra não!’”

“Então, a gente tá curtindo muito esse lado, eu estou completamente apegado com a minha mãe... Com carinho, eu sempre pego ela, abraço, agarro, eu gosto mesmo e antes era difícil.

(Fábio, Filho, 32 anos).

Pelas falas apresentadas 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 conseguiram 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.

(...) eu acho que são duas coisas que no nosso país não se preocupa tanto: uma é com as crianças e outra com os idosos. Criança você perde a paciência e você usa a covardia, e com os idosos também, porque todos os dois necessitam de carinho, carência afetiva mesmo (...) Eles precisam mais de demonstração de carinho, que você gosta dele.

(...) ter um trabalho voltado que fosse até do governo, voltado para essas pessoas é de uma importância incrível, e não importa que o idoso fosse portador de Alzheimer, o idoso tem que ter um tratamento especial, existem coisas e leis que realmente não são... (...) mas não são cumpridas e isso teria que ser levado mais a sério (...) E ontem eu revivi uma situação dessa... Quando vê, quando você vive diretamente com uma pessoa que tem Alzheimer, quando você vê alguém sem a paciência que a pessoa tem que ter, merece ter, não importa, você fica alucinada e fala: 'puxa é um ser humano tem que ser tratado com dignidade, tem que chegar até o final da vida com dignidade!'. Entendeu? O SUS dá o remédio, mas também dá e não dá, porque lá nem sempre tem e aí?

(Cecília, Filha, 40 anos).

Essa fala demonstra a profunda preocupação da cuidadora, a qual não exercia mais essa função, devido à morte do portador, não só em relação ao governo, mas também à própria sociedade. Mostra que o cuidado fornecido ao idosos, no Brasil, é visto, pelo meio social com descaso. No interior de uma ideologia relacionada à beleza e à juventude, conforme dito em capítulo anterior, o envelhecimento parece ser escondido e os benefícios do idoso, negligenciados. Essa cuidadora ainda fez dura crítica ao fornecimento de remédios pelo SUS. Embora seja de garantia constitucional, a cuidadora afirma a extrema burocracia pela qual os cuidadores devem passar a fim de obter o remédio. Da mesma forma, outro cuidador revela profunda insatisfação com as medidas do Estado.

(...) aí é que vem a coisa: eu agora estou começando a conseguir receber um (remédio) somente um pelo SUS.

(...) o Estado... O 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 a 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 ao Estado a gente tem que entrar com um processo judicial, pagar advogado, etc, etc, etc. E ganha e não leva!

(Emanuel, Marido, 65 anos).

(...) isso é uma obrigação deles, isso não é uma coisa que nós estamos pedindo.

(Fábio, Filho, 32 anos).

(...) há vários lugares que fornecem isso também; em Niterói, tem através da UFF, do Antônio Pedro, também não consegui até agora. O primeiro que eu consegui foi no Hospital dos Servidores, que foi antigo Inamps que está ali. Ele inicialmente era de Estado, passou a Federal, e agora não sei como é que tá, parece que está no Municipal, também mais não tá dando.

(...) aí vem o Ebix... Todos eles muito caros, ainda. Covardemente, o sujeito tem que tomar dois por dia, teria que ser no mínimo 30 para você comprar duas caixas por mês, não vem 28, chegando um mês que você tem que comprar três caixas! Agora criaram um tal de Aloes para substituir o Ebix a um preço bem menor, mas o SUS não fornece nenhum desses... Nem o Ebix e nem o Aloes. Espero que pelo menos o Aloes, que é mais barato, eles forneçam, não fornece nada.

(Emanuel, Marido, 65 anos).

Além de criticar o fornecimento gratuito da medicação pelo Estado, que é realizado em raros locais e somente depois de um longo período de tempo da entrada do Mandado de Segurança, o cuidador faz referências a aspectos financeiros, uma vez que os remédios são bastante caros e somente um deles é conseguido pelo Estado. Além disso, crê ser proposital o fato de o cuidador ter de comprar mais de duas caixas de remédio por mês, devido á existência de um número menor de comprimidos em relação a quantidade de dias no mês.

Ademais, o cuidador relewa grande angústia e revolta ao fato de as pesquisas em relação à DA apresentarem maior qualidade quando vêm do exterior. Relata sua vontade de as investigações gerarem resultados e, principalmente, que estes sejam brasileiros.

(...) os doentes de Alzheimer estão como ratinhos de laboratórios, ninguém sabe de nada, está todo mundo pesquisando (...) Seria muito importante o apoio das organizações em termos de fazer, no caso a Fiocruz, se a Fiocruz tá nisso, essa pesquisa do assunto de fabricação do remédio etc. e tal... Eu acho que seria importantíssimo para todo mundo, não para mim, no meu caso específico, mas para os N problemas que nós temos no país todo. E talvez, até no exterior porque tá todo mundo caçando mais, anhando dinheiro em cima e a coisa só vai ter uma solução menos difícil para o cuidador, para a família quando tivermos esse apoio. Talvez eu jamais seja beneficiado porque daqui a pouco devemos morrer, minha mulher, eu, meus filhos, mas alguém talvez venha a ser beneficiado.

(Emanuel, Marido, 65 anos)

Os relatos desses informantes vêm a confirmar o exposto no Capítulo II, o qual explicita que mesmo existindo diversas portarias destinadas à causa da DA, como a Portaria

SAS/MS n. 255/2002, que autoriza o fornecimento gratuito, pelo SUS, de medicamentos voltados ao tratamento da DA, e da Portaria de Lei n. 2.032/1999⁸¹, onde consta ser obrigatório o atendimento a esses portadores pelo SUS, não existe ainda uma quantidade mínima de serviços voltados a essa doença e que o desinteresse do governo se faz maior.

O 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. Além disso, as forças maiores para lidar com todas as situações geradas pela DA vinham também do relacionamento anterior com o idoso, agora incapacitado, e do amor e carinho que tinham por ele.

(...) pelo menos pode ser que Deus abra uma janela, uma frecha que bote alguém no meu caminho, né? Porque até agora, nada!

(Flora, Esposa, 63 anos).

(...) só o que me segura ainda é a fé (...) É a religião é fundamental pra mim.

(Estela, Filha, 59 anos).

(...) 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”.

(Heloísa, Filha, 41 anos).

(...) é de Deus, né? E, por ela eu faço qualquer coisa, porque se ela não fosse a mãe que ela foi para mim, eu não sei se eu fosse ter a paciência, o amor, o carinho que eu tenho, o cuidado.

(Vitória, Filha, 40 anos).

(...) tiro força de Deus e da minha religião, sou messiânica, inclusive era para eu estar na igreja hoje (...) Eu tenho essa missão, digo que é uma missão, peço ajuda a minha religião, pois essa é uma missão que Deus colocou em minha vida e vou fazer até quando ele permitir.

(Ágata, Esposa, 69 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.

(...) sem aqui eu não teria força pra continuar, além da minha fé né? Aqui é ótimo, nós conversamos, saímos aliviadas... Com novas forças e aprendemos muito também

⁸¹ Fonte: <http://br.geocities.com/alzheimerni/legis.htm> acessado em 25/06/05

com os outros... As situações que podem vir, como devemos enfrentar tudo... É ótimo!

(Íris, Irmã, 76 anos).

(...) é... É um descanso assim, é bom que a gente acaba fazendo uma família, um grupo de amigos, né? Então, é trocar experiências.

(Flora, Esposa, 63 anos).

(...) A gente conversa, porque a gente chegou meio perdido, completamente perdido e sem saber como lidar com a pessoa, com sintomas, como você pode ajudar. Porque eu vejo as coisas muito feias, ruins, radicais na televisão, um acompanhante que matou um velhinho... Aí, você, às vezes, fala: 'Nossa! Como pode fazer isso?' É uma coisa que você precisa de ter um acompanhamento, porque quando uma pessoa chega a tomar uma atitude dessa horrível, é porque se tivesse como nós tivemos quando a gente chegou aqui, uma orientação de como você não se estressar porque assim você aprende a dar volta, consegue lidar com a situação bem e daí aprendemos aqui.

(...) e aí, acaba sendo bom para todo mundo, porque a gente aprende a lidar com carinho e passa para eles de maneira legal e não agressiva, então esse trabalho é muito importante, muito, muito, muito.

(Lais, Cuidadora contratada, 38 anos).

(...) tem esse trabalho (Arteterapia) que, além do que a gente aprende, tem esse momento 'relex', é muito gostoso, é muito legal, a gente sai leve.

(Heloísa, Filha, 41 anos).

(...) eu desabafo, escuto as outras pessoas, faço trabalhos de arteterapia... Se não fosse aqui eu não sei, já teria desmoronado. E, olha, eu moro muito longe, em Madureira, quer dizer tenho que pegar 4 ônibus, mas...

(Estela, Filha, 59 anos).

(...) eu sou a que mais choro aqui, que todo mundo tem vergonha de chorar, eu não, não sei se é porque a gente é mais jovem, a gente coloca muito para fora, aí eu chego: 'olha, eu estou arrasada!' Aí começo a chorar, todo mundo acha legal isso (...) É bom chorar e assim vai... Isso que é importante, essa troca de você poder botar para fora tudo que está te angustiando, aquilo que acontece não com a minha mãe, mas com o meu pai que acarreta... Aí vai, vai... Cada semana é uma semana e nem sempre são tudo flores...

(Clara, Filha, 38 anos).

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.

(...) no nosso olhar, o feedback que eles dão é de que se eles não tivessem esse trabalho aqui, não saberiam como eles estariam, como esse idoso estaria, porque na verdade eles chegam nus e crus achando que o familiar está maluco! É o termo que eles usam.

(Enfermeira).

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 estava

em contato com outras pessoas, participando de oficinas e utilizando as capacidades e habilidades ainda existentes.

(...) todos eles (os profissionais do grupo) são ótimos... Acho que eu não ia agüentar e não ia viver sem eles... Aqui é muito bom pra gente... Pra ela porque ela sai um pouco de casa, né? Tem contato com outras pessoas e se desliga um pouco de mim, sabe? Às vezes, ela me procura aqui, mas fica sempre mais desligada, porque faz outras coisas e distrai, né?

(Íris, Irmã, 76 anos).

(...) eu gosto de vir para cá porque ela fica muito feliz porque pra ela é como se fosse brincar, ela se sente em casa, quando ela vem para cá, ela fica com o pessoal. Hoje, por exemplo, tem salada de fruta. Ela gosta de conversar e eu vejo ela feliz e eu também gosto muito.

(Cátia, Filha, 43 anos).

(...) Dona H. tem 12 anos de evolução de doença e tá andando ainda, isso é uma conquista porque não é só a pessoa melhorar que não vai existir, ela andar com 12 anos de evolução é uma vitória, se esse familiar não teve depressão é uma vitória, se esse idoso anda é uma vitória, se esse familiar não desistir é uma vitória.

(Enfermeira).

Como havia a possibilidade, na época da realização das entrevistas, de extinção de um dos grupos, conforme explicitado no item 4.1, os cuidadores estavam receosos, visto o importante suporte fornecido por tal grupo a eles.

(...) mas para outras pessoas que estão chegando novas, são pessoas que vão precisar disso aqui, entendeu? Teve um problema aí, de um negócio sobre confusão no hospital, não foi?

(...) isso aqui é uma coisa maravilhosa e eu espero que nunca acabe.

(Isabel, Cuidadora contratada, 60 anos).

(...) a R. falou que pode acabar... E falei: 'Pelo amor de Deus, não acaba, isso aqui faz muita falta!

(Flora, Esposa, 63 anos).

Os profissionais de saúde desse grupo, que corria risco de ser extinto, demonstravam sua grande insatisfação com o governo, o qual fazia com que passassem por inúmeras dificuldades dentro do ambiente hospitalar. Criticavam ainda a antiga ideologia da Medicina e o fato de não serem reconhecidos como fundamentais para determinado segmento populacional.

(...) você não tem noção do que a gente já passou aqui e continua passando... Nós ocupamos essa sala pequena, que não é ideal pro número de pessoas, mesmo assim nos viramos sabe? E já fomos deslocadas varias vezes... Quer dizer, nós tínhamos uma área maior e tivemos que sair pra ser ocupada por remédio... Uma exigência da vigilância sanitária... Quer dizer, aí cederam essa sala... Ocupamos e tal... Mas mesmo assim tem aquela coisa: 'olha, essa sala não é de vocês, vocês estão aqui

agora!' Quer dizer, podemos sair daqui também e ir pra outro lugar ou correr o risco de não ter mais sala pra gente... Olha, você não acredita! Quando nós começamos com esse trabalho, achavam que nós éramos loucas! Como a gente poderia fazer isso no meio de um hospital? (risos) Porque nosso trabalho tem a questão da brincadeira né? E ninguém aceitava não!

(...) e por causa daquele conceito estrito saúde/doença, sabe? É incrível, acham que doente é aquele cheio de fio, deitado na cama do hospital, sem respirar direito, cheio de aparelho... Não percebem os nossos pacientes aqui.

(Assistente social).

Os dois 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 do cuidador.

(...) não, não conheço suporte para os cuidadores não!

(Alexandre, Filho, 42 anos).

(...) até gostaria... De repente, uma conversa, um esclarecimento maior, por eu ser uma pessoa que estou tentando descobrir por mim, mesmo! Até cuidar de mim mesma... Que eu possa saber mais e compreender a doença.

(Vitória, Filha, 40 anos).

A finitude do portador

A questão da morte do portador é aqui analisada a partir de relatos fornecidos por uma das entrevistadas, que havia tratado de seu pai, portador da DA, durante cinco anos. No momento de realização da entrevista, o portador havia morrido há cerca de um ano e meio, na fase avançada da doença, com a qual havia perdido o controle esfinteriano e praticamente não dormia mais, estando completamente desorientado quanto ao tempo e ao espaço.

Foi perceptível que a cuidadora, ao longo da entrevista, mostrava-se diferente dos demais cuidadores, cujos familiares doentes ainda estavam vivos. As perguntas eram respondidas com mais cautela e grau de profundidade, provavelmente em função do distanciamento da situação ocasionada pela demência. Desse modo, a cuidadora identificava e revelava como os sentimentos foram mudando desde a fase inicial até a fase final de seu pai, já conseguindo avaliar os acontecimentos de uma forma menos emotiva.

A cuidadora revelou que, quando a morte parecia estar mais próxima, sua mãe, que era a cuidadora principal do portador, tendia a se aproximar cada vez mais da religião.

(...) Ela passou a ler a bíblia, ela nem para igreja ia, ela passou a ler muito a bíblia e a família da minha mãe é muito... Minhas tias são religiosas assim, são evangélicas.

(Cecília, Filha, 40 anos).

Isso pode vir a mostrar que, com a possibilidade da morte, quando se percebe a fragilidade humana, as estratégias de enfrentamento tendem a se intensificar, visando a uma amenização do sofrimento.

Segundo a cuidadora, o momento final se mostrava claramente cada vez mais próximo em virtude da perda quase total das capacidades do doente.

(...) você fica assim... O Alzheimer não mata, o que vai fazer morrer são as deficiências que vai ocasionar e isso foi, de uma forma, que a gente já estava sabendo que estava chegando ao fim por causa que foi alterando a parte funcional dele. Então, um dia após o outro, a gente... Você não tá preparada para isso.

(Cecília, Filha, 40 anos).

A cuidadora ainda apontou que os momentos finais, ocasionados pela ausência de capacidade de deglutição, foram de grande estresse para a família e que, a partir de um determinado momento, sua atenção deixava de estar direcionada ao portador e passava a se dirigir para os demais parentes ao redor. Assim, a cuidadora revelava grande preocupação com seu irmão, que estava viajando e que não iria se conformar caso o doente viesse a falecer em sua ausência.

(...) mas o meu pai quando realmente bronco-aspirou e que o médico chegou para mim e falou: 'Não vai ter mais jeito, ele não...' Então, ali botaram uma decisão (...) praticamente assim: 'Talvez ele não chegue ao hospital.

(...) foi chamado tudo, tudo... Mais bomba de oxigênio, mais não sei o quê, mais isso, mais aquilo e traz remédio, e foram dois dias... Foi um final de semana, foi uma sexta e um sábado que direto, direto, direto, entrando e saindo médico, entrando e saindo enfermeira, aquilo numa sexta de madrugada, num sábado, durante o dia e a noite de sábado (...) Porque não ia ter mais jeito, ele não teria mais jeito e aí aquela decisão, aquele momento você cai em si, você não consegue pensar mais nele, parece que ele tá te escutando. Aí, vem a parte religiosa, vem a parte que a gente não sabe explicar porque ele chegou no CTI, meu irmão estava viajando e eu falava no ouvido do meu pai: 'Espera, pelo amor de Deus, meu irmão chegar porque se não ele não vai suportar!' Eu só pensava no meu irmão... Engraçado que eu não conseguia, eu só pensava no meu irmão e só pedia para ele dar mais um pouquinho de tempo de viver para o meu irmão chegar, senão ia ser o caos na vida do meu irmão.

(Cecília, Filha, 40 anos).

Embora a cuidadora tivesse explicitado que não havia se associado às questões religiosas ao longo da doença, esse último relato parece mostrar que houve uma aproximação da espiritualidade, relatando posteriormente que havia ficado surpresa com o período de tempo em que o portador ainda permaneceu vivo, compreendendo seu aniversário, a chegada do seu irmão de viagem e o empreendimento de um dos maiores negócios do marido da cuidadora.

Também citado pela cuidadora foi o fato de a finitude do portador ter sido, para ela, uma situação mais amena, devido ao sentimento de dever cumprido com a evolução da DA.

(...) é confortante para mim... saber que o meu pai foi tratado com dignidade (...) Não tenho sentimento de remorso, de culpa de nada... Eu não tenho, entendeu? E minha mãe confortou muito meu irmão: 'Meu filho, a gente sabia, meu filho, todo mundo nasce para viver e a única coisa certa da vida é a morte, se dessa ou de outra maneira, a gente não sabe, mas ele foi dessa maneira. Então, a gente tem que aceitar.
(Cecília, Filha, 40 anos).

Indagada sobre um possível alívio ocasionado pelo pós-morte do portador, a cuidadora revelou que, logo após o falecimento, não houve essa sensação, devido à existência de outros sentimentos. Somente após algum tempo, o descanso e uma espécie de alívio foram possíveis de ser identificados, em um momento no qual o cuidador parecia novamente reinterpretar a dinâmica familiar, agora sem a presença de um demenciado.

(...) você está num ritmo tão acelerado, que o descanso vem depois que você cai na real, mesmo, que as coisas têm que voltar ao normal... Aí, vai passando, vai tendo momentos que você no início depois da morte, tudo você lembra alguma coisa, você fala, mas hoje em dia eu falo com muita naturalidade.

(...) agora que passou um ano que eu perdi o hábito de subir para ver meu pai à noite... Porque quando meu pai faleceu, eu passei muito tempo indo no quarto, aí eu ia com a desculpa que era para ver a minha mãe.

(Cecília, Filha, 40 anos).

No entanto, isso se dava de forma diferente para sua mãe, a qual continuava apresentando grande sofrimento, não tendo acostumado ainda com a morte de seu marido. Esse sofrimento, porém, se dava intercalado pelas sensações de alívio.

(...) e hoje quem mais sofre a morte do meu pai é a minha mãe. Volta e meia, você olha para ela, parece que ela sente falta daquele trabalho, não sei... Mas é um alívio, é um alívio, correu, passou, passou.

(Cecília, Filha, 40 anos).

Por fim, a tarefa de cuidar de um portador de DA provocou ainda, na cuidadora, uma reavaliação de alguns de seus conceitos relacionados à atenção que deve ser disponibilizada aos pais enquanto ainda saudáveis. Arrependendo-se de não ter estado mais tempo com o pai, antes deste apresentar a doença, a cuidadora passa a investir nessa transferência de carinho para sua mãe.

(...) 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.

(Cecília, Filha, 40 anos).

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. Interessante ressaltar que diversas questões levantadas na literatura puderam ser encontradas nas situações reais vivenciadas pelos cuidadores com maiores pormenores e, nessa pesquisa, ao contrário do apontado da bibliografia consultada, o parentesco principal entre os entrevistados foi filial, o que ressalta ainda mais a delicadeza desse cuidado, no qual, além das diversas questões envolvidas, há ainda a troca de papéis e funções.

Fica claro 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.

6 CONCLUSÃO

Através da análise de como se davam as alterações na relação entre o portador de DA e seu cuidador familiar, a forma como este percebia seu papel e era afetado por ele, encontrou-se primeiramente a importância da esfera familiar para o ato de cuidar de um idoso demenciado. A família se mostra como habitat natural de todo e qualquer indivíduo e apresenta ainda as funções básicas de abertura e intimidade, sendo onde o ser humano irá apresentar 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, consequência da DA, a família passa a funcionar como verdadeiro locus 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.

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 disso, demais fatores identificados para essa designação foram o grau de parentesco, com predominância para os filhos, contrapondo a maior parte dos dados da literatura; proximidade física, uma vez que a maior parte dos cuidadores coabitava com os portadores; e proximidade afetiva, calcada na história antes estabelecida pelos dois personagens. Os cuidadores filhos mencionavam questões como a reciprocidade e a retribuição como fundamentais, além do amor e respeito, e os cônjuges faziam associações com o dever moral. Destaca-se o fato de não existir disponibilidade pelos demais membros da família, fazendo com que aquele que possuísse mais tempo e capacidade de doação se tornasse o responsável pela tarefa de cuidar.

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 cuidar, altera de forma profunda toda a dinâmica e rotinas familiares. A própria inversão de papéis entre pais e filhos e a anulação da função antes exercida pela pessoa, agora demenciada, já representam alterações de poder e demonstram a necessidade de reestruturação familiar. 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. Torna-se mister 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, em especial, para o cuidador principal, tido como um marco ou um “choque” em sua vida. A partir daí, inicia-se o processo de significação da situação, com a qual o cuidador passa a tentar apontar causas para o surgimento da doença. Inicialmente, o cuidador tende a não entendê-la devido à ainda integridade física do doente, aos sintomas irregulares e obscuros, que suscitavam a 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, a totalidade dos entrevistados identificou grandes fontes de estresse, sendo factíveis suas conseqüências. Desse modo, uma das principais queixas dos cuidadores estava diretamente relacionada às atividades que por eles tinham de ser desenvolvidas, cada vez mais onerosas conforme a evolução dos estágios da DA, gerando uma sobrecarga, pois o cuidador era ainda responsável por atividades domésticas e profissionais. Como estressores secundários a estas atividades, apareciam 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 era profunda causa de sofrimento. Dentro ainda dessa classificação de estressores, estavam os conflitos com demais familiares, que possuíam crenças e valores próprios. As incertezas e tensões no contexto familiar eram provocadas, principalmente, pela total ausência de suporte de uma rede de apoio, que fazia com que o cuidador tivesse que arcar sozinho com toda a responsabilidade.

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. Revelavam, assim, que encontravam sua estrutura nessa rede e que não sabiam como lidariam com as situações se não participassem das reuniões promovidas. Os dois únicos cuidadores que não faziam parte de tais grupos revelavam maior ônus conseqüente do cuidado, e um deles nem conhecia a existência dos mesmos.

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 grupos 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. Os principais sentimentos ruins identificados ao longo das entrevistas foram ansiedade, culpa, raiva, desânimo, tristeza, agitação, angústia, frustração e depressão. Esses sentimentos, na maior parte das vezes, provocavam efeitos negativos sobre a saúde física do cuidador, sendo os mais revelados o cansaço, a insônia e problemas gástricos.

Um dos elementos mais presentes nas entrevistas foi a insatisfação que os cuidadores possuíam quanto à atenção fornecida pelo Estado. Criticavam a enorme burocracia existente no Sistema Único de Saúde para a obtenção da medicação garantida na legislação para os portadores de DA e denunciavam a inexistência de políticas públicas voltadas tanto para o portador quanto para a figura do cuidador. Eram ainda desejosos de investimentos em pesquisas voltadas para a descoberta da causa e cura da doença. Essas informações vinham corroborar com a pesquisa bibliográfica, através da qual 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 é 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 última reforma da Constituição Brasileira, em 1998, no Artigo 299: “Os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar a amparar os pais na velhice, carência ou enfermidade”. É possível perceber que a própria Constituição idealiza a figura do cuidador familiar como cuidador ideal, o qual na realidade concreta 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 a 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 existência de novas idéias a serem implementadas na 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, ser assunto de diferentes ministérios que deverão agir em conjunto e harmoniosamente. Faz-se mister também pensar na formação ou especialização de pessoal destinado a lidar com o problema, que pode ser feito através de cursos e práticas. Entretanto, mais fundamentalmente ainda está a necessidade de divulgação de informações ao público em geral e o suporte àqueles, vítimas secundárias da DA – os cuidadores familiares. Espero que este trabalho tenha, em parte, contribuído.

REFERÊNCIAS

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.

BERTOLUCCI, Paulo Henrique Ferreira; OKAMOTO, Ivan Hideyo. **Doença de Alzheimer e outras demências.** São Paulo: Lemos Editorial, 2003.

_____; MINETT, Thais C. S. **Benefícios do tratamento das demências com base na hipótese colinérgica.** Alzheimer, Rio de Janeiro, n. 1, 2005, p.1-8.

BUCHPIGUEL, Carlos Alberto. “**PET e SPECT cerebrais na avaliação dos estados demenciais**” In Revista Brasileira de Psiquiatria, vol. 23(Supl I), 2001, p. 36-37.

CALDAS, Célia Pereira. **Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial.** In: **Textos Envelhecimento**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 8, 2002, p. 1-10.

_____. **Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família.** In: Caderno de Saúde Pública, Rio De Janeiro, v. 19, n. 3, jun. 2003, p.733-781.

_____. **O sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo de demência.** 3 v. Tese de Doutorado em Enfermagem (Escola de Enfermagem Anna Nery) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio De Janeiro, 2000.

CALIMAN, Giovana Tornema. **Abordagem Terapêutica na Doença de Alzheimer.** 1 v. Pós Graduação (3) - Curso de Pós- Graduação em Farmacologia, Centro Universitário de Maringá, Maringá, 2003.

CAOVILLA, Vera Pedrosa. **O Papel das Associações de Familiares e Cuidadores de Portadores de Doença de Alzheimer (DA).** In: FORLENZA, Orestes Vicente; CARAMELLI, Paulo. Neuropsiquiatria Geriátrica. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 201-211.

_____; CANINEU, Paulo Renato. **Você não está sozinho.** Abraz, SP, 2002.

CARVALHO, J.A.M.; GARCIA, R.A. **O Envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico.** In: Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, jun. 2003, p. 725-733.

CARVALHO, Max. (Org.). **Tratamento dos Transtornos do Comportamento nas Demências Primárias.** In: FORLENZA, Orestes Vicente; CARAMELLI, Paulo. Neuropsiquiatria Geriátrica. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 177-187.

CERQUEIRA, Ana Teresa de Abreu Ramos. **Programa de Apoio a Cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos.** In: Psicol. USP, São Paulo, v. 13, n. 1, 2002, p.133-150.

COSTA, Durval C.; OLIVEIRA, José Manuel AP; BRESSAN, Rodrigo A.. **Pet e Spect em neurologia e psiquiatria: do básico às aplicações clínicas.** In: *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 23, n. 1, 2001, p.4-5.

COUTINHO, Ivana D'Andrade. **Reflexões acerca da importância do cuidador familiar no município de Maricá.** 1 v. Pós-Graduação (3) – Curso de Pós-Graduação em envelhecimento e saúde da pessoa idosa- Escola Nacional de Saúde Pública, Manguinhos, Rio De Janeiro, 2004.

ENGELHARDT, Elias et al. **Tratamento Farmacológico da Doença de Alzheimer.** In: FORLENZA, Orestes Vicente; CARAMELLI, Paulo. *Neuropsiquiatria Geriátrica.* São Paulo: Atheneu, 2000. p. 151-176.

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

_____. **Tratamento Farmacológico da Doença de Alzheimer.** In: *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, n. 1, 2003, p.1-15.

_____ e GATTAZ, Wagner F. “**Influência de mecanismos colinérgicos nos processos neurodegenerativos relacionados à formação de amiloide e à fosforilação da proteína tau**” In *Revista de Psiquiatria Clínica*, São Paulo, v. 25, n. 3, 1998, p. 114-117.

FORTUNA, Sonia Maria Castelo Branco. **Doença de Alzheimer, Qualidade de Vida e Terapias Expressivas.** São Paulo: Alínea, 2005. 112 p. (2ª Edição).

FRANCA, Darcy Cesário. “**Cuidando do Cuida-dor do doente de Alzheimer**” In *Revista Psicologia, Ciência e Profissão – Diálogos*, Brasília, Ano 1(1), 2004, p. 50-52.

GARRIDO, Regiane; MENEZES, Paulo R.. **O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica.** In: *Revista Brasileira de Psiquiatria*, São Paulo, v. 24, n. 1, abr. 2002, p.3-6.

GUTERMAN, Jacob. **O Bem e o Mal de Alzheimer.** Rio De Janeiro: Lidador, 2002.

Gwyther, 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.

JARVIK, Lissy F. **Psiquiatria Geriátrica.** In: KAPLAN, Harold I. e SADOCK, Benjamim J. *Tratado de Psiquiatria.* Artemed. v.3. 1999.

KAPLAN, Harold e SADOCK, Benjamin J. **Tratado de psiquiatria.** 6.ed. Porto Alegre-RS: Artmed, 1999. v.2.

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

KHALSA, Dharma Singh; STAUTH, Cameron. **Longevidade do Cérebro: um programa médico revolucionário que aprimora a mente e a memória.** Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

KINDERMANN S. S. et al. **Tratamento farmacológico de psicose e agitação em pacientes idosos com demência** - Quatro décadas de experiência. In: Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo, v. 30, n. 3, 2003, p.98-99.

LEME, Luiz Eugênio Garcez; SILVA, Paulo Sérgio Carvalho Pereira da. **O Idoso e a Família.** In: NETTO, Matheus Papaléo. **Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada.** São Paulo: Atheneu, 1996. p. 92-97.

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: Atheneu, 1996. p. 146-159.

LUFT, Celso Pedro. **Minidicionário Luft.** 20. ed. São Paulo: Ática, 2002.

MACHADO, João C. et alli. “**Análise de mutações somáticas dos genes APP, presenilina 1 e 2, em tecido encefálico na doença de Alzheimer**” In Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo, v. 25, n. 3, 1998, p. 109-113.

MAIA, Alberto L.G e CHAVES, Márcia L.F. “**Antiinflamatórios e risco de demência do tipo Alzheimer: novas evidências**” In Alzheimer Hoje, São Paulo, v. III, n. 01, 2002, p. 13-15.

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

MORAES, Gustavo Vaz de Oliveira e MACHADO, João Carlos Barbosa. “**O estudo das freiras**” In Alzheimer Hoje, São Paulo, v. III, n. 01, 2002, p. 16-20.

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

SANTI, Susan De et al. **Neuroimagem na Doença de Alzheimer: Perspectivas Atuais.** In: FORLENZA, Orestes Vicente; CARAMELLI, Paulo. **Neuropsiquiatria Geriátrica.** São Paulo: Atheneu, 2000. p. 129-149.

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.** In: Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. 36, n. 6, jun. 2002, p.773-778.

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

<http://www.alz.co.uk/> Acessado em 13/01/05

<http://www.alzheimer.med.br/> Acessado em 17/02/05

<http://www.abraz.com.br> Acessado em 26/03/05

<http://www.historiasdealzheimer.blogspot.com.br/> Acessado em 26/03/05

www.saude.gov.br Acessado em 10/06/05

www.alzheimer.med.br/demencia.htm Acessado em 10/06/05

<http://www.saudevidaonline.com.br/derrame.htm> Acessado em 12/06/05

www.infoviva.hpg.ig.com.br/mentalzer1.htm Acessado em 12/06/05

<http://www.saudevidaonline.com.br/derrame.htm> Acessado em 12/06/05

www.alzheimer.med.br/demencia.htm Acessado em 12/06/05

www.infoviva.hpg.ig.com.br/mentalzer1.htm Acessado em 12/06/05

<http://www.abcdasaude.com.br/artigo.php?542> Acessado em 15/06/05

<http://www.parkinson.med.br> Acessado em 15/06/05

<http://gballone.sites.uol.com.br/geriat/andropausa.html> Acessado em 20/06/05

<http://br.geocities.com/alzheimerni/legis.htm> Acessado em 25/06/05

ANEXO A - PERGUNTAS PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Questões sobre o trabalho

- 1) Que tipo de trabalho você realiza e qual o objetivo do mesmo? Para quem ele é direcionado?
 - 1a) Que tipo de atividades são desenvolvidas? (oficinas, orientação para cuidadores familiares, reabilitação cognitiva, etc)
- 2) Há quanto tempo trabalha com a Doença de Alzheimer?
- 3) Por que escolheu trabalhar com essa atividade?
- 4) Pode me esclarecer rapidamente o quadro geral de evolução da doença?
- 5) É realizado um trabalho multidisciplinar?
- 6) Existem técnicas voltadas para o alívio do estresse e cansaço também dos profissionais?

Questões sobre a Doença de Alzheimer

- 7) Quais sintomas, tanto físicos quanto psicológicos, são mais comuns?
- 8) Como é possível obter a medicação para a doença gratuitamente?
- 9) Qual sua avaliação sobre o encaminhamento da problemática da doença atualmente no Brasil e sua expectativa para o futuro?

Questões sobre os portadores

- 10) Você atende a portadores que estejam em que fase da doença?
- 11) Como você tenta preservar a autonomia e independência do portador enquanto possível?
- 12) Que idéias você sugeriria para conservar a privacidade física e emocional do paciente, assim como sua dignidade?
- 13) Como as situações de uma forma geral (incluindo dificuldades geradas a partir de alterações de comportamento, humor, etc) são contornadas?
- 14) Que estratégias você utiliza para melhor comunicar-se com o paciente?
- 15) Há adaptações no local de atendimento voltadas para a melhor mobilidade do paciente? Quais?
- 16) Como é fomentado o contato entre os portadores?
- 17) Em caso de quedas e de comprometimentos fisiológicos, existe um apoio médico que você considera satisfatório?

18) Quando você atende a portadores que já estão com muitas dificuldades de expressar seus desejos verbalmente, como você faz?

19) Vocês organizam um rol de atividades diferentes para o portador de acordo com a fase da doença na qual ele se encontra? Poderia dar alguns exemplos relacionados a essas atividades?

20) Conhece outros locais para o atendimento dos portadores de DA?

21) Pode falar um pouco sobre a assistência pública dos portadores?(serviços e tratamentos oferecidos, etc)

22) Os familiares fornecem informações constantemente sobre o paciente para você?(situações que ocorreram, principais sintomas desenvolvidos, etc) Se sim, de que forma isso ajuda seu trabalho?

Questões sobre cuidadores

23) Quais os sentimentos comuns aos cuidadores familiares que você percebe?

24) Quais os modos utilizados para melhor comunicar-se com os cuidadores?

25) Como é proporcionado o contato entre os cuidadores?

26) Que tipo de propostas acha que deveriam ser colocadas em prática em relação a portadores da doença e seus cuidadores familiares?(relacionadas a suporte psicológico, orientações voltadas para auxiliar o cuidado, etc)

27) Quais as principais queixas dos cuidadores familiares que você pode observar?

28) Conhece outros locais que atendam aos cuidadores familiares?

29) Você avalia como sendo útil que os serviços ofereçam grupos de apoio ao cuidador?

30) O cuidador normalmente não tem muita disponibilidade. Que estratégia você sugeriria para poder facilitar a participação dele em um desses grupos de suporte/apoio?

31) Qual a principal diferença que você observa entre um cuidador que antes de participar das atividades desenvolvidas por você não estava recebendo suporte e outro que já vinha recebendo há algum tempo?

32) Os cuidadores têm consciência da evolução da doença, do caráter incurável da mesma e da fase terminal que deixa o paciente acamado, sem controle dos esfíncteres e muitas vezes também sem possibilidade de deglutição?

ANEXO B- PERGUNTAS PARA OS CUIDADORES FAMILIARES

Informações do paciente

- 1) Qual a idade do portador?
- 2) Problemas médicos ou doenças prévias ao diagnóstico de DA?
- 3) Em que fase da doença se encontra?(leve, intermediária ou severa)
- 4) Como foi feito o diagnóstico?(tipos de exames)
- 5) Há quanto tempo foi diagnosticada a doença?
- 6) Existe outro caso de DA na família?
- 7) A pessoa soube de seu diagnóstico? E se soube, quem contou? Quando? Que forma foi utilizada para lhe contar?
- 8) Como que a DA está afetando/afetou a vida desse portador em relação a sua independência?
- 9) O portador passou por situações perigosas relacionadas à doença? Quais?
- 10) Como passaram a ser afetadas as relações pessoais (sociais) do paciente?
- 11) O portador apresenta alterações de humor? Quais? Qual a duração dos períodos de humor diferente?
- 12) Quais são as alterações de comportamento que ele apresenta?(diferente do que ele tinha anteriormente à doença)
- 13) Existem diferenças de comportamento com o passar do dia?
- 14) Há outros problemas médicos e físicos que você entende que sejam consequência da DA?
- 15) O paciente já esteve hospitalizado? Quais os períodos? Por quais motivos isso ocorreu?
- 16) No retorno para casa, depois da hospitalização, que mudanças você percebeu nele?
- 17) Qual o tipo de tratamento realizado? (remédios e tratamentos auxiliares) Ele é fornecido pelo SUS ou o paciente utiliza serviços privados?
- 18) Foram vistas melhoras (comportamentais)? Quais?

Informações da Família

- 19) Quais os primeiros sintomas percebidos pela família? A família constatou logo a existência de um problema mais sério e procurou ajuda médica imediata?

- 20) Você achou que era algo “natural” da velhice? Ou algo passageiro?
- 21) Como as alterações de memória, a desorientação e o prejuízo na comunicação (se já existentes) foram percebidos pela família?
- 22) Que medidas a família usou (no início da doença) em relação a perdas de certas capacidades, como de vestir-se, realizar a higiene pessoal, comer e beber, realizar atividades físicas, viver só, etc?
- 23) Houve uma mudança/adaptação do ambiente familiar para facilitar o cuidado do doente? Qual (ais)?
- 24) Quais são os principais problemas que você diria que afetaram muito a rotina familiar?
- 25) A família pensou ou pensa em internar o paciente? Se sim, por que?

Informações do cuidador

- 26) Como você se sentiu ao saber do diagnóstico de DA? – caso não seja da família > Como você foi contatado para ser cuidador de ? Você já conhecia a família antes?
- 27) Nesse momento, você sabia o que era a DA? Você se interessou em ler sobre o assunto? Conseguiu alguma informação sobre a doença? De quem? Como?
- 28) E como se sentiu ao saber que era uma doença incurável, degenerativa que iria se agravar com o tempo?
- 29) Como você ficou responsável por ser cuidador? É só você ou outras pessoas também cuidam do portador?
- 30) Quais são os principais problemas que você sente ao cuidar dele? E como essas questões são contornadas?
- 31) O que você fazia antes de passar a cuidar do doente?(estudava, trabalhava?) Continua fazendo isso?
- 32) Além disso, de que forma a DA afetou suas outras atividades diárias? (atividade física, lazer,etc)
- 33)Quais são suas estratégias para lidar com as dificuldades de comunicação/linguagem do portador?
- 34) Quais atitudes você utiliza para amenizar situações, direcionadas a uma melhor qualidade de vida do portador e sua inserção social (quando possível)?
- 35) Poderia me contar um dia de sua rotina?
- 36) O que você espera do tratamento?

- 37) Como você vem se sentindo com o desenvolvimento da doença
- 38) Você tenta se cuidar também de alguma forma? Qual?
- 39) Você conversa com alguém sobre essa situação? Se não, gostaria de conversar?
- 40) Você faz parte/recebe apoio de um serviço que atenda ao doente ou ao cuidador? Se não, gostaria de receber algum tipo de apoio?
- 41) Em que sentindo são importantes para você as associações e grupos de ajuda?(caso receba esse suporte)