



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
DEPARTAMENTO DE FUNDAMENTOS DA EDUCAÇÃO  
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM AVALIAÇÃO  
PSICOLÓGICA INTERVENTIVA NA SAÚDE E NA  
EDUCAÇÃO**

---

**DOENÇA DE ALZHEIMER: REPERCUSSÕES NA VIDA  
DO CUIDADOR**

**REGIANNE ANTUNES DOURADO**

**FORTALEZA-CEARÁ  
2004**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**Regianne Antunes Dourado**

# **DOENÇA DE ALZHEIMER: REPERCUSSÕES NA VIDA DO CUIDADOR**

Monografia submetida à coordenação do curso de Especialização em Avaliação Psicológica Interventiva na Saúde e na Educação como requisito parcial para obtenção do grau de especialista pela Educação da Universidade Federal do Ceará.

Orientadora: Luciane Ponte

FORTALEZA-2004.

Esta monografia foi submetida como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Especialista em Avaliação Psicológica Interventiva na Saúde e na Educação pela Universidade Federal do Ceará e encontra-se à disposição dos interessados na Biblioteca Central da referida Universidade.

A citação de qualquer trecho desta monografia é permitida, desde que seja feita de conformidade com as normas da ética científica.

---

Regianne Antunes Dourado

MONOGRAFIA APROVADA EM: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

---

Luciane S. Ponte  
Orientadora

## **AGRADECIMENTOS**

- Luciane pela orientação deste trabalho e material didático fornecido;
- Neura, minha amiga de todas as frentes. Participou como co-orientadora
- Josecília, militante dessa causa, que me apresentou a ABRAz e me repassou valiosas informações através de material para a revisão literária;
- Danielle por tornar possível o contato com os cuidadores familiares de portadores de DA;
- Adalgisa e Márcia, que também contribuíram com material para estudo.

A todos, dedico parte dessa produção.

## **DEDICATÓRIA**

- Aos cuidadores familiares dos portadores de DA que, sem eles, a realização deste trabalho seria impossível.

## VELHOS E JOVENS

Antes de mim vieram os velhos  
Os jovens vieram depois de mim  
E estamos todos aqui  
No meio do caminho dessa vida  
Vinda antes de nós  
E estamos todos a sós  
No meio do caminho dessa vida  
E estamos todos no meio  
Quem chegou e quem faz tempo que veio  
Ninguém no início ou no fim  
Antes de mim  
Vieram os velhos  
Ao jovens vieram depois de mim  
E estamos todos aí

(Arnaldo Antunes e Péricles Cavalcanti)

## RESUMO

A expectativa de vida da população mundial aumentou consideravelmente nos países em desenvolvimento, graças os avanços tecnológicos dos últimos tempos. Queda na taxa de natalidade também tem contribuído para este aumento. O Brasil está se tornando mais velho, com uma expectativa de vida acima dos 65 anos. Com o aumento populacional de idosos, doenças comuns da idade ganham maior expressão, como as crônico-degenerativas, sobretudo a Doença de Alzheimer (DA), que além de possuir um caráter progressivo, é incurável. Afeta de forma drástica e definitiva o paciente, e desestrutura a dinâmica familiar. Esta doença causa impacto emocional nos familiares e desestabilidade financeira devido ao alto custo do tratamento. Alguns benefícios após a Constituição de 1988 e a Lei Nacional do Idoso foram alcançados, dentre eles, a distribuição, através do Ministério da Saúde, de sua medicação básica. Não existe cura para a DA, mas um controle de sua evolução. Por este motivo, torna-se um processo demasiadamente sofrido para o doente e sua família. A necessidade de se eleger um membro familiar como cuidador principal surge como exigência de se ter alguém responsável por seu tratamento, já que este tipo de patologia evolui, deixando seu portador totalmente incapaz de realizar atividades básicas da vida diária, como se alimentar. O tornar-se cuidador, pode não ser uma escolha livre, e sim uma imposição, o que não significa que este deva assumir toda a responsabilidade sozinho. A tarefa de cuidar deve ser dividida entre todos os membros da família, para evitar que um assuma exclusivamente toda a carga. Este, por sua vez, é o personagem mais importante no tratamento de DA, uma vez que é ele quem irá servir de elo de ligação entre o paciente e a realidade à sua volta. Tal atividade pode suscitar em sentimentos de tristeza, raiva, angústia, sentimentos de culpa, prazer, dor, medo constante da morte. Neste sentido, faz-se necessário o apoio familiar e profissional no que se refere não só ao diagnóstico, como também no recebimento de informações, apoio e suporte durante seu tratamento e evolução. Analisar a forma como a DA se manifesta e suas repercussões no ciclo de vida familiar passou a constituir o tema básico deste trabalho, que teve como objetivo geral a investigação de sua representação para quem é o cuidador familiar. Um estudo

qualitativo foi realizado, como forma de atender o objetivo proposto, onde uma entrevista semi-estruturada serviu de instrumento de coleta de dados. Os resultados apresentaram informações bastante significativas como ser o gênero feminino o maior responsável pelos cuidados, como citado na literatura, assim como foi confirmado que a tarefa de cuidar de um parente portador de DA era percebida, como uma tarefa estressante em 80% dos entrevistados. A morte surgiu como um dado novo, sendo que 60% não fazem relação da morte com a doença de seu parente, como uma forma que este encontrou de negar a doença e sua conseqüente fatalidade. Assumi-la e verbalizar pode ser vista socialmente como algo abominável.

## SUMÁRIO

RESUMO.....	vii
INTRODUÇÃO.....	11
1. A VELHICE NO CONTEXTO SÓCIO-HISTÓRICO BRASILEIRO.....	14
1.1. A questão demográfica da velhice.....	14
1.2. A história da velhice no Brasil.....	17
2. O ENVELHECIMENTO COMO PROCESSO DE TRANSFORMAÇÃO DA VIDA HUMANA.....	24
2.1 Alterações do envelhecimento.....	24
2.2 A velhice e seus fatores psicológicos relacionados à morte.....	28
3. A DOENÇA DE ALZHEIMER, DEBILIDADES E DESADIOS NA ATENÇÃO À 3ª IDADE.....	33
3.1. DA enquanto patologia.....	33
3.2. Doença de Alzheimer e suas implicações no ciclo de vida familiar.....	37
3.2.1. A escolha do cuidador.....	39
3.2.2. O cuidado com o portador de DA.....	41
3.2.3. Estresse no cuidar.....	42
3.2.4. Principais tipos de ajuda encontrados pelo cuidador.....	45
3.3. Tratamento interdisciplinar.....	46
3.3.1. A importância da avaliação neuropsicológica para o paciente de DA.....	48
4. Qualidade de vida na DA.....	51
4.0. OBJETIVOS.....	53
4.1. Geral.....	53
4.2. Específicos.....	53
5. METODOLOGIA.....	54
5.1. Desenho do estudo.....	54
5.2. Local do estudo.....	54
5.3. Amostra do estudo.....	55

5.4. Variáveis do estudo.....	55
5.4.1. Início da doença.....	55
5.4.2. Sistema público de saúde.....	55
5.4.3. Apoio familiar.....	56
5.4.4. O tornar-se cuidador.....	56
5.4.5. A morte.....	56
5.4.6. Rotina.....	56
5.4.7. O estresse.....	56
5.5. Coleta de dados.....	56
5.6. Análise de dados.....	57
5.7. Aspectos éticos.....	57
6. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	58
6.1. Perfil da população pesquisada.....	58
6.2. Perfil dos cuidadores.....	59
6.3. Dinâmica familiar como suporte ao cuidador de DA.....	62
6.4. Relato dos cuidadores.....	65
6.4.1. Início da doença.....	66
6.4.2. Sistema público de saúde.....	68
6.4.3. Apoio familiar.....	69
6.4.4. O tornar-se cuidador.....	71
6.4.5. A morte.....	72
5.4.6. Rotina.....	73
5.4.7. O estresse.....	74
7. Considerações Finais.....	77
8. Revisão Bibliográfica.....	79
ANEXOS.....	82
Anexo I: Roteiro de Entrevista.....	83
Anexo II: Termo de Compromisso.....	84

## INTRODUÇÃO

A longevidade e o envelhecimento da população brasileira é um fenômeno que está desafiando cientistas, técnicos, profissionais, políticos e serviços de saúde. Este processo, apesar de estar ocorrendo no mundo inteiro, preocupa por sua rapidez. Enquanto que nos países desenvolvidos este processo iniciou-se de forma lenta, permitindo o direcionamento de recursos necessários para as áreas encarregadas de assistir o idoso como a previdência e especialidades médicas, nos países em desenvolvimento, como o Brasil, este crescimento ocorreu de forma rápida e intensa, enquanto que os investimentos nos setores destinados a atender esta população não evoluíram com igual intensidade.

Em 40 anos, o Brasil sofreu um aumento de 500% de sua população idosa, o que corresponde a 14 milhões. As projeções para 2020 apontam para um aumento de 15% da população do país, sendo 32 milhões de idosos. O número de idosos está constantemente em crescimento e as taxas de fecundidade estão diminuindo drasticamente, como registrou o censo de 2000 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), onde para cada 100 nascimentos, 30 pessoas tornam-se idosas, tendendo a aumentar cada vez mais.

Apesar do número de idosos estar aumentando a passos largos, o número de profissionais especialistas em atendê-los cresce de forma tímida, em comparação ao número de especialistas infantis. Enquanto atualmente há o registro de 80 mil pediatras, apenas 550 geriatras estão atendendo no país (XAVIER, 2004).

Com a precariedade da infra-estrutura necessária para o atendimento das necessidades do idoso, esta população fica sujeita a sofrer prejuízos incalculáveis na sua qualidade de vida, como também aumenta a probabilidade de desenvolver doenças, devido à falta de um trabalho preventivo, ou mesmo curativo de qualidade.

As patologias que mais atacam o idoso são as crônico-degenerativas como as demências caracterizadas como alterações progressivas da memória, da

orientação tempo-espço, da crítica, da cognição e concentração. Dentro do grupo das demências este trabalho enfoca a Doença de Alzheimer (DA) devido a sua alta incidência. No Brasil, ela é a causa mais comum de demência, atingindo cerca de 5% a 10% dos casos registrados no país no ano de 2002 (ABRAz, 2003).

Sendo a DA um problema de saúde sem tratamento definitivo, o paciente necessita de atenção e cuidados cada vez maiores à medida que sua evolução se intensifica. Neste sentido, investigar sua manifestação e respectiva significação dentro do ciclo de vida familiar, sobretudo para o cuidador familiar, é importante para sua análise relacionada às conseqüências que acarreta como o estresse e demais sentimentos que surgem atrelados aos cuidados, enquanto problemática a ser estudada.

Tenciona-se, no decorrer deste trabalho, a partir da exposição de cada capítulo, aprofundar estas questões abordadas acima.

Num primeiro momento será apresentada a contextualização da velhice no Brasil enfocando sua evolução histórica bem como a questão demográfica por ser esta, fator determinante do seu crescimento e evolução epidemiológica. Os ganhos e perdas sociais e de saúde no contexto brasileiro também serão abordados.

Em seguida, tratar-se-á da velhice abordando as alterações que o indivíduo sofre durante o processo de envelhecimento e sua inserção familiar assim como seus fatores psicológicos relacionados à morte.

Já no momento seguinte a abordagem se volta para a DA enquanto patologia, os suportes necessários, que vão desde os serviços de saúde baseados na perspectiva interdisciplinar, dentre estes a neuropsicologia, às implicações no ciclo de vida familiar, mais especificamente no que diz respeito à escolha do cuidador, a importância do seu papel para manter a qualidade de vida do portador da DA e a atenção especial que deve ser dispensada a este cuidador dado o estresse a que está submetido.

Após apresentar os objetivos geral e específicos, os quais foram propostos e nortearam a realização da pesquisa, discutir-se-á a metodologia utilizada, apresentando-a em tópicos a fim de ordenar e dar maior clareza aos passos seguidos.

Por último, a pesquisa de campo, com a discussão e análise dos resultados obtidos e as considerações finais, tecidas a partir da leitura reflexiva do real manifestado nas entrevistas.

Acredita-se, portanto que este trabalho contribuirá enquanto ferramenta para os profissionais que se dispõem a lidar com o problema em pauta, bem como o cuidador familiar, contribuindo para o êxito na tarefa de garantir maior qualidade de vida ao seu paciente ou seu parente demenciado.

# **1. A VELHICE NO CONTEXTO SÓCIO-HISTÓRICO BRASILEIRO**

## **1.1. A questão demográfica da velhice:**

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) trata a taxa de idosos comparada de crianças de uma população, como um importante indicador, se relacionado à estrutura etária. Pois, quanto mais elevada à taxa de idosos em relação à taxa de crianças menores de 15 anos, maior será a magnitude deste fenômeno.

Durante o censo de 2000, ficou constatado que o Brasil já possuía 20 idosos para cada 100 crianças (19,77%), apresentando crescimento como tendência. Os idosos já representam 9,1% (14.536,029) do total da população nacional. E, estimativas do censo para 2050 mostram que enquanto a população jovem continua caindo (passando de 28,6% para 16,2%), assim como a população adulta terá uma leve redução e tende a continuar caindo (de 66,0% para 64,4%), a população idosa passará a aumentar, ganhando assim importância relativa na intensificação do envelhecimento demográfico.

O envelhecimento da população mundial é um fenômeno recente na história da humanidade. Ocorre de forma irregular, a não ser quanto ao critério cronológico, pois este processo sofre diferenças significativas que vão desde as existentes entre países até entre comunidades de uma mesma região. Diferenças culturais, sociais, econômicas e religiosas interferem diretamente na forma de envelhecer. A ciência tornou possível à pessoa viver mais e melhor, através de suas descobertas, permitindo que se ultrapassasse a idade limite para se chegar aos 100 anos. Como diz Ramos (apud MELO, 2003:15): “sempre existiram pessoas

centenárias, desde os tempos mais remotos, só que antes elas eram a absoluta exceção e hoje vão se tornando regra”.

Dentro desta expectativa, percebe-se que este novo segmento toma vulto de forma irregular, a não ser pelo critério da idade. E isto está sendo viável devido à transição demográfica, em que alterações na taxa de natalidade e mortalidade contribuem para o aumento na expectativa de vida. Este aumento ocorreu nos países ricos desde a Revolução Industrial, com a melhoria do padrão social e educacional. Nos países em desenvolvimento, isto ocorreu graças aos avanços tecnológicos e o desenvolvimento de vacinas, antibióticos dentre outros, o que favoreceu o controle das doenças parasitárias e infecciosas, além de mudanças ocorridas no perfil reprodutivo, obtidas através de programas que incentivavam o controle da natalidade, a partir da década de 60 (CAMARGO e SAAD, 1990).

Melo (2003) acredita que há três fatores principais que contribuíram para esta mudança. O primeiro refere-se ao intenso processo de urbanização, onde a mulher adquiriu papel equiparado ao do homem no trabalho fora de casa, forçando assim uma redefinição da família. O segundo diz respeito às mudanças nos padrões sócio-culturais originados pela ação massificadora dos meios de comunicação. E, o terceiro fator faz alusão à migração, sobretudo da população rural para as grandes cidades. Enquanto os jovens partem em busca de melhores condições de vida, os idosos passam a viver dois grandes dilemas: se não partir, ficam com a sensação de terem sido abandonados. E, se partem, aumentam os problemas das cidades nos níveis sociais, econômicos e de saúde, além de contribuir para a modificação do espaço físico e urbano ao superlotá-lo.

À medida que o país está se tornando velho, com uma expectativa de vida acima dos 65 anos, mudanças no quadro social tornam-se evidentes, como forma de adaptação à nova realidade. O aumento populacional de idosos tem sido significativo desde o início do século XX, onde um brasileiro vivia em média 33 anos, em relação aos dias atuais em que a expectativa chega a 68 anos. Foi entre a década de 60 e 80 que a taxa de fecundidade caiu em torno de 33%, de modo a causar fortes mudanças na população idosa, com o aumento de 8 anos na expectativa. Com base

em estimativas do IBGE, esta população ao ser comparada com a população total terá crescido 15 vezes mais no período de 1950 a 2020, enquanto que aquela terá crescido apenas 05 vezes, passando a ocupar o 6º lugar no ranking de países mais idosos do mundo, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS).

Atualmente, o país ocupa o 12º, com uma taxa de crescimento da faixa etária acima de 60 anos, de 650 mil novos brasileiros idosos a cada ano. O IBGE realizou um levantamento e constatou que em dezembro de 2003 já existiam 16 milhões de pessoas que atingiram os 60 anos. A expectativa de vida do idoso brasileiro passou para 71 anos em 2003, motivo pelo qual o Brasil passou para a 88ª posição no ranking da Organização das Nações Unidas (ONU), estando situado acima da média mundial de 65,4 anos. Esta expectativa foi comparada em 192 países, sendo que o Japão está em 1º lugar com a esperança de vida de 81,6 anos, enquanto que no último lugar está a Zâmbia com uma esperança de vida de 32,4 anos. (XAVIER, 2004).

Nesse contexto, cresce a demanda por serviços específicos em doenças próprias do envelhecimento, num país ainda despreparado para atendê-la. Pois, segundo dados da Universidade da Terceira Idade (UNATI), há uma carência enorme de profissionais especializados em cuidar do idoso, sendo que apenas 550 geriatras estão trabalhando em todo o país.

E, um fato para se pensar é que os idosos não têm como prioridade doenças infecto-contagiosas como as crianças e sim doenças crônico-degenerativas, como é o caso das doenças cardiovasculares e os processos demenciais, cujas medidas de atendimento exigem ações complexas, tais como equipes especializadas, suporte para mudanças no estilo de vida, investimento na educação, etc. com objetivo de oferecer suporte para que o idoso possa se prevenir contra tais doenças ou mesmo controlar seu curso já que estas patologias não apresentam cura. Vera (apud Xavier: 2004) traça um cenário a respeito: “São praticamente 9% do total de cidadãos, que têm um atendimento especializado. Não digo isso em relação à saúde, mas também em transporte, educação e até em diversão” (RADIS, 2004:9).

O Brasil é um país de dimensões continentais, multifacetados quanto à realidade econômica e educacional onde se constitui o cenário onde o idoso atua. E

dentro deste contexto, o Núcleo de Estudos em Saúde Pública (NESPE) do Ministério da Saúde afirma existir um índice de 73% de idosos que dependem exclusivamente do sistema público de saúde.

## **1.2. A história da velhice no Brasil:**

Até a década de 70, a questão social do envelhecimento, assim como as demais questões sociais, possuíam um caráter assistencialista, que objetivava assistir as carências básicas da população. A filosofia política do Brasil estava voltada para a caridade, e, na sua grande maioria, a iniciativa estava voltada para as instituições asilares que se preocupavam, apenas, com a manutenção da vida do idoso a nível filosófico.

Para o idoso que possuísse melhores condições financeiras, a atenção ficava sob a responsabilidade de sua família. Já as comunidades rurais estavam totalmente desvinculadas de qualquer ação de apoio instituída por seus sistemas político-sociais.

O Ministério da Previdência Social realizou um estudo, em 1973, para detectar o que estava sendo feito em favor do idoso. Sua pesquisa constatou que 279 obras de amparo à velhice estavam sendo erguidas, em todo o território nacional. A grande maioria destas construções era asilos, que possuíam um fundo de verba assistemática de órgãos federal, municipal e estadual. Também era comum a não existência de uma política efetiva para o setor em virtude do discurso de que o número de idosos na população nacional era baixo, em virtude da baixa expectativa de vida. É neste mesmo ano que o Ministério do Trabalho e da Previdência Social, pela Portaria 3286 (27/09) instituiu a aposentadoria por velhice, instituindo como benefício para o “segurado que completar 65 anos ou mais de idade, se do sexo masculino, e 60 ou mais anos, quando do sexo feminino” (MPAS – SAS, 1997).

Através da Portaria 82 de 04/07/1974, o Ministério do Trabalho e Previdência social ampliou as formas de proteção social ao idoso segurado, além da assistência prestada em hospitais e ambulatórios da rede pública e/ou privada. O documento enfocava aspectos como o abandono do idoso por seus familiares, sugerindo a interdição custodial do mesmo, e enfatizava o trabalho preventivo nas comunidades visando à conscientização da sociedade em relação à problemática do idoso.

Somente em 1974, pressionado pelos profissionais que lidavam com a questão dos idosos, foi que o Ministério do Trabalho e Previdência Social instituiu a Lei 6179 (11/09) que implantou uma Renda Mensal Vitalícia no valor de 60% do salário mínimo do “local de pagamento” para os maiores de 70 anos e os inválidos, definitivamente incapacitados para o trabalho, que não exercesse atividades remunerada e nem qualquer forma de rendimento para o próprio sustento.

A Lei nº 6243 (24/09/1975) possibilitou a vinculação ao sistema previdenciário aos cidadãos maiores de 60 anos, caracterizado como mais uma conquista para o idoso.

O ano de 1976 tornou-se o marco na atenção pública à velhice, após a realização de três Seminários Regionais e um Nacional, coordenado pelo gerontólogo Marcelo Antônio Salgado, apoiado pelo Ministério da Previdência Social. Durante tais eventos, foram estabelecidos um diagnóstico para a questão da velhice no país, e linhas básicas de uma política de assistência e promoção social do idoso foram apresentadas. Das constatações, surgiu um documento representativo da síntese de todas as discussões, com sugestões a curto, médio e longo prazo. A seguir, segue os pontos de maior relevância (MPAS - SAS, 1997:22-27):

“A – Quanto ao grau de prioridade na e da política social, o seminário considerou que o atendimento ao idoso deveria, integrar o elenco de programas sociais prioritários destacados pelo II PND;  
B – No que refere à atenção governamental e da iniciativa comunitária, foram ressaltadas a integração das agências públicas e particulares, a política de administração indireta, de apoio aos Estados e Municípios e a participação comunitária;  
C – Quanto à valorização social do idoso, objeto substantivo da política social, foram considerados a prestação de serviços, a participação no processo decisório e a satisfação das necessidades básicas;  
D – Quanto à operacionalização da política social para o idoso deram considerados, entre outros, o diagnóstico social, a prestação de assistência, a capacitação de recursos humanos.”

Em 1977, Fortaleza, capital do Ceará, foi sede para a criação da Associação Cearense Pró-Idoso (ACEPI), cujo objetivo era reivindicar medidas a favor dos idosos do Nordeste. A nível nacional, o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) coordenou a capacitação de profissionais na área de atendimento ao idoso, enquanto que a Legião Brasileira de Assistência (LBA) deu continuidade a este programa no ano seguinte. Também foi expedido, no ano de 1978, o documento “Políticas para a 3ª Idade – Diretrizes Básicas”, visando oficializar as ações até então propostas.

Foi no ano de 1979 que o MPAS atualizou e regulamentou formas de apoio psicossocial, prestação de serviços, indenização às instituições asilares, além de sua atuação e propostas de mobilização dos recursos oficiais e não governamentais, através da Portaria nº 25, como forma de atender às sugestões de técnicas no setor gerontológico.

O SESC/SP realizou em 1982 o I Encontro Nacional de Idosos. O mesmo foi considerado um fato inusitado, devido à presença de idosos de todo o país, com o intuito de receber e passar informações sobre os problemas do envelhecimento e da velhice.

A Carta de Declaração dos Direitos dos Idosos Brasileiros só foi promulgada em 1984, durante o II Encontro Nacional de Idosos, promovido pelo SESC-SP, no qual 2000 pessoas oriundas de 19 Estados brasileiros estavam presentes. Já em 1986, a LBA/RJ realizou em 1986 um seminário intitulado: O Idoso e a Política

Social”, como forma de reajustar suas ações no atendimento ao idoso (MPAS – SAS, 1997).

A Associação Nacional de Gerontologia (ANG) foi criada em 1987, sendo constituída por três coordenações: Norte/Nordeste, Centro/Oeste e Sul/Sudeste. Sua maior preocupação estava voltada à abordagem e capacitação do corpo técnico de entidades, instituições e até mesmo leigos encarregados de dar assistência ao idoso. Também foi neste ano que o SESC/SP realizou o II Encontro Nacional de Idosos, em caráter de mobilização nacional, visando a nova constituição Brasileira a ser vigorada no ano seguinte.

Em 5 de outubro de 1988, a Constituição da República Federativa do Brasil foi promulgada. Pela primeira vez, a importância da atenção à velhice é dada através de um texto jurídico de âmbito nacional. O Capítulo VII, que trata sobre disposições da “Família, da Criança, do Adolescente e do Idoso” traz como abertura para esta política o Artigo 230:

“A família, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes o direito à vida.

§ 1º Os programas de amparo aos idosos serão executados preferencialmente em seus lares.

§ 2º Aos maiores de 65 anos é garantida a gratuidade dos transportes coletivos e urbanos.”

Apesar de apenas um artigo da constituição referir ao idoso, este se mostrou suficiente para o início de mudanças significativas, mesmo de forma lenta, buscando assegurar ao idoso todos os seus direitos, seja dentro ou fora do núcleo familiar.

Com respaldo constitucional, o Sistema Único de Saúde (SUS), desde 1991, foi iniciado o movimento de sua efetivação com base no princípio de que a saúde deveria ser um direito de todo cidadão independentemente de sua cor, sexo, raça, idade, condição financeira ou qualquer outra forma de discriminação, sendo, portanto, assegurado pelo Estado, como afirma o artigo 196 da Constituição Federal que traça as diretrizes do novo sistema de saúde, ao afirmar que: “A saúde é direito de todos e

dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. E, para consolidar esta definição, a Lei Orgânica de Saúde, no artigo 2º, confirmou que: “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”. Existe, portanto, uma concepção legal que a saúde é um direito da cidadania.

Mesmo com o grande desafio de efetivação do SUS, a partir de 1991, mesmo com respaldo garantido por lei, não se obteve a garantia da qualidade nos serviços médico-hospitalares oferecidos. Este fator passou a comprometer o atendimento ao idoso, visto que este necessitava de um serviço específico, cuja infraestrutura médico-hospitalar fosse capaz de responder sua demanda, levando-se em consideração que esta população passou a aumentar com a expectativa de vida, tornando-se, desta forma, mais susceptível às doenças.

Doenças como as crônico-degenerativas exigem maior investimento do sistema de saúde, sobrecarregando a saúde curativa. Pois, devido à ineficácia de uma política de saúde preventiva, a população geronta carente adoecia mais e ficava sujeita à baixa qualidade dos serviços de saúde, o que impossibilitava uma velhice saudável. Além do mais, os profissionais que lidavam com esta clientela ainda não estavam bem cientes dos seus direitos, até por ser um assunto recente no país.

A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) de nº 8742, de dezembro de 1993, assegurou às pessoas carentes e o idoso um conjunto de ações dos poderes públicos e da sociedade encarregados de prover a saúde, a previdência e a assistência social, e o assegurado à aposentadoria, enquanto um direito à Seguridade Social, enquanto prestação continuada. (CAVALCANTI e SAAD, 1990).

Em 04 de janeiro de 1994, a Lei 8842 instituiu a Política Nacional do Idoso (PNI), 20 anos após a Portaria nº 82, de 4 de julho de 1974, assinada pelo Ministério do Trabalho e Previdência Social, a primeira medida normatizadora de assistência social aos idosos previdenciários.

Regulamentada pelo Decreto nº 1948 de 3 de julho de 1996, a PNI caracterizou-se como instrumento de garantia da cidadania dos idosos sem restrições, através de ações governamentais nas áreas de promoção e assistência social, educação, trabalho, previdência social, habitação, urbanismo, justiça, cultura, esporte e lazer. Esta lei passou a ser regida pelos seguintes princípios:

- “ I – A família, a sociedade e o Estado, têm o dever de assegurar ao idoso todos os direitos da cidadania;
- II – O processo de envelhecimento diz respeito à sociedade geral;
- III – O idoso não deve sofrer discriminação de qualquer natureza;
- IV – O idoso deve ser o principal agente e o destinatário das transformações a serem efetivadas através desta política;
- V – As diferenças econômicas, sociais, regionais e, particularmente as contradições entre o meio rural e o urbano do Brasil deverão ser observados pelos poderes públicos e pela sociedade geral” (Lei nº 8842, artigo 3º).

A aprovação da Política Nacional do Idoso (PNI) foi de fundamental importância, uma vez que esta política abrangia todos os campos fundamentalmente necessários para a garantia da qualidade de vida do idoso na sociedade atual. No entanto, apesar de focar a importância da garantia do envelhecimento digno e com qualidade, a PNI não possuía recursos destinados para sua execução, fato que tornou inviável sua afirmação no âmbito dos direitos sociais (HADDAD, 2000).

Em 1999, a Organização das Nações Unidas (ONU) lançou mão da discussão dos direitos e da qualidade de vida do idoso, não só como forma de prolongar a vida, enquanto uma questão social, mas como o grande desafio de garantir sua existência num mundo globalizado, preocupado apenas em investir para obter lucro (HADDAD, 2000).

Também foi instituída a Política de Saúde de Idosos, através da Portaria 1395 de dezembro de 1999, cujo objetivo se estabeleceu em ações no setor saúde relativo à atenção integral à população idosa e àquela que se encontra no processo de envelhecimento. Esta política veio reforçar o alto índice de utilização dos serviços de saúde pelos idosos, bem como a frequência e tempo de internamento além da necessidade de equipes multidisciplinares para o cuidar de suas patologias, uma vez que estas se apresentaram como multifatoriais e crônicas.

O ano de 2002 começou com fortes mudanças políticas. O país elegeu a Presidência da República um ex-operário e líder sindical, através da maioria dos votos da população brasileira, também preocupado com questões sociais como a fome, o desemprego, a saúde. Tal cenário, não poderia deixar a política do idoso de fora. Em 23 de setembro de 2003, foi votado no Senado Federal, o Estatuto do Idoso, através do Projeto de Lei da Câmara nº 57, de 2003 (nº 3561, de 1997), que define nas disposições:

“Artigo 2º: O idoso goza de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhe, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e faculdades, para preservação de sua saúde física e mental e seu aperfeiçoamento moral, intelectual, espiritual e social, em condições de liberdade e dignidade” (BRASIL, 2003:2).

Cabe ressaltar ainda, que os direitos que o idoso vem conquistando não pode ser entendido como benesses, concessão ou doação de caráter assistencialista, mas como uma assistência social digna de todo cidadão brasileiro.

## **2. O ENVELHECIMENTO COMO PROCESSO DE TRANSFORMAÇÃO DA VIDA HUMANA**

### **2.1. Alterações do envelhecimento:**

O homem sofreu várias alterações durante toda sua vida, correspondentes a três fases: infância, adolescência e velhice, cada uma delas constituída por suas peculiaridades.

Baltes e Silverberg (1995) subdividiram estas 3 etapas para defini-las em suas mais variadas singularidades. A infância passou a ser composta pela fase bebê e infância inicial; a adolescência permaneceu; acrescentando ao processo evolutivo, a meia-idade, além da fase velhice. Segundo as autoras, tais divisões eram caracterizadas em relação ao grau de dependência que o sujeito estava exposto durante sua existência.

A princípio, a dependência passou a ser conceitualizada como “um estudo em que a pessoa seria incapaz de existir ou funcionar de maneira satisfatória sem a ajuda de outrem”. Sendo manifestada através da relação de apego e dependência que a criança teria em relação ao adulto e que, gradativamente iria sendo substituído por formas mais livres de dependência que os adultos sentem de outros adultos, dos filhos e do próprio meio a que pertence de forma equilibrada. No entanto, Baltes e Silverberg (1995:74) acrescentaram a este raciocínio que a dependência seria um jogo dialético com a independência durante toda a vida do homem ao afirmar que: “a dependência é associada a termos tais como agência, autonomia, autoconfiança, individuação e autocontrole”. E, estaria relacionado à competência em todos os estágios da vida, assim como os sinais de dependência estariam associados a termos opostos.

Continuando o raciocínio de Baltes e Silverberg (1995), as mesmas exploraram a existência do movimento de dependência/independência entre as interações biológicas, sociológicas e psicológicas. Durante as fases bebê e infância a dependência se faz maior no crescimento físico e nas exigências biológicas. A adolescência, fase das exigências, de autonomia e construção de uma identidade própria; e durante a fase adulta, pode-se considerar que haveria um certo equilíbrio entre dependência e independência das exigências biológicas, sociais e psicológicas. E, na velhice a dependência tornaria a se acentuar quando referida principalmente ao que se relaciona com as exigências sociais e metas individuais, quando esta se fazia saudável.

Visto que a velhice constitui-se um processo normal da vida de qualquer organismo vivo, não poderia ser diferente para o ser humano. O sujeito, durante o processo de envelhecimento, obteve muitos ganhos, mas também muitas perdas, entre as quais a saúde vista como um dos aspectos mais afetados. Mudanças corporais passariam a ser percebidas durante o envelhecimento; algumas de forma sutil e outras mais acentuadas. Enquanto algumas pessoas envelhecem com qualidade de vida, outras foram submetidas a doenças incapacitantes como a osteoartrite ou doenças degenerativas do sistema nervoso como a DA.

Zemlin (apud MELO, 2003) comenta que as alterações morfológicas e funcionais ocorridas durante o processo de envelhecimento (de células, órgãos, tecidos, hormônios etc.) poderiam incapacitar física e mentalmente o indivíduo, independentemente de sua disposição para o trabalho e da própria qualidade de vida que este poderia ter a seu favor. Mas, a etapa correspondente ao envelhecimento não seria sinônimo de adoecimento. Haveria, isto sim, limitações que surgiriam com o passar dos anos devido às alterações fisiológicas e funcionais expostas, acima citadas, e as biológicas que Melo (2003) categorizou como:

- **Composição corporal** a composição lipídica aumenta, enquanto que os níveis de água diminuem, havendo atrofia da musculatura como consequência;

- **Pele** devido a diminuição da camada lipídica subcutânea e da hidratação natural, a pele torna-se mais frágil, diminuindo os pêlos e ocorrendo o surgimento de manchas senis;
- **Órgãos do sentido** visão e audição diminuem, assim como o paladar e a olfação também diminuem;
- **Ossos** os ossos se desgastam com maior facilidade devido a redução de cálcio;
- **Artérias** tornam-se mais endurecidas e estreitas dificultando a circulação sanguínea.
- **Coração** diminui a capacidade de bombear sangue;
- **Pulmões** diminui a capacidade respiratória devido à elasticidade brácica que se torna mais rígida, além da diminuição da força dos músculos respiratórios;
- **Aparelho digestivo** há diminuição da produção de insulina, a mucosa estomacal sofre atrofiamento, há movimentos intestinais. O fluxo sanguíneo hepático também diminui;
- **Aparelho gênito-urinário** ocorre diminuição da função renal e, no homem a próstata aumenta gradualmente, enquanto que a mulher sofre atrofia e ressecamento vaginal devido a falta de hormônio feminino após a menopausa;
- **Sistema nervoso central** redução do número de neurônios e do fluxo sanguíneo cerebral causando lentificação do aprendizado e da memória, sobretudo a recente.

Morgenthaler (1991) lembra que a dificuldade de memória é extremamente comum em idosos, e não necessariamente pode ser considerado um indício de demência. Neste sentido são citadas causas para a dificuldade de memória sem demência no idoso:

- 1) Ocorrência de lapsos de memória apesar da possibilidade de se ter demência após 65 anos ser maior;
- 2) A dificuldade de memória enquanto sintoma de depressão. Geralmente, está associada à tristeza. Falta de energia para atividades habituais, além de apresentar alterações do sono e do apetite;

3) Perda benigna da memória na senilidade é o termo que se refere à dificuldade de memória, principalmente para a memória recente, é benigna porque até certo nível se estabiliza, fato que não ocorre nas demências. Pode ser confundida com a fase I da DA e, só o acompanhamento por alguns meses é que pode ajudar no diagnóstico correto.

A partir dos parâmetros aqui expostos, o idoso, provavelmente entre 60 e 70% com queixa de dificuldade de memória não possui demência. No entanto, dos 30 a 40% dos idosos que são diagnosticados com demência a maioria apresenta DA.

Devido o ser humano ser complexo, alterações antes citadas ocorrem de forma inter-relacionadas. Além disso, falar de envelhecimento requer fazer co-relação entre os aspectos biológicos com os aspectos psicossociais, uma vez que estes também interagem diretamente na vida do homem. Franz Baro (apud RODRIGUES, 1996) descreve vários fatores psicossociais que interferem no envelhecimento mais comuns como:

- **Perda da posição social** comum entre os idosos inativos. Em alguns casos pode originar depressão devido a um forte sentimento de inatividade;
- **Pobreza** é citada enquanto fator que dificulta a condições básicas de sobrevivência como alimento, habitação, lazer e saúde;
- **Solidão** muitos idosos perdem o contato com o grupo que a pertence por vários fatores como transportes inadequados, incapacidade física, falta de companhia dentre outros;
- **Dependência** como citada anteriormente, também pode afetar a saúde do idoso já que este pode se sentir inútil por não cumprir atividades antes por ele realizadas;
- **Medos diversos** diante da perda de parentes e amigos próximos o sujeito pode desenvolver medos referenteS à solidão, à dependência de terceiros e à própria morte.

Rodrigues (1996) também acrescenta o aspecto espiritual como fator positivo no enfrentamento de situações dolorosas como a morte, a doença e até a invalidez. O incentivo da família para a inserção em atividades na comunidade e no

próprio meio familiar é fundamental para que este consiga viver a velhice de forma saudável, sentindo-se útil e valorizado.

## **2.2. Velhice e seus fatores psicológicos relacionados à morte:**

Ao se iniciar o assunto sobre a significação da velhice diante da morte, faz-se necessário à compreensão sobre o que é a velhice, rever posturas e idéias para formar novas perspectivas, tirar o idoso da posição que não o permita utilizar seu instrumento fundamental: a palavra, e de um olhar que decompõe, para colocá-la numa posição que lhe é de direito: a de sujeito em seu momento específico de vida.

O termo “velhice” faz referência a tudo que está próximo do fim, ultrapassado, fora de uso. Freud (1917) ao abordar o tema afirma que o sujeito, ao passo que perde sua vicissitude, passa a se preocupar em deixar alguma marca da sua existência, como maneira de se perpetuar como imortal. Compensando, assim, a falta da juventude e conseqüente exclusão das atividades sociais. É a forma como ele encontra de compensar as suas limitações.

“A beleza da forma e da face humana desaparece para sempre no decorrer de nossas próprias vidas; sua evanescência, porém, apenas lhes empresta renomado encanto. Uma flor que dura apenas uma noite nem por isso nos parece menos bela” (FREUD; 1917:317-318).

Enquanto o biológico define a cronologia e vitalidade de cada indivíduo (coisa ou pessoa), o social informa as ações e representações, e que o cultural define os conteúdos simbólicos.

Beauvoir (1990) sugere uma reflexão filosófica sobre a velhice, enquanto um fenômeno biopsicossocial, já que esta é uma totalidade complexa, o que torna inviável sua compreensão a partir de uma análise de seus aspectos dissociados. Tais

aspectos agem de forma indefinida, mas numa circularidade que se complementa para definir o termo velhice.

O modelo de velho passa a ser definido segundo o imaginário social, a partir da contraposição à idéia de jovem. A identidade do velho passa a ser estigmatizada e oposta àquela. Sendo assim, qualidade como coragem, força, vitalidade, atividade, memória e beleza são características, presentes nos jovens, enquanto que as qualidades opostas estão atreladas ao idoso. Neste sentido, as qualidades negativas passam a ser definidoras da velhice o que torna inviável pensar em projetos para o futuro.

Outro significado fortemente ligado à velhice é o de doença. Esta representação torna o sujeito limitado e consciente no âmbito biológico, uma vez que a idade vem a complementar o estado de saúde/doença. A partir dessa concepção, conclui Beauvoir (1990:351): “Essa anomalia normal, a velhice, parece ser vivida, no plano da saúde, com uma mistura de diferença e mal-estar. Conjuramos a idéia de doença, invocando a doença, e, com esse ardil, conseguimos não acreditar nem em uma, nem em outra”.

As mudanças corporais e as doenças comuns da idade como a hipertensão, AVC, demências são percebidas como sinal de velhice. Porém, o sujeito só toma consciência dessa ligação quando o outro fala sua idade, relacionando-a ao problema de saúde. A este respeito à explicação também vem dos escritos de Beauvoir (1990:353): “É normal, uma vez que em nós é o outro que é velho, que a revelação de nossa idade venha dos outros. Não consentimos de boa vontade. Uma pessoa sempre fica sobressaltada quando a chamam de velha pela primeira vez”.

A surpresa de ser reconhecido pelo outro como velho se dá pelo fato desta condição não estar inserida a nível psicológico. Pois o sujeito precisa se sentir velho para aceitar passivamente esta nova categoria. Falta uma concomitância entre corpo-aparência e experiência interna vivida.

A congruência entre experiência interna e tempo cronológico faz Beauvoir (1990:357) afirmar que: “A velhice é um além da minha vida, do qual não posso ter nenhuma plena experiência interior. De maneira mais geral, meu ego é um objeto

transcendente, que não habita minha consciência, e que só pode ser visualizado à distância”.

Este fato ocorre porque a velhice, em si, é mais um estado de espírito, independente do aspecto biológico. No dizer de Mannoni (1995: 16-17) “a velhice nada tem a ver com a idade cronológica. É um estado de espírito. Existem velhos de 20 anos, jovens de 90. É uma questão de generosidade de coração, mas também uma maneira de guardar em si uma certa dose de cumplicidade com a criança que foi”. Portanto, a velhice é variável e individualizada.

O sujeito, desde a adolescência, inicia seus lutos referentes às várias perdas de capacidades, as quais vão se agravando com o passar dos anos. No entanto, surgem novos estímulos: o coito sexual se transforma em ternura; o olhar e a palavra se transformam em expressões fundamentais. Mas essa metamorfose só se concretiza se houver a presença do outro que se servirá de apoio, na constatação de sua finitude. Para ilustrar este ponto, Mannoni (1995:22) afirma que: “... o que mantém vivo um ser humano é a afeição, a ternura, um espaço de sonho no qual possa haver um lugar para a presença de alguém que o escute”.

Quanto ao olhar, ele servirá de suporte para a formação da identidade do idoso enquanto ser que deseja. Caso contrário, ele irá se negar enquanto sujeito desejante, tornando o processo de envelhecimento doloroso, uma vez que a criação da visão de si próprio se dá através do resgate de fragmentos a respeito da velhice, vista pelo mundo externo (olhar do outro). Essa busca do olhar, da palavra são fundamentais porque o sujeito não possui nenhum registro do que seja morte. Ela representa algo impossível de acontecer com ele. E, a questão se agrava ainda mais quando ocorre a diminuição sexual, momento em que o sujeito começa a perceber que sua condição imortal firmada através da procriação, está ameaçada. Esse fato lhe causa pânico; pois, não estando a morte inscrita no inconsciente, torna-se muito doloroso sua simbolização, já que “nomear o inominável” só se torna possível através das significações que lhe foi atribuída durante a infância, segundo os pilares erigidos pelos pais.

O sujeito irá elaborar fantasias diante da morte, as quais se dão, de acordo com Mannoni (1995), pela aceitação ou negação como parte integrante da vida. Aqueles que negam esta questão através da não utilização da via simbólica, recorrem à via cirúrgica como forma de negar o processo de envelhecimento, mesmo sabendo que está dando falsas expectativas. Expectativas estas que podem ocorrer a nível consciente ou inconsciente, mas que torna o vínculo neurotizante, criado pela sociedade atual em relação ao tempo, onde a velhice se contrapõe à juventude por meio de vitaminas, pílulas milagrosas, cremes, próteses, e cirurgias plásticas. Há, portanto, um distanciamento entre o homem e o ciclo natural da vida, além de se estabelecer um conflito interior, onde o sujeito sente uma urgência em corresponder ao padrão de beleza instituída pela sociedade. A este respeito, Freud (1917:318) afirma: “... o valor de toda essa beleza e perfeição é determinado somente por sua significação para nossa própria vida emocional, não precisa sobreviver a nós, independentemente, portanto, da duração”.

Toda esta preocupação se faz mais forte na contemporaneidade, devido à significação do que é velho para a cultura ocidental, uma vez que, para determinar a velhice, deve haver o reporte da concomitância dos aspectos social, cultural, além do biológico.

Buscar atender as exigências sociais significa negar um ou todos os aspectos e sua inevitável relação. Tal fato ocorre como forma de negação da morte, o que é de grande gravidade, pois, é mediante a forma como o sujeito se relaciona com ela ou como a concebe que haverá uma organização psíquica de todo o sujeito e diante da preparação da infância e da adolescência sobre a finitude e, como consequência ocorre uma desestruturação na velhice, pois, ao se apegar apenas aos processos vitais, nega-se a viver bem o luto. Haverá a não externalização dos sentimentos em relação às perdas em geral, levando à melancolia. E, sendo concebido este estado melancólico, o sujeito começa a perder o interesse pelas coisas externas do mundo, perdendo a capacidade de amar, conseqüentemente levando a um estado psicológico alterado. Sobre luto e melancolia Freud faz a distinção:

“Luto, de um modo geral, é a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém, e assim por diante. (...) Os traços mentais distintivos da melancolia são o desânimo profundamente penoso, a cessação de interesse pelo mundo externo, a perda da capacidade de amar, a inibição de toda e qualquer atividade, e uma diminuição dos sentimentos de auto-estima a ponto de encontrar expressão em auto-recriminação e auto-envolvimento, culminando numa expectativa delirante de punição. (...) A perturbação da auto-estima está ausente no luto; afora isso, porém, as características são as mesmas” (FREUD: 1917, 249-250).

Como a velhice é temida pelo homem, por este fazer uma associação com a morte, além de inexistir no inconsciente seu registro, é preciso então pensar em que dimensão o homem se vê velho e qual a morte que este estado teme.

É um paradoxo a relação entre vida e morte. Freud (1917:234) busca mostrar o quanto é intenso tal contradição, ao afirmar: “Se queres suportar a vida, prepara-te para a morte”. No entanto, aceitar o caráter da morte é uma das resignações mais persistentes do homem, por este aceitar a sua própria mortalidade, acreditando-se ser imortal.

Freud (1917) em sua genialidade permite a compreensão, através da psicanálise, do porquê da resignação ao “inominável”, revelando na sua Primeira tópica, que no inconsciente não há representação da morte, ou seja, o sujeito se crê imortal, pois, a condição humana de mortal leva seu desejo a sua imortalidade, ocupando assim uma posição de espectador diante da morte, já que esta não lhe é representada.

Segundo esta idéia, há uma ressalva Psicanálise por ser ela a encarregada de regatar a forma como este sujeito percebe a morte, através da escuta. E Freud acrescenta: “A vida, por mais breve que seja, ou mesmo quando é tomada pelo sofrimento da perda de um objeto de amor, merecerá sempre ser vivida em toda sua plenitude. Nem a morte consegue ofuscar a validade de seus belos e inesquecíveis momentos” (FREUD: 1917; 321).

Assim, durante o processo de envelhecimento, o sujeito fala de suas experiências vividas como forma de transmitir sua história a outrem. Esta transmissão de conhecimentos faz o idoso se sentir um ser que deseja deixar seu legado como forma de se tornar imortal.

### **3. A DOENÇA DE ALZHAIMER, DEBILIDADES E DESAFIOS NA ATENÇÃO À 3ª IDADE**

#### **3.1. DA enquanto patologia:**

A DA é um tipo de demência, presente, na sua grande maioria, em pessoas idosas. É representante de aproximadamente 50 a 70% dos casos de demências, apesar de seu diagnóstico não representar 100% de certeza. Pois, várias outras patologias apresentam sinais e sintomas semelhantes, podendo provocar o diagnóstico incorreto.

A esclerose ou “caduquice” é a doença mais tipicamente confundida com DA. Tal erro é muito grave, uma vez que a DA é um tipo de demência sem causa relacionada com a circulação sangüínea ou com a arteriosclerose, e sim com a morte celular do cérebro, o que leva o paciente à dependência total do cuidador, pela perda de suas funções (Gwyther, 1985).

No final do século XX e início deste, os casos de doenças associadas ao envelhecimento tiveram um aumento, assim como tem aumentado a expectativa de vida. Segundo estimativas do IBGE (2000), em 2050, o Brasil ocupará o sexto lugar em número de idosos. Conseqüentemente, o número de casos de demência do tipo Alzheimer terá aumentado. Pois, atualmente, o país possui 75% de casos de demência causados por DA já diagnosticados, o que representa cerca de 1,5 milhão de idosos. Só em São Paulo, a estimativa é de 180 mil casos (ASSIS, 2003: 15).

Apesar de ter sido descrita pela primeira vez em 1906, pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer, essa doença ganhou expressividade na saúde somente na atualidade, devido ao aumento da expectativa de vida mundial, com o conseqüente envelhecimento dessas populações. A respeito da relação entre envelhecimento e DA, Camineu (2002:6) comenta: “a DA é na maioria das vezes

pertencente ao envelhecimento, de maneira que é importante considerar que seu portador pode ter outras doenças independentes simultaneamente, situação esta chamada comorbidade...” Tal situação exige do cuidador maior atenção, uma vez que os sintomas da DA podem ser mascarados por outras doenças.

Segundo dados publicados por Camineu (2002), a DA já atinge cerca de 17 a 25 milhões de pessoas, sendo que a nível de prevalência gira em torno de 1 a 1,5% entre idosos acima de 65 anos, e 45% após 95 anos. A estimativa de casos brasileiros está em torno de 1.200.000 casos. Dos quais estão inclusos aqueles que ainda não tem diagnóstico.

A grande maioria dos casos de demência ocorre em mulheres de faixa social baixa e pouco nível de instrução. E, ainda foi citado pela Sociedade Brasileira de Psiquiatria Clínica (1993) como principais fatores de risco o tamanho do cérebro (quanto menor, maior o risco), traumas repetidos do crânio, depressão, mutações genéticas, Apo-E4, casos familiares e idade avançada.

Mesmo não apresentando um diagnóstico definitivo *in vivo*, Heiss, e Szelies (1994) citam sinais que são característicos do portador de DA, sob a forma de três estágios principais:

- I) **Estágio Leve:** o doente apresenta dificuldades em lembrar fatos do cotidiano, mudanças de personalidade, dificuldades em executar atividades diárias, perda da capacidade de julgamento e desorientação espacial. Tais alterações irão interferir na prática diária do indivíduo. É o momento que a família começa a perceber as alterações de comportamento;
- II) **Estágio Moderado:** ocorre quando há a progressão do estágio anterior, acrescido de ansiedade, delírios e alucinações, agitação noturna, alterações do sono, dificuldades em comunicar-se com frases soltas e incompletas, e dificuldades em reconhecer amigos e parentes. No dia-a-dia, o sujeito poderá precisar de ajuda para executar atividades básicas como se alimentar;
- III) **Estágio Severo:** é nesse estágio que tudo se torna mais acentuado, e o paciente sofre diminuição considerável do vocabulário, do apetite, conseqüentemente, do peso. Há descontrole das atividades miccionais e fecais,

além da dependência vital do cuidador. Quando não há estímulos adequados (fisioterápicos, de terapia ocupacional, etc.), o paciente começa a se encurvar e, em alguns casos, o paciente morre em posição fetal.

Mesmo sendo a DA classificada em três etapas ou estágios, cada uma delas constituída por sintomas próprios, deve-se ficar atento para a forma e a história de sua apresentação e evolução, para se evitar o diagnóstico equivocado. Pois algumas causas apresentam sintomas semelhantes a outras doenças como o hipertireoidismo, a hipovitaminose B12, a uremia, a insuficiência hepática, o alcoolismo crônico, os infartos cerebrais múltiplos, e a hidrocefalia cerebral, e que não necessariamente vão originar a um estado demencial.

Para evitar o diagnóstico incorreto, o profissional deve ficar atento às etapas diagnósticas que se seguem:

- 1) Realizar avaliação clínica:** que deverá ser realizada com dados fornecidos pelo paciente e o cuidador, além do exame da função cognitiva, muitas vezes realizado através do Mini Exame do Estado Mental (mini-mental);
- 2) Realizar exames complementares:** baterias de exames de sangue são realizadas para exclusão quaisquer outras doenças com evolução semelhante, assim como a aplicação de testes neuropsicológicos que, além de ajudar no descarte de outras patologias, avalia o grau de comprometimento cognitivo do paciente;
- 3) Realizar exames de neuroimagem:** principalmente a tomografia computadorizada e a ressonância nuclear magnética que revelam a freqüência das alterações típicas da doença, Isto é, a atrofia cerebral como o alargamento dos sulcos, com estreitamento e achatamento dos giros e aumento dos ventrículos cerebrais. O SPECT é um tipo de exame que visualiza as regiões cerebrais em atividade, mas pelo seu custo, é pouco utilizado.

Relativo ao tratamento, Bottino, Stoppe e Scalco acrescentam que ele não está direcionado às causas, mas somente aos sintomas, devido à falta de esclarecimento sobre o que realmente a provoca. Sendo assim, o tratamento é direcionado para o retardamento de seus sintomas cognitivos, no sentido de retardar o processo de diminuição da memória, e diminuir também os distúrbios psicocomportamentais, ou até melhorá-los. Para tanto, a base do tratamento foi estabelecida em medicamentos, cujo propósito é aumentar as quantidades de acetilcolina em nível cerebral, como forma de desacelerar a degeneração da memória.

Atualmente há quatro tipos de drogas (tracina, rivastigmina, donepezil, e galantamina) que são comercializadas no Brasil para o tratamento da DA. Inicialmente, elas eram administradas somente para a melhora dos efeitos cognitivos, mas já se percebeu que estas também influenciam o retardamento dos distúrbios comportamentais. Apesar de sua eficácia ser melhor apresentada na primeira fase da doença, estudos citados por Camineu (2002) já comprovaram que elas também são eficazes na segunda e terceira etapas evolutivas da doença.

Com relação aos distúrbios psicocomportamentais, Camineu (2020) também acrescentou que drogas como neurolépticos, antidepressivos, ansiolíticos, dentre outras, são utilizadas para diminuir sintomas como a agressividade, a agitação, as alucinações e a insônia, que possam estar presentes durante a evolução da doença. Segundo ele, a intenção não é dopar, mas melhorar a qualidade de vida do paciente e seu cuidador.

### **3.2. Doença de Alzheimer e suas implicações no ciclo de vida familiar:**

Falar da DA no ciclo de vida familiar requer uma atenção maior na forma como as doenças crônicas se relacionam e influenciam a maneira de se dar da doença, e os ciclos de vida do indivíduo e da família.

Primeiramente, deve-se recordar que, segundo Rolland (apud, Carter e McGoldrick, 1995), a doença, de um modo geral, possui duas dimensões de tratamento indistintivamente. A primeira refere-se às doenças crônicas, agrupadas de acordo com suas semelhanças e diferenças biológicas. Tais características irão definir a forma como a família e o paciente irão perceber as variadas significações psicossociais da patologia para cada um. Ambos tendem a ver e pensar o problema de acordo com sua significação pessoal: enquanto família e enquanto doente.

A doença, no entanto, afeta a família e o doente de forma gradual, já que esta percorre os estágios: início, curso, conseqüências e grau de incapacidade da doença, permitindo a adaptação destes atores à nova realidade.

A DA possui um início gradual, trazendo para a família e o doente um estressor diferente das doenças de início súbito, embora a modificação maior esteja referida ao tempo de adaptação à nova realidade. Pois, enquanto as agudas como Acidente Vascular Cerebral (AVC) exigem da família uma mobilização mais dinâmica do que doenças crônicas de início gradual como o Alzheimer e o Parkinson, que permitem à família se ajustar à nova realidade de forma menos intensa. Terão mais espaço para se adaptar sem necessitar dividir sua energia entre se proteger contra outros danos, desintegração ou perda através da morte ou buscando resolver ou reestruturar os novos problemas (ADAMS & LINDERMANN, apud CARTER e MCGOLDRICK: 1995).

O curso da doença crônica é caracterizado por sua progressão e severidade dos sintomas. Há uma crescente tensão do cuidador, na medida em que aumentam os riscos de exaustão provocados pelo contínuo acréscimo de atividades ao

longo do tempo. Com isto, exige-se da família uma contínua adaptação e mudança de papéis.

Um aspecto crítico fortemente ligado à doença crônica é o momento em que esta pode ou não provocar a morte, fato que causa expectativa. Pois, de acordo com o grau de tensão que a doença está causando na família, seus membros podem passar a se mobilizar sob a expectativa de ocorrência da morte, como única possibilidade de restauração do ciclo de vida familiar. Neste sentido, os membros da família tende instintivamente a se afastar do doente, como forma de se proteger emocionalmente. Tal fato, entretanto, provoca o isolamento do doente, que passa a ser tratado como morto, tornando-o alienado às decisões familiares (DEVIS e COL.; SCHAMAL & IKER; SIMNTON e COL.; apud CARTER e McGOLDRICK: 1995).

Por ser a demência uma doença progressiva, mesmo havendo como grande implicador a perda progressiva das funções cognitivas e mentais, há tempo para a família se estruturar e antecipar o planejamento familiar relacionado á doença, fato muitas vezes inviável em doenças de curso rápido.

Carter e McGoldrick (1995) caracterizam a doença crônica como constituída por três etapas: a inicial, denominada de crise; a intermediária ou crônica; e a última, definida como terminal.

A etapa de crise refere-se ao período sintomático anterior ao diagnóstico. Inclui também o período de adaptação após a confirmação da doença. A etapa crônica é caracterizada pelo período após diagnóstico até a fase final da doença. É o momento em que a família ganha relativa estabilidade e passa a viver normalmente, a não ser após a morte do doente. É também neste período que há uma maior sobrecarga do cuidador, devido à tendência dos outros membros de se afastarem. E, a etapa terminal é caracterizada pelo período entre o momento pré-terminal da doença, em que os membros da família se mobilizam para a morte inevitável, período de luto e resolução da perda, para depois retornarem ao curso da vida familiar dita “normal”.

### **3.2.1. A escolha do cuidador:**

A DA é constituída por três fases: a inicial, a crônica e a terminal. Todas exigem auxílio do cuidador que garanta o bem-estar e a manutenção da qualidade de vida do paciente.

Este cuidador, em sua grande maioria, é alguém pertencente ao núcleo familiar, que, escolhido de forma espontânea ou não, tornou-se o principal responsável pelo familiar doente.

Desde a pré-história, a mulher era responsável por cuidar das lavouras, dos filhos e doentes, enquanto que o homem saía para caçar. Com a Revolução Industrial, a mulher tornou-se operária, mas sua condição de cuidadora da casa (atividades domésticas, filhos, marido, doentes, etc.) permaneceu acrescida da nova atividade fora do domicílio.

Na atualidade, várias modificações foram percebidas no seio familiar e, conseqüentemente, no papel exercido pela mulher. A família tornou-se menor, vivendo em espaços diminutos nas grandes capitais, e nem sempre com formação estrutural nuclear (pai, mãe e filhos). A mulher, cada vez mais independente financeiramente e com maior tempo fora de casa, não deixou o cargo de cuidadora principal do núcleo familiar (educação das crianças, ou dos membros que adoecem), mas passou a compartilhar a responsabilidade doméstica com seu companheiro e demais membros da família.

A indicação da mulher para o cargo de cuidadora do doente de DA, nem sempre é feita de forma livre e espontânea por ela, visto que esta eleição pode, na maioria das vezes, ser manipulada pela família com o escolher alguém por ser solteira, mais próxima do doente, por ter mais tempo disponível, ou pelo próprio doente quando antes da progressão de seu estado.

Ser o cuidador eleito seja por vontade própria ou por alguém da família, significa tão somente que ele estará diretamente mais ligado ao paciente. Por isso é

que recebe a denominação de cuidador direto. Mas, não significa dizer que os demais familiares estarão isentos da responsabilidade de ajudar nos cuidados prestados.

O que diferencia o cuidador direto dos demais membros da família, é sua ligação, passando a funcionar como um canal entre o mundo da DA e a realidade, interpretando as vontades e necessidades do doente, como se este fosse sua extensão, no sentido que o portador, gradativamente, deixa de interagir com o mundo, até através de suas formas primárias, como a realização de necessidades vitais (comer, beber, higienizar-se).

A simbiose que surge entre o portador e o cuidador tem seus pontos positivos e negativos para o cuidador com as fantasias de que a existência de seu parente depende tão somente de seus cuidados. Tais fantasias podem gerar a sensação de revolta, impotência ou fracasso, ao perceber que todos os seus cuidados não são suficientes para impedir o avanço da doença. Com isto, o cuidador passa a desenvolver doenças psicossomáticas, devido à carga emocional e o próprio estresse que a atividade de cuidar de um DA demanda.

Para que o cuidador dissipe as fantasias originadas em torno da DA, demais familiares e amigos devem estar atentos. Pois, independente da forma como se elegeu o cuidador, se faz importante que a família esteja atenta a ajudar no que for necessário e, sobretudo, auxiliar o próprio cuidador para que este não adoça. Nakagawa (2002:139), referente a este ponto acrescenta: “Cuidar de uma pessoa doente é uma arte que deve ser aprendida, porque ninguém nasce sabendo. A educação do cuidador para saber se cuidar, passa a ser o desafio a ser vencido”.

Seguindo o exposto por Nakagawa (2002), o cuidador deve aprender a aceitar a ajuda profissional, dos amigos e demais familiar sempre que necessário, compartilhando seus sentimentos, além dos conhecimentos relativo ao portador, para que os demais possam ajudá-lo da melhor forma possível.

### 3.2.2. O cuidado com o portador de DA:

A DA é uma doença progressiva, crônica e ainda não existe um remédio eficaz que possibilite sua estagnação ou cura, pois a descoberta de seu agente etiológico ainda não foi possível. Neste sentido, a doença progride de forma lenta ou rápida dependendo de como esta se manifesta, fazendo com que seus portadores percam gradualmente suas habilidades cognitivas e emocionais relacionadas não só ao mundo como um todo, mas também relacionadas à forma de avaliar e analisar sua própria situação – o que lhe está acontecendo referente à sua saúde.

Não saber expressar o que sente é o grande dilema. Pois, a DA impossibilita o paciente de reconhecer e interpretar os sinais e sintomas mais primitivos de sobrevivência como: alimentar-se, beber, dormir, definir desconforto como a dor, ou urgência. É neste ponto que o cuidador se torna ponto chave para a sobrevivência do portador. Sem sua presença, torna-se inviável a existência do doente, já que é ele quem irá interpretar o momento em que seu familiar precisa ser saciado, tomar banho, está sentindo dor, ou deve tomar medicação. Tais cuidados, o cuidador direto aprende o momento certo de exercê-los como se o portador estivesse sendo uma extensão de seu próprio corpo.

Cuidar de alguém, mesmo que seja de quem se ama muito, mas que não toma decisões ou comporta-se de forma contrária a outrora, muitas vezes fragiliza o cuidador pela distância que seu familiar apresenta onde antes era amor e cumplicidade. Nakagawa (2002: 146) afirma que:

“Se ele não o reconhece mais, você (cuidador) sabe quem ele é, lembra-se da sua história vivida e construída juntos. À medida que ele vai perdendo as lembranças, as suas permanecem e estão cada vez mais presentes, fortalecendo o vínculo entre ambos. O seu afeto é o elo de ligação com ele, que pode não entender, mas sente.”

Portanto, o que conta são os momentos vividos juntos. Não adianta cobrar determinadas atitudes do familiar, que este não irá compreender o que está

acontecendo, apenas irá sentir. E, o sentimento fará o diferencial no relacionamento entre ele e o cuidador. Pois, não é a DA que irá anular a importância e o que o familiar representou para o cuidador quando estava no auge de sua saúde. E isto deve ser um dos pilares para o enfrentamento das dificuldades apresentadas durante o percurso da doença.

### **3.2.3. Estresse no cuidar:**

A sociedade atual investe no assunto dos cuidados com o idoso fragilizado de acordo com as questões culturais e sociais vigentes. Este fato tende a colocar a mulher no centro de tudo, uma vez que será ela a responsável por desempenhar a tarefa de cuidar, que em alguns casos, não é reconhecido ou recebe ajuda dos demais familiares. Neste sentido, os cuidados primários (como cuidar da casa, hospedar o parente com DA sustentar, manter, proporcionar cuidados pessoais e de saúde) tendem a ser direcionados apenas para uma pessoa, enquanto que os secundários (como levar ao médico, à fisioterapia, passear) passa a ser realizada de forma esporádica e não como uma responsabilidade (Néri, 1999).

O estresse gerado durante os cuidados com o doente de DA nem sempre é maléfico para o cuidador, já que este é caracterizado por Néri (1999:243) como: “uma resposta inespecífica a exigências impostas às capacidades físicas e psicológicas de adaptação do indivíduo”. Sua capacidade perceptiva irá indicar seu nível adaptativo, podendo levá-lo a sentir prazer e conforto (eustress) quando se encontra envolvido nas tarefas do cuidar e nos resultados satisfatórios, a despeito dos esforços físicos e psicológicos empregados. Do contrário, o cuidador poderá se sentir sobrecarregado, tenso, e angustiado por não conseguir enxergar bons resultados no tratamento, não alcançar seus objetivos ou quando se sentir sob pressão ou sobrecarregado com os cuidados, levando a desenvolver a forma de estresse negativa, o distress.

Néri (1999) acredita que vivenciar o eustress ou o distress pode ser caracterizado como uma experiência ambígua, onde o cuidador poderá vivenciá-los em momentos diferentes, dependendo da forma de enfrentamento dos estados emocionais prazerosos ou desprazerosos envolvidos. Assim, a grande diferença será marcada pela predominância e prolongamento das experiências positivas ou negativas, principalmente se prevalecerem às experiências negativas mais intensas e perturbadoras, onde o autor diz que é importante levar em conta os seguintes aspectos:

- “1 - As exigências ou pressões que recaem sobre ele;
- 2 - O que essas exigências representam para ele, ou seja, como ele as percebe, avalia, a que as atribui, como pensa que pode suportá-las ou quanto pensa que elas deverão durar, piorar ou melhorar;
- 3 - Os recursos pessoais, a forma de lidar com os próprios sentimentos e de proporcionar efetivamente o cuidado;
- 4 - Os efeitos sobre o bem-estar subjetivo à saúde do cuidador”. (NERI, 1999: 243)

Ou seja, cada situação vivenciada pelo cuidador irá acarretar em níveis de tensão que serão manipulados a nível físico e emocional, fato que poderá exigir a ajuda de familiares, amigos e profissionais, ou sua rejeição. O resultado de tudo isso irá definir se o estresse será positivo ou negativo para o responsável pelos cuidados do doente de DA. Esta experiência será igualmente intensa em alguns aspectos, enquanto que em outros não. Assim, os tipos de estresse mais freqüentes em cuidadores de DA foram catalogados pela ABRAz (1998) como:

- **Estresse Físico:** pode ser causado pelo provisionamento de cuidados físicos. Atividades domésticas como lavar, passar e cozinhar acrescidos da manutenção da higiene, alimentação, manutenção de medicamentos ao portador, de acordo com horários e, em alguns casos, associados a equipamentos como sondas, cadeiras de roda ou camas hospitalares;
- **Estresse Financeiro:** em muitos casos, as famílias arcam com as despesas do tratamento, ocasionando falência econômica dos membros envolvidos;
- **Estresse Ambiental:** a adaptação ambiental muitas vezes está longe do gosto do dono da casa, que deverá adaptá-la para melhorar a segurança do doente;

- **Estresse Social:** cuidar de um portador de DA exige atenção de 24 horas do cuidador. Isto faz com que haja um isolamento social, dos amigos, do convívio familiar;
- **Estresse Emocional:** pode ser ocasionado pela junção de todos os fatores acima descritos, acrescido da dificuldade em administrar o tempo, as atividades e o próprio sentimento de opressão devido à dependência do portador.

A forma de lidar com tais elementos depende, sobretudo, da ajuda recebida de amigos, familiares e profissionais, uma vez que o senso de bem-estar e adaptação irá configurar o estresse como eustress ou distress.

O diagnóstico de DA sempre surpreendeu. Causador de angústia e ansiedade na família podendo desencadear um estresse negativo. Neste sentido, faz-se necessário que todos familiares, sobretudo o cuidador principal, esteja envolvido neste processo, buscando informações sobre a doença como as causas, os sintomas e a melhor forma de lidar com ela (ABRAZ, 2003).

Nakagawa (2002: 141) define o diagnóstico como uma perda de saúde, que necessita da elaboração do luto. E acrescenta: “A depressão é muito comum nesse momento, não só como reação psíquica como também consequência biológica que demanda o auxílio de medicação. Uma ajuda profissional facilita a elaboração dos conflitos comuns nessa fase, conduzindo para a aceitação da doença e preparo do convívio com ela”.

O apoio psicológico surgiu como forma de trabalhar as fantasias e dificuldades da doença, contribuindo para a adaptação da família e do próprio paciente (no início da doença) à nova realidade, objetivando a acomodação do estresse positivo e diminuição do estresse negativo.

Segundo sugestão da OMS atribui ao psicólogo o poder de dar apoio ao cuidador, colaborando na aceitação da doença, no convívio com as perdas constantes, no preparo para a morte; facilitando o assumir de novos papéis quando ocorre a inversão de papéis, através da compreensão de seus sentimentos e emoções.

É através da tomada de consciência que o cuidador adquire com o apoio psicológico. Torna-se mais forte para enfrentar as etapas seguintes da doença que seu

familiar terá que enfrentar, e ajudar os novos cuidadores, que estão começando a lidar com a doença.

Vale reforçar que o próprio cuidador deverá buscar tal adaptação. Pois, do contrário, só o apoio profissional será insuficiente para que este se adapte à nova realidade. Para isto, além de buscar ajuda profissional, a ABRAz (1998) lista sete pontos que ele deverá alcançar:

1. Buscar ajuda da família e dos amigos, atribuindo atividade que eles poderão executar;
2. Reconhecer os próprios sentimentos e aceitá-los como primeiro passo para resolver o sentimento de culpa e o cansaço;
3. Participar de grupos de apoio na busca informações precisas e corretas, no compartilhamento de experiências e na redução da sensação de isolamento.
4. Buscar informações sobre tudo o que está acontecendo em sua vida e com seu familiar;
5. Pedir ajuda ao invés de esperar que os outros venham ajudá-lo;
6. Buscar falar com os familiares e amigos sobre o tratamento, no sentido de avaliar seu modo de cuidar;
7. Cuidar da própria saúde, adquirindo hábitos saudáveis como alimentação, exercícios regulares e visitas regulares ao clínico para check-up.

#### **3.2.4. Principais tipos de ajuda encontrados pelo cuidador:**

A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) é uma entidade formada por profissionais da área de saúde e por cuidadores de portadores de DA. Seu objetivo principal é informar os cuidadores e familiares sobre o diagnóstico e tratamento, além de fornecer orientações sobre os aspectos cotidianos do acompanhamento da doença. No intuito de melhorar a qualidade de vida do paciente e familiares, a instituição

oferece serviços como reuniões grupais com familiares de portadores, grupos de apoio, atendimento individual à família, boletim informativo, além do site na internet (CAOVILLA, e CAMINEU: 2002).

O Grupo de Apoio traz por objetivo a promoção da ajuda a seus participantes como forma de fazê-los perder gradativamente o preconceito contra a DA através da informação. O convívio com outros cuidadores permite, a partir dos laços afetivos desenvolvidos entre os participantes, reduzir a sensação de estar sozinho, além do espírito de solidariedade e orientação, condicionando-se a ter mais calma e segurança no trato com o doente, inclusive consigo próprio durante o enfrentamento do cotidiano e no preparar-se para o momento da morte do doente (ABRAZ: 1998).

Os Grupos de Auto-Ajuda também constituem outro tipo de serviço que tem por objetivo auxiliar os cuidadores e familiares, através do serviço que os cuidadores (multiplicadores – familiares) experientes, oferecem para aqueles que estão aprendendo a conviver com a doença (CAOVILLA, e CAMINEU: 2002).

Dentro do Grupo de Auto-Ajuda, existe um subgrupo denominado de Grupo de Atividade que trabalha o estresse do cuidador através de trabalhos manuais realizados em grupo, buscando aliar o fazer com o prazer, como forma de recreação e relaxamento (CAOVILLA, e CAMINEU: 2002).

### **3.3. Tratamento interdisciplinar:**

As quatro décadas anteriores tiveram um importante significado para a evolução tecnológica na saúde. A década de 60 foi marcada pela descoberta do câncer, enquanto que a década de 70 deram maior ênfase à prevenção de doenças cardíacas. Na década de 80 houve a explosão da AIDS enquanto epidemia e, a partir da década de 90 o cérebro tornou-se foco das discussões científicas (MORGENTHALER, 1991).

Estados Unidos, Japão e vários outros países caracterizados pelo desenvolvimento e pelo alto índice demográfico de idosos, passaram a financiar programas e projetos no campo das neurociências, visando o aperfeiçoamento do diagnóstico, ao criar e melhorar instrumentos para a realização de tomografias computadorizadas, magnetoencefalografia, tomografia por emissão de pósitons, cirurgia por raios laser e pelo ultra-som, gamma-knife, dentre outros métodos.

Aliados aos instrumentos de detecção, para realização de um diagnóstico mais preciso, no caso da DA há a necessidade de uma equipe interdisciplinar, que visa realizar um acompanhamento mais amplo e bem mais complexo, uma vez que enfoca não só a patologia, mas o paciente como um todo. (MORGENTHALER,1991).

O diagnóstico provável para DA passa a ser definida através do exame clínico em que são investigadas as características clínicas em que se investiga o início da doença, há a aplicação de testes de avaliação mental e exames como o de ressonância magnética para a busca de indícios de síndrome demencial, aplicação de exames laboratoriais na busca de evidências histopatológicas e, finalmente, a confirmação através de testes neuropsicológicos, como o Bender, Goodenoff, Mnse e testes para Atividades da Vida Diária, aplicados por neuropsicólogos. Paralelamente ao atendimento médico e psicológico do paciente, a família e/ou cuidador são entrevistados pelo assistente social e enfermeiro, ao qual buscam pesquisar os fatores pessoais e interpessoais, ajudando a traçar o perfil social no qual o paciente e demais envolvidos se encontram (HEISS et al.: 1994).

Por ser a DA uma doença de caráter crônico-degenerativo, o paciente, após receber o possível diagnóstico, passa a ser acompanhado pelo médico que reajusta a medicação, o neuropsicólogo para avaliar a evolução cognitiva, o terapeuta ocupacional para oferecer ao paciente, atividades adequadas à fase em que se encontra a doença, o assistente social para avaliar as questões sociais como a previdência e inclusão de programas que fornecem, por exemplo, a medicação. A fisioterapia também é importante no que se refere ao tônus muscular do paciente, enquanto que a enfermagem presta assistência especializada de cuidados e o

psicólogo presta atenção ao paciente na fase inicial da doença e durante todo o percurso desta à família, sobretudo ao cuidador familiar.

O cuidador recebe uma atenção especial a partir do primeiro contato com a equipe. Pois, é ele quem irá informar as modificações percebidas no paciente, desde as mais sutis no início da doença. A presença da família também se faz importante para se tirar dúvidas e dar esclarecimentos sobre a necessidade de se acompanhar o tratamento e ajudar o cuidador nas tarefas relacionadas aos cuidadores com o paciente.

Geralmente, ao se focar o diagnóstico é importante esclarecer as dúvidas, falar dos grupos de ajuda como a ABRAz, e deixar claro que a equipe multidisciplinar se faz presente para conduzir o tratamento, mas lembrando que sua manutenção depende da relação entre familiares, cuidador e paciente.

### **3.3.1. A importância da avaliação neuropsicológica para o paciente de DA:**

A neuropsicologia é uma ciência que, através da utilização de uma bateria de determinados testes, avalia as funções cognitivas. Busca detectar a ocorrência de comprometimentos funcionais em relação à região cerebral afetada, para, desta forma, poder fornecer uma melhor compreensão dos componentes funcionais sobretudo os de caráter psicológicos relacionados com as diferenças operacionais cerebrais. Neste sentido, a avaliação neuropsicológica apresenta uma singular importância na definição do diagnóstico e acompanhamento da evolução das demências, uma vez que o diagnóstico se baseia fundamentalmente na análise da deterioração das funções cognitivas e do comportamento (LAKS et al:1995).

É importante lembrar que o envelhecimento normal é caracterizado por alguns déficits da cognição. O idoso já não apresenta a mesma facilidade de outros

tempos para lembrar determinados eventos, por exemplo, o que é completamente normal. Entretanto, a sociedade criou o rótulo que o velho é esquecido/confuso por natureza; que tal dificuldade é comum ao processo de envelhecimento, fato que suscita numa desvalorização e conseqüente negligenciamento relativo às tais aspectos cognitivos. Dentro deste contexto, a neuropsicologia surge para realizar o diferencial entre a demência e o processo de envelhecimento normal.

A avaliação neuropsicológica, além de auxiliar no diagnóstico demencial, serve como medida de análise da forma e rapidez com que a cognição e o comportamento está sendo acometido. Isto ajuda na forma de como se irá trabalhar junto do paciente e da família, na garantia da qualidade de vida dos mesmos.

Laks et al (1995) defendem que ao analisar a deterioração das funções de um paciente quantitativa e tipologicamente, através de situações experimentais padronizados, torna-se viável atuar de forma mais eficiente sobre as funções que estão preservadas no sentido de potencializá-las. A bateria de testes que é utilizado para realizar o exame neuropsicológico objetiva visualizar da melhor forma possível o rendimento funcional, tomando como base as funções do córtex cerebral já conhecidas. A combinação de testes e entrevistas dão os parâmetros do funcionamento global e específico de cada unidade de comportamento analisada, possibilitando, assim, a especulação sobre as áreas cerebrais comprometidas.

A DA, por se tratar de uma demência degenerativa difusa, impede a especificidade dos testes neuropsicológicos à medida que a doença evolui. Sendo assim, nos estágios moderado e grave, onde todas as regiões corticais e, em alguns casos, até as subcorticais estão comprometidas, não dá para diferenciar o seqüenciamento da perda das funções.

Laks et al. (1995) categorizaram alguns aspectos neuropsicológicos para cada função cognitiva analisada nos portadores de DA:

- **Atenção/Concentração** constituem-se pré-requisitos para a avaliação cognitiva, levando-se em consideração a acentuada lentidão das respostas à medida que o processo evolui. No processo normal de envelhecimento há um sensível retardo nas respostas, mas de forma não comprometedora;

- **Habilidade Visuo-espaciais** constituem-se os indicadores mais sensíveis para a avaliação das disfunções cerebrais demenciais e as lesões;
- **Memória/Aprendizado** as memórias imediata e recente já se apresentam afetadas no início da fase I doença, enquanto que a memória semântica (relacionada a conceitos e juízo crítico) passavam a apresentar sinais de comprometimento durante a fase II. E, somente na fase III da doença é que o portador irá ter sua memória para fatos remotos comprometida, assim como o desempenho motor e prático também. Laks et al. (1995) também afirmam que a memória declarativa (referida ao “saber que”) e a memória de procedimento (referindo-se a “saber como”) estão também comprometidas enquanto a primeira relacionado à inteligência cristalizada, correspondente à funções das estruturas hipocámpicas-diencefálicas, e a memória de procedimento, corresponde ao sítio/função varia de acordo com a habilidade, com exceção das habilidades motoras originárias dos gânglios da base e áreas associativas, ligadas, portanto a inteligência fluida.
- **Inteligência** são avaliadas a inteligência fluida, responsável pela flexibilidade mental (resolução de problemas, capacidade para estabelecer categorias relações categoriais e poder de abstração) e a inteligência cristalizada, constituída por todos os conhecimentos adquiridos durante a aprendizagem/retenção formal e informal, mais resistentes ao esquecimento;
- **Linguagem** a sintaxe é preservada no início da DA, apesar de haver ocorrências de perseverações e intrusões com parafasias. Há uma rápida perda da capacidade de nomear objetos, de se expressar por falta de palavras, havendo assim, um bloqueio na fluência e espontaneidade da fala, que evolui também para a linguagem escrita;
- **Capacidade de Planejamento/Organização** há uma deterioração progressiva dessas capacidades, até mesmo nos aspectos não verbais.

Com base nos pontos acima expostos, e levando-se em consideração as particularidades do paciente, o profissional tem condições de ao invés de resumir a avaliação numa tentativa de localização das “áreas de lesão”, realizar um diagnóstico

de qualidade buscando encontrar o melhor nível de rendimento possível deste sujeito, durante a reabilitação cognitiva, o treinamento de atividades de vida diária e de retardamento e/ou melhoramento das disfunções. Agindo assim, os principais objetivos da neuropsicologia que é melhorar a qualidade de vida e amortizar as dificuldades surgidas na relação existente entre o paciente e seu cuidador, serão atingidas.

### **3.3.2. Qualidade de vida na DA:**

Por ser a DA uma patologia que limita a capacidade executiva da mente, o portador passa a depender da família e, sobretudo do cuidador. Muitas vezes, esta condição faz com que o cuidador principal se sinta responsável por tudo o que acontece com seu doente.

A DA é uma doença crônico-degenerativa, que evolui independente da vontade de quem lida com ela, pois ainda não existe uma droga eficiente o bastante para controlar ou parar sua evolução. Neste sentido, apesar dos esforços empregados pelo cuidador, a doença segue seu curso e, aquela pessoa que antes era independente, chefe de família ou dona-de-casa, torna-se apático e alheio à realidade à sua volta, necessitando de ajuda para sobreviver.

Nakagawa (2002) comenta este fato e diz que o cuidador passa a suprir um sentimento de culpa e fracasso por não conseguir reverter à situação em que encontra seu parente. Caso não tenha apoio profissional e familiar este cuidador passa, a cada dia, a evitar o convívio social, na tentativa de dar atenção redobrada como forma de retardar a doença e evitar os sentimentos negativos gerados pela expectativa infundada da cura.

A expectativa de cura do doente de Alzheimer muitas vezes impede uma maior qualidade de vida tanto para o portador como para o cuidador. Pois, com a evolução da doença pode surgir à necessidade de internar o paciente para que este

adquira cuidados especiais que o cuidador não pode oferecer. Nakagawa (2002:145) diz que internar o doente “não é abandonar (...), é um ato de renúncia, consciente, tendo em vista o bem-estar do doente, com dignidade, e a sua (cuidador) também”.

Mace e Rabins (1988: 96), a respeito da qualidade de vida do DA afirmam: “o segredo de bons cuidados é dar segurança, estímulos razoáveis e apoio na manutenção da auto-estima”.

Cuidar de um doente de Alzheimer às vezes está além da vontade e possibilidade do cuidador. E, é por isso que existem as clínicas e os profissionais especializados.

O cuidador pode contar com profissionais como o médico para regular a medicação, o terapeuta ocupacional para estimular atividades laborativas, o psicólogo para dar apoio ao cuidador e a família, e o neuropsicólogo para auxiliar no diagnóstico e cuidados específicos do cuidador.

Grupos de apoio são fundamentais para o auxílio no cuidado do doente de Alzheimer porque é através da experiência de outros cuidadores, que se reúnem periodicamente, que há o repasse de seus conhecimentos, com o intuito de ajudar os novos cuidadores.

## **4. OBJETIVOS**

### **4.1. Geral:**

- Analisar a percepção do cuidador familiar diante da doença de Alzheimer, considerando o nível de estresse durante o cuidar.

### **4.1.2. Específicos:**

- Comentar o nível de tensão familiar causado após o diagnóstico;
- Verificar as principais mudanças no ciclo de vida familiar;
- Analisar os sentimentos mais evidentes que cuidadores familiares expressam em relação à interação familiar no tratamento;
- Buscar, na fala do cuidador, os sentimentos que mais estão relacionados à doença e ao doente.

## **5. METODOLOGIA**

### **5.1. Desenho do estudo:**

Tratou-se de um estudo sistemático em que se observou a forma como a DA se manifesta e quais significantes têm importância para o ciclo de vida familiar, sobretudo para o cuidador familiar. Para isto, utilizou-se do método qualitativo de investigação.

A análise dos dados obtidos foi realizada após terem sido agrupamentos por categorias, investigados sua pertinência, e relevância para o tema.

### **5.2. Local do estudo:**

A pesquisa se deu no município de Fortaleza, capital do Estado do Ceará, e interior do mesmo Estado, abrangendo cuidadores de pacientes de DA cujo local da entrevista ocorreu após sua definição pelo próprio cuidador, para que este tivesse a oportunidade de agendá-la de acordo com seus horários disponíveis.

### **5.3. Amostra do estudo:**

A amostra foi constituída por cuidadores de pacientes de DA sendo que os mesmos eram familiares (cônjuge, filho ou qualquer outro membro familiar) que voluntariamente ou não, assumiu a tarefa de cuidador.

O número de entrevistados não obedeceu um critério estatisticamente definido, devido a falta de dados da população do Estado que sofre da referida doença. Além do mais, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, as respostas tenderam a se repetir, devido o instrumento utilizado para coleta de dados se tratar de uma entrevista semi-aberta.

Foram realizadas 10 entrevistas, após ter sido observado que estas constituíram um número suficientemente necessário para se obter dados seguros e pertinentes ao objetivo desejado.

### **5.4. Variáveis do Estudo:**

Procurou-se agrupar as categorias de análise, na perspectiva de uma melhor discussão dos dados coletados, com a seguinte distribuição:

#### **5.4.1 Início da doença:**

O momento em que o comportamento do familiar começou mostrar sinais sugestivos para DA.

#### **5.4.2. Sistema público de saúde:**

O envolvimento do serviço público de saúde no tratamento do idoso portador de Da.

#### **5.4.3. Apoio familiar:**

A função familiar nos cuidados do doente de DA e auxílio ao cuidador principal.

#### **5.4.4. O tornar-se cuidador:**

A escolha do familiar mais apto a exercer a tarefa de estar à frente dos cuidados do doente.

#### **5.4.5. A morte:**

Sua dualidade perpassa entre o desejo de liberdade e dependência, na maioria das vezes subentendidos.

#### **5.4.6. Rotina:**

Variações na rotina de quem cuida de um portador de DA, e na própria família.

#### **5.4.7. O estresse:**

Pontos positivos e negativos do estresse, para quem é cuidador familiar de um portador de DA.

### **5.5. Coleta de dados:**

Os dados foram coletados através de entrevista aberta, gravadas ou escritas, a depender da aceitação do entrevistado, orientadas por um roteiro pré-organizado.

## **5.6. Análise dos dados:**

O material coletado durante as entrevistas, primeiramente foram transcritas (todas foram gravadas). Em seguida, as respostas foram agrupadas em sete categorias temáticas. Por fim, procedeu-se à análise dos referidos dados.

## **5.7. Aspectos éticos:**

Em todos os momentos da investigação, foi cuidadoso o acesso às informações, observando os princípios que orientam e normatizam as pesquisas com populações no Brasil, contidos na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Preservar aos participantes o conhecimento prévio do objetivo deste trabalho bem como a sua intencionalidade em colaborar para a organização da atenção em saúde e melhoria na qualidade do atendimento foi fundamental no sentido de garantir a colaboração espontânea e esclarecida.

Por se tratarem de entrevistas abertas, buscou-se ter o cuidado de deixar o entrevistado à vontade quanto à forma de registro das informações.

As mesmas foram realizadas em locais neutros, livres, o máximo possível, de interferências.

## **6. RESULTADOS E DISCUSSÃO:**

Este capítulo foi dividido em duas partes. A primeira foi composta por três subdivisões, onde a primeira mostra o perfil da população pesquisada, a segunda apresenta sínteses históricas da vida dos cuidadores e a terceira faz um relato da dinâmica familiar como suporte ao cuidador de DA. Na segunda parte do capítulo foi feita a análise das representações psicológicas contidas nos depoimentos e agrupadas por categorias.

### **6.1. Perfil da população pesquisada:**

O grupo foi composto por dez cuidadores de pessoas portadoras de DA, três homens e sete mulheres. Nove são residentes da cidade de Fortaleza, e uma reside no interior do Estado. Suas idades variam de 21 a 70 anos e, relativo ao estado civil, dois são casados e um solteiro, enquanto que as mulheres uma é separada, três são solteiras e três são casadas. Em relação ao grau de instrução, uma mulher completou apenas o 1º grau, quatro têm 2º grau completo, dois estão cursando o 3º grau e os demais, o 3º grau. Excetuando-se dois são estudantes universitários, uma mulher que é exerce a função exclusiva de dona de casa, os demais possuem renda própria, sendo que cinco são provenientes do exercício de atividades profissionais e três de aposentadorias. Referente aos cuidados com o familiar doente, oito dispõem de ajuda de terceiros e dois não. Também sete deles são responsáveis por grande parte dos cuidados (devido a condição de cuidador principal, enquanto que três entrevistados estão na categoria de cuidador secundário, sendo que um homem, sua mulher é cuidadora principal, o outro homem está assumindo a função com o auxílio de uma cuidadora contratada e, o terceiro homem, mãe e irmã revesam o posto de cuidadoras

principais do paciente (marido/pai). Quanto ao grau de parentesco, oito são filhos, um cunhado e uma nora.

Os pacientes que receberam cuidados de seus familiares tinham idade entre 60 e 91 anos. Uma mulher é solteira, outra divorciada, três são casados e os demais são viúvas. Referindo-se às suas ocupações, uma mulher era artesã em barro e rezadeira, enquanto que os demais exerciam profissões de professora de artes manuais, auxiliar administrativa, vendedora autônoma, tabeliã, auditora fiscal, comerciante e apenas duas mulheres exerciam exclusivamente a função de dona de casa. Por fim, o homem exerceu a função de comerciante. Todos são aposentados.

## **6.2. Perfil dos cuidadores:**

Para analisar as reações do cuidador principal do familiar portador de DA, deve-se conhecer sua trajetória a fim de entender determinados sentimentos e atitudes. Pois, para compreender a vida humana se faz necessário conhecer sua história, já que o homem é constituído a partir de uma perspectiva que ele próprio é determinante de tudo. Como afirmam Ortega y Gasset (1987: 551): “o homem é um drama e sua vida é um gerúndio e não um participio. Por isso é no passado que se encontra o que o homem foi, e isso determina o que é agora e o que será no futuro.”

- **Cuidadora 1** – 54 anos, casada, cuidadora principal de sua mãe, 91 anos, viúva.

Residente no interior do Estado, casada, tem 2 filhos. Concluiu o 1º grau depois de adulta, trabalhou como merendeira da escola da comunidade e depois fez curso de auxiliar de enfermagem, passando a exercer a profissão no posto de saúde da área onde mora. Dedicava-se também a atividades comunitárias como a catequese. As atividades domésticas eram divididas com a mãe. Aposentou-se por tempo de serviço e afastou-se da igreja após o agravamento da doença de sua mãe. Hoje, apesar de sentir

falta do trabalho e do serviço prestado à comunidade, acredita ser agora o tempo de se dedicar à saúde de sua mãe.

- **Cuidador 2** – 70 anos, casado, cuidador secundário de sua cunhada, 68 anos, solteira.

Casado com a cuidadora principal. Trabalhou como farmacêutico durante vários anos para uma empresa multinacional. E, paralelo a esta função desenvolveu a atividade de cantor, chegando a se apresentar em programas televisivos. Lançou vários discos e hoje continua a fazer algumas apresentações, mas queixa-se por não ser mais acompanhado pela esposa como antes. Adora estudar e já fez alguns cursos de línguas como o espanhol e dá aulas particulares a alunos secundaristas.

- **Cuidadora 3** – 53 anos, solteira, cuidadora de sua mãe, 81 anos, viúva.

Solteira, mora com a mãe, mas tem um apartamento que refere ser seu refúgio. É lá onde encontra seu namorado, quando quer ter maior privacidade. Trabalha em escola privada de grande porte no atendimento direto ao aluno. Refere que antes de sua mãe adoecer saía muito, era “farrista” e não perdia um carnaval de rua. Hoje, acredita que suas saídas estão restritas da casa para o trabalho e passeios curtos com o namorado.

- **Cuidadora 4** – 45 anos, solteira, cuidadora de sua mãe, 77 anos, viúva.

Formada em pedagogia, é coordenadora de um programa de educação para jovens da rede pública de ensino. Disse que gosta muito de viajar e sair, mas desde que assumiu a tarefa de cuidar da mãe, esse padrão mudou; hoje essas atividades estão restringidas, porém não extintas.

- **Cuidadora 5** – 42 anos, solteira, cuidadora principal de sua mãe, 83 anos, viúva.

É funcionária pública da área jurídica e faz o curso universitário de veterinária, o qual está prestes a ser concluído. Busca fazer disciplinas de acordo com os horários da mãe. Não tem namorado atualmente e sai muito pouco de casa, só para o trabalho e a faculdade.

- **Cuidadora 6** – 52 anos, casada, cuidadora principal de seu sogro, 89 anos, casado.

Antes de se casar, era gerente de uma relojoaria, mas pediu demissão porque seu marido viajou para outro Estado e, para acompanhá-lo desistiu de trabalhar. Os filhos nasceram e ela continuou como dona de casa. Ao retornar para Fortaleza, o sogro a chamou para ser motorista e cuidar do casal, função que exerce até hoje.

- **Cuidadora 7** – 63 anos, separada, cuidadora principal de sua mãe, 84 anos, casada.

Aposentou-se como gerente administrativa de uma loja de conveniências, passando a se dedicar aos afazeres domésticos. Após a separação, voltou a morar com os pais. Preocupa-se com seu próprio bem-estar, buscando não estar só dentro de casa. Faz dança, hidroginástica, caminhada, e ginástica, além de sair com as amigas.

- **Cuidadora 8** – 21 anos, solteiro, cuidador secundário de sua mãe, 60 anos, separada.

Morava em outro Estado onde fazia faculdade de direito, tinha seus amigos e namorada. Deixou tudo para morar junto da sua mãe e cuidar dela. Transferiu o curso para uma universidade particular, onde, no momento, está passando por um processo de adaptação. Sai pouco até por conta dos poucos amigos e por não conhecer bem a cidade.

- **Cuidadora 9** – 56 anos, casada, cuidadora principal de sua mãe, 84 anos, viúva.

Trabalha no comércio de produtos hospitalares desde muito jovem, tendo começado com seu pai e atualmente trabalha com os filhos. Tem orgulho dos filhos por estes já estarem todos formados. Além do trabalho no comércio, exerce a função de dona de casa.

- **Cuidadora 10** – 52 anos, casado, cuidador secundário de seu pai, 81 anos, casado.

Denomina-se micro-empresário no ramo de móveis e recentemente abriu uma nova filial. Trabalha desde muito jovem, tendo começado o ofício com seu pai. Afirma que não tem muito tempo para sair porque, como a empresa é sua, tem que estar presente 24 h para que dê lucro.

A partir da apresentação das sínteses históricas dos cuidadores familiares percebe-se que alguns projetos de vida foram interrompidos, enquanto que outros ganharam novo sentido para suas vidas, confirmando o que Selye (apud Néri, 1999: 243) falou a respeito do estresse do cuidador: “a reação de estresse é uma resposta inespecífica a exigências impostas às capacidades físicas e psicológicas de adaptação do indivíduo”. Fato este que vem configurar as novas realidades após o parente ter sido diagnosticado com DA.

### **6.3. Dinâmica familiar como suporte ao cuidador de DA:**

A DA não afeta somente o paciente, mas muda também a vida de seus familiares. Tudo passa a ter a doença como foco principal. O cotidiano torna-se uma infundável contagem regressiva, onde, cada dia que se passa, a carga passa a ser mais pesada. Todos tendem a se distanciar, numa atitude de auto-defesa e proteção contra o que ainda está por vir. Nessa atitude de afastamento dos familiares, aquele eleito para ser o cuidador principal se vê sozinho e desamparado, necessitando de suporte familiar para continuar (Zagabria:2001). É nesse sentido que se faz tão importante o apoio familiar. Para melhor visualizar tal relação segue abaixo o condensado das dinâmicas familiares como suporte ao cuidador principal.

- **Cuidador 1** – Filha mais velha de duas irmãs. É casada, possui dois filhos: uma mulher que casou-se recentemente e mora em uma casa vizinha à sua, e um filho que ainda é solteiro. Sua mãe sempre morou vizinho a ela com seu pai, e só passou a morar com ela quando seu pai faleceu. Sempre acreditou que deveria se preparar para cuidar de sua mãe, durante sua velhice. Marido e filhos da cuidadora deram apoio. A filha trabalha como atendente de consultório médico, mas sempre que está em casa auxilia a mãe nos cuidados com a avó. O filho reverte os horários de sair para que a mãe possa resolver eventuais

negócios na cidade (moram na zona rural) e as saídas à noite a fim de que ela possa participar de alguns eventos comunitários como missas e novenas. E, o marido revesa com ela os cuidados durante a noite. Ambos dormem no mesmo quarto com a doente para melhor assisti-la.

- **Cuidador 2** – casado com a cuidadora principal, define-se como cuidador de cuidadora, sendo esta escolhida pela própria doente. Acredita que a família deve ser unidade e dividir as tarefas para não sobrecarregar um único membro familiar. Sua cunhada confiava nele e, já no começo da doença acompanhava ao médico. Desde que esta adoeceu restringiu o trabalho e as saídas à noite para estar ao lado de sua esposa auxiliando nos cuidados.
- **Cuidador 3** – cuida da mãe desde que esta adoeceu. Fala que sente levando uma carga muito pesada, pois não gostaria de ser a cuidadora. Define-se como cuidadora por pressão e atribui seu maior estresse à falta de compromisso de sua irmã. Diz que esta não a ajuda e só intervém para cobrar e criticar sua forma de cuidar, e expressa o desejo de estar morando longe de sua mãe, apesar de sua dependência. Se pudesse, preferia ser visita ao invés de cuidadora.
- **Cuidadora 4** – Sua mãe, após ter ficado viúva foi morar com ela. É filha de uma família extensa, em que ela, um irmão e uma irmã, além de uma sobrinha moravam juntamente com a mãe, sendo que, a irmã e o irmão morreram recentemente. Além do choque de ter perdido seus irmãos, teve que assumir as responsabilidades da casa, da sobrinha (filha da irmã falecida) e da mãe diagnosticada com DA. Seus demais irmãos são casados. Uma irmã mora em Salvador e os demais em Fortaleza. Refere que os irmãos se comportam como visita e nenhum cumpre com o combinado de dar assistência à mãe, o que a faz se sentir solitária. Lembra a mãe como uma mulher forte, autoritária, centralizadora, de gênio forte e difícil de lidar. No entanto, afirma preferir a mãe briguenta do que um “zumbi”.
- **Cuidadora 5** – filha única, sempre morou com a mãe. Faz faculdade de veterinária e a adequa de acordo com as atividades de sua mãe, pois a tem como prioridade. Acredita que quem tem família grande sofre menos porque tem

com quem compartilhar as dificuldades de tomada de decisão relacionadas ao tratamento.

- **Cuidadora 6** – é cuidadora do casal de sogros. Sempre havia trabalhado mas desde que deixou para viajar quando o marido foi transferido para outro Estado a serviço. Ao retornarem, desistiu de trabalhar fora e permaneceu dona de casa. Com a doença do sogro (Doença de Parkinson) ele a chamou para substituir seu motorista e cuidar deles, já que sua sogra também havia começado a desenvolver DA e ela morava no mesmo prédio que eles. Este convite deu um novo sentido a sua vida, já que passou a se sentir útil. Dá graças a Deus por ajudar os sogros e refere a eles como segundo pais. Além disso, fala que suas cunhadas dão apoio, mas faz questão de ser a primeira no tratamento deles.
- **Cuidador 7** – é cuidadora de sua mãe porque quando se separou voltou a morar com os pais. Seus filhos já são casados, e ela se divide entre os cuidados com a mãe e o casal de gêmeos recém-nascidos, seus netos. Mas, garante que a prioridade primeira é o bem-estar de sua mãe e em seguida dela; pois, faz questão em se cuidar. Refere também que todos os irmãos dão apoio tanto financeira como emocionalmente, apesar de todas as decisões partirem dela.
- **Cuidador 8** – é o caçula e único homem de três filhos. As duas mulheres moram em outros Estados e ele retornou a Fortaleza para cuidar exclusivamente de sua mãe, que tem uma cuidadora contratada. Refere que as irmãs, mesmo à distância dão suporte, apesar de não ser igual ao cuidado que ele dispõe, frisa. Pretende voltar a ter uma vida como a de antes, mas por enquanto, quer se dedicar aos cuidados com sua mãe, por acreditar que o amor seja a base de sua sustentação e barreira no avanço da DA.
- **Cuidador 9** – relata que sua mãe era uma mulher de negócios e que não sabia dar carinho e atenção aos filhos. Disse que teve muita sorte por ter sido criada pela tia/madrinha a quem se referia como mãe. Tanto que quando sua tia faleceu deixou sua herança para ela, gerando ciúme em suas irmãs (apesar de ter dividido tudo com ela por iniciativa própria). Em relação a sua mãe, sempre manteve relacionamento com ela já que trabalhava com os pais na loja da

família. E, quando seu pai começou a apresentar sintomas de Doença de Parkinson passou a cuidar deles. Sua família dá incentivo, apesar de haver ressentimento em relação aos parentes. Contou também que preferia ser filha única para tomar as decisões sozinhas, já que o cuidador principal é ela. Por fim, refere que sua mãe tem muita sorte em ser ela a cuidadora já que afirma gostar de cuidar de idosos.

- **Cuidador 10** – filho mais velho de um casal, é casado e dá suporte à irmã e a mãe nos cuidados com o pai. Dono de lojas de móveis, atribui o ofício a influência do pai que também exercia a mesma função. Acredita estar dando o apoio necessário para que seu pai seja bem tratado, além de dividir as tarefas e cumprir com sua parte religiosamente.

#### **6.4. Relatos de cuidadores:**

Relatos são representações da realidade concreta expressos através da fala. Estão situadas a nível a do ideológico, não traduzindo necessariamente o acontecido como de fato aconteceu, pois a interpretação do narrador vai influenciar sua representação. Ou seja, cada vez que um mesmo fato é narrado, sofre modificação pelo narrador, uma vez que este faz a interpretação do ocorrido, anexando a este, suas vivências. Passa a ser expressa como uma experiência coletiva, sendo historicamente determinada, ao serem reinterpretadas segundo as relações econômicas, sociais e políticas do momento. A situação é real, mas a forma de ser expressa ganha uma conotação geral (Grupo Ceres, 1981).

Para compreender as representações dos cuidadores, a partir de seus relatos sobre as circunstâncias que o envolvem, a fim de conhecê-los melhor, faz-se necessário conhecer os pontos fundamentais que emergiram em seus depoimentos no que se refere ao início da doença, o sistema público de saúde, o apoio familiar e a

mudança de rotina. Também foram abordados como categorias essenciais às percepções sobre a própria situação de tornar-se cuidador, o estresse e a própria representatividade da morte.

#### **6.4.1. Início da doença:**

Notar o início da DA se torna permitida pela convivência, através do conhecimento da personalidade, dos hábitos considerados normais que, gradativamente vão se tornando confusos, diferentes. Isto é o que foi colhido nos depoimentos dos cuidadores abaixo selecionados:

*“A doença começou em 93, mas ela caminhava, mas eu percebendo que ela tava toda diferente perdendo a memória, esquecendo tudo e não ficava calma, e até na igreja mamãe não ficava quieta reclamava que a celebração tava demorando, e eu percebendo. Aí, começou daí, até agora”.* (Cuidador 1)

*“Quem 1º percebeu foi o neurologista. Nós também notamos na vida cotidiana que ela se desorientava. Ela dependia muito dele (cunhado), e quando diziam qual é o seu nome, ela dizia: ele é quem sabe. Ela já transferia. Era bastante estranho isso, porque ela não apresentava nenhuma doença. Se você olhasse para ela era andava ai, era bonita, vaidosa, e você dizia que ela não tinha problema de natureza nenhuma. Aí as pessoas achavam esquisito isso: como é seu nome? (E respondia) Quem sabe é ele. Realmente, era eu quem resolvia. Mas nessa época, por exemplo, ela não estava apresentando problema sério, era problema de vista que estava deixando de ver, era deficiência, aí a gente levava e tal. Mas a gente percebe, começa a desorientar e vai pro outro lugar. Um vez ela foi viajar e foi pegar a passagem e ao invés de vir para cá, foi para a casa de uma tia, pensando que tava vindo pra cá”.* (Cuidador 2)

*“Eu comecei a perceber pelo desinteresse dela pelas práticas sociais que ela tinha, falta de motivação, indolência, como ela mesma fala, né? Às vezes eu digo: mãe o que é que você tem? Há, essa indolência... (resposta da mãe)... ela tem um vocabulário muito bom, aí ela foi perdendo o interesse dela pelas atividades dela, sociais, eu comecei a me preocupar e procurei recurso; através da área da saúde”.* (Cuidador 3)

*“Foi percebido, o primeiro momento foi uma viagem que ela fez, e o ônibus deu o prego, ela tava vindo do Crato e o ônibus deu o prego e ela não avisou e nós ficamos muito apreensivos e ficamos ligando para saber, né? E quando ela chegou, ela disse que não tinha acontecido nada. A partir daí, pequenos lapsos vinham acontecendo: de almoço – quero almoçar; e ela já tinha almoçado, entendeu? E foi desencadeando um processo desse. E ela, todo ano viajava, para Salvador, que eu tenho um irmão lá. E lá em Salvador ela também teve uma grande crise, assim de... a minha irmã foi na faculdade, que ela é professora da universidade e deixou ela 1 minuto; que ela ia fazer uma consulta, e deixou ela 1 minuto enquanto ela ia num outro lugar resolver. E ela pegou um táxi e foi embora, entendeu? Pegou um táxi e foi embora, sozinha em Salvador, que era uma cidade que ela não domina, apesar de todo... ia todo ano, mas ela foi bater lá na casa da minha irmã e sem dinheiro, assim. E essas coisas já vinham acontecendo aqui”.* (Cuidador 4)

*“Então, ela tava normal, normal, até que eu morava aqui (bairro aonde foi realizada a entrevista)... e a noite ela tava jantando e de repente saiu do consciente. Começou a não dizer coisa com coisa e tal, não sabia quem eu era, né? (...) Mas no início eu não percebia de jeito nenhum que... eu não conhecia, não conhecia nada, né? Aí ela escondia coisas... eu achava que ela guardava por conta da velhice, mungango de pessoa que tá idosa, entendeu? (...) Naquela época, aí ela sempre tomou muito Dorflex, aí eu comecei a perceber que ela estava tomando os medicamentos demais. Ou seja, ela devia esquecer, ela estava esquecendo, na verdade, é, que tomava, aí que tomava mais de uma vez. (...) Ela começou a dizer que queria ir para a casa dela, que queria não sei o quê... aí foi realmente eu*

comecei a procurar os médicos. Sim, ela fugia, fugiu uma vez, entrou na favela perto lá de casa". (Cuidador 5)

"Ela foi percebida porque ela começou a dizer que estava esquecida das coisas: boto uma coisa num canto e não sei aonde botei, aqui e acolá ela dizia que tava meia... sentia uma confusão. (...), ela começou a sentir que tava meio confusa, que tava meio esquecida, que não sabia... um dia ela perguntou: aonde é que eu tô? Dentro da própria casa dela, mas não sabia aonde ela tava". (Cuidador 6)

"(Ela) Não teve instrução, nunca estudou, era totalmente leiga, mas uma pessoa muito dinâmica, tá entendendo? É tanto que a doença foi muito fácil a gente detectar. Até porque, uma vez, ela gostava, ela sempre foi muito vaidosa, sempre gostou de brincar, e a gente detectou, começou a detectar a doença, quando ela fazia essas caminhadas, ela vestia aqueles shorts e fazia caminhadas com as amigas, aí uma vez ela fazendo caminhada que é aqui, próximo aqui tem uma pracinha, praça J P. E quando ela estava na pracinha, ela desorientou-se; e chegou para uma pessoa amiga e disse assim: Fulana, me ajuda que eu não sei mais voltar para casa. Aí ela disse: Que é isso dona; a sua casa é bem aqui. Aí ela disse: Mas eu não sei voltar. Aí essa pessoa veio deixar ela em casa, e a gente ficou preocupada com aquilo, né? Puxa vida, como é que pode acontecer com a mamãe?". (Cuidador 7)

"Ela começou a ter os sintomas com 56. E isso é bem anormal, porque geralmente é com pessoa bem mais velha, né? É tanto que não era devido a precocidade, mas acabou sendo. Ela trabalhava como auditora fiscal, aí ela ia trabalhar e começou com os sintomas de fiscalizar, que era fiscal do Ministério do Trabalho, fiscalizava, né? E deixava o carro, se esquecia aonde tava, ia fiscalizar duas empresas, é... lavrava por infração duas empresas, que ela já tinha lavrado o auto, e começou com essas pequenas coisas, esses esquecimentos. Mas até então, não, devia ser estresse, ela tava se separando, judicialmente, mas foi ultimamente, né? E cada vez é, acontecimentos maiores, assim. Esquecimentos bem maiores, nível de gravidade, tudo e sempre ela foi um profissional excelente como fiscal do Trabalho, adorava... a coisa que ela mais gostava, era fiscalizar, o trabalho dela, e ela criou uma verdadeira antipatia, ojeriza pelo trabalho, né? Porque ela tava vendo que não era mais tão competente como antes. (...) Teve um dia que a gente viu que era uma gravidade bem maior. Foi um dia, que eu me lembro, que ela foi deixar uma prima minha no aeroporto. Quando voltou dirigindo, certo? Ela tava em frente lá de casa, aí parou, ligou do celular lá pra casa: eu não tô encontrando o caminho de casa, e a gente lá do apartamento e não sabia chegar. Aí eu disse: não! Espera aí que a gente vai lá. Eu fui lá, e foi a partir daí que eu vi que a dimensão era bem maior do que a gente pensava". (Cuidador 8)

"Começou assim: ela querendo tirar a roupa, esquecendo, e quando meu pai já estava doente, ela já estava diferente, não tinha esse lado emocional, como se ela não tivesse marido, que ela era muito bem casada, aí ela não; era como se ela fosse visitar uma pessoa... alegre e satisfeita. (...) Que a minha mãe sempre foi muito vaidosa. Aí quando ela erra, ela diz: ah! Esqueci. Aí acha graça, sabe? Mas ela tá mais para o passado, muito caladinha, gosta muito de se arrumar... mas ela teve fase, assim, de dormir demais e de não querer. Agora, ela às vezes tem fase agressiva, mas a menina que toma conta dela, ela gosta de idoso". (Cuidador 9)

"Aposentou, ficou trabalhando comigo aqui até uns 78 anos. Aí foi que ele sentiu cansado, talvez já com esse problema e ninguém se advertiu pra isso, né? E ele foi vendo um dia, que não dava mais para permanecer, se afastou daqui. (...) Que, com certeza, pelo que vinha apresentando, assim, algumas coisas estranhas, com certeza já era problema. Só que a gente não tinha conhecimento. Foi, assim, ele apareceu com umas crises de ciúme da mãe, assim, umas coisas descabidas, né? E outras imaginações, né?". (Cuidador 10)

Os cuidadores começaram a perceber que algo não estava bem quando seus familiares começaram a apresentar mudança no comportamento que provocava estranheza da família. A princípio, nenhum dos entrevistados supunha que seu parente estivesse com comportamento modificado devido a DA, mas as mudanças já eram

motivo para procurar um profissional para fazer uma investigação sobre o que estava acontecendo, após seu agravamento.

#### **6.1.5.2.Sistema público de saúde:**

O tratamento da DA é realizado através da assistência de uma equipe multidisciplinar, onde a grande parte dos serviços não é disponibilizado pela Rede Pública. O desamparo que há em relação ao Sistema Público de Saúde, onde o tratamento se restringe ao medicamento, enquanto que as terapêuticas não farmacológicas (Terapeuta Ocupacional, Fonoterapia, Fisioterapia, Nutricionista, Enfermagem, etc.) são totalmente inacessíveis. Mesmo o medicamento ainda não é possível para todos. Acredita-se que isto aconteça porque, até os últimos anos, nunca se havia priorizado tanto o idoso. Este era relegado socialmente e somente a pressão decorrente do aumento populacional desse grupo etário e o trabalho de associações como a ABRAZ junto ao Governo Federal, fizeram com que as autoridades começassem a disponibilizar serviços especializados de atendimento a esta população.

Mesmo sendo um direito garantido pelo Estatuto do Idoso e a Constituição de 1988, o tratamento de qualidade, ainda não se faz na prática. Apenas um dos pacientes é atendido pelo Sistema público de Saúde (PSF), sem apoio multidisciplinar ou medicação específica. Nove pacientes são atendidos pelo sistema privado de saúde com equipe multidisciplinar, sendo que destes três financiam a própria medicação e seis a recebem do Governo Federal. Veja a seguir o que relatam os cuidadores pesquisados:

*“Ela é acompanhada pelos médicos do PSF. A médica disse que ela tem um coração de ferro, e só toma ginkgo biloba. Ela disse pra eu ter paciência que ela vai viver muito, mas eu dou é Graças a Deus”. (Cuidador 1)*

*“ Eu sou cuidador de cuidador. Essa história de cuidador principal nós estamos lutando para que não haja isso. O certo é que a família toda cuide.[J = eu fui escolhida por ela, e inclusive ela me chamava de mãe quando falava. Ela era solteira e morava em frente a minha casa e ela me escolheu. Que eu era a mãe]. O fato verdadeiro é que o doente escolhe uma pessoa na família. Agora, essa pessoa é que deve falar com os outros para ela não ficar só; porque como eu falei, ela precisa se desligar um pouco dessa, não só ela infelizmente, se você entrevistar 20 pessoas cuidadoras elas vão dizer: eu cuido porque só dá certo eu, e ainda tem isso: não sou eu, sou eu que sei; mas não pode ser assim. A pessoa que cuida precisa de apoio; ela não pode estar sozinha”. (Cuidador 2)*

*“Recebo do Ministério da Saúde o Ecelon. A minha irmã não dá qualquer tipo de ajuda. Nem emocional, nem financeira. Ajuda emocional só das minhas amigas, da igreja, do meu namorado e que aqui e acolá já está interferindo na nossa relação, mesmo eu tendo cuidado para que as coisas não se*

*misturem. Eu tenho uma irmã adotiva que também não ajuda. Ajuda assim, toda tarde vai para lá, conversa e o marido dela também desenvolveu Mal de Parkinson". (Cuidador 3)*

*"Eu conheci a ABRAZ, comecei a freqüentar as reuniões, me inscrever para receber a medicação e ainda hoje a gente tá recebendo a medicação, a cada 3 meses tem que levá-la para fazer uma reavaliação e a gente tá vendo como é no dia-a-dia. Eu levo nos médicos, eles se surpreendem, entendeu?" (Cuidador 4)*

*"Em termo financeiro tô, que é a ajuda da medicação de DA lá da faculdade de medicina – o Ecelon. Tem outros medicamentos com o Cipramil, que ela toma, mas não recebe. Só o Ecelon, pra mim, é uma grande ajuda, porque é muito caro e ela toma dois por dia". (Cuidador 5)*

*"É um tratamento muito caro. A medicação é muito cara, e a gente só não tem dificuldade porque os 2 são aposentados, né? Tanto ele é tabelião quanto ela, todos os 2 têm uma aposentadoria razoavelmente boa que dá para pelo menos comprar a medicação. Mas é muito caro. Ele também tem pressão alta e o Prolopa é caríssimo e o Ecelon é uma loucura de caro. E a Daniele já botou o nome dela na lista, o governo diz que dá a medicação, mas não dá porque eu acho que faz desde quando ela adoeceu que a gente botou o nome dela para a medicação e sempre tem não sei quantos na frente, a medicação não vem. O governo promete, mas não tem medicação, e deveria ser prioridade, principalmente depois do Estatuto do Idoso... Graças a Deus eles estão tendo condições de comprar. Mas se não tivesse, eu não sei como seria. Eu diria que estaria no zero porque quem vive com um salário baixo ou dois sei lá, o Ecelon tá na faixa de 70, 80 reais e só dá para 15 dias. Quer dizer: são dois (caixas) por mês. E não é só isso. É muita medicação que eles tomam". (Cuidador 6)*

*"Recebemos só do governo o Ecelon, que é um medicamento que antes a gente comprava, e agora o governo, graças a Deus, tá dando esse medicamento que reduziu 250 a 300 reais no orçamento de quem tem um paciente de DA". (Cuidador 7)*

*"Com relação a ajuda financeira, a minha mãe se aposentou e com esse dinheiro dá para pagar o tratamento. E se aposentou justamente por causa da DA". (Cuidador 8)*

*"A medicação do governo. Mamãe é totalmente independente, Graças a Deus, o meu pai deixou assim, uma boa situação financeira... e então, ela tem três secretárias, Graças a Deus, tem duas moças que cuida dela e um rapaz que cuida da casa". (Cuidador 9)*

*"...tudo é mérito dele". (Cuidador 10) tudo é mérito dele.*

#### **6.1.5.6. Apoio familiar:**

A família é o eixo principal nos cuidados do paciente de DA. A sobrecarga em um só membro, eleito para ser o cuidador, desestabiliza a relação inter-familiar e esgota o eleito. A atitude de afastamento para não ver o processo de deterioração ou as observações críticas sobre a forma do cuidar só atrapalham cada vez mais quem está à frente. Para evitar estas situações o ideal é realizar uma reunião com todos os membros da família para esclarecer dúvidas, dividir tarefas e assumir o compromisso de cumprir o acordo. Pois, criticar ou ter pena não resolvem a situação. A DA é real e progride a cada dia que se passa. E não é justo que um só membro familiar sofra suas conseqüências para que os outros se auto-protejam. Abaixo, estão relacionados os principais depoimentos sobre a forma de interpretação familiar com o cuidador e quando esta não existe:

“Tenho uma irmã que mora em Iguatu. Ela vem de 15 em 15 dias, de 22 em 22 dias e às vezes passa até de um mês. Logo, ela tem filhos e marido, mas quando ela vem sempre ela me ajuda. De ajuda financeira é só a gente (a sua própria família). De fora, não recebo nenhum tipo de ajuda. Tinha uma mulher que me ajudava, mas eu acabava trabalhando mais do que ela e por isso dispensei, porque era uma despesa a mais. E todo dinheiro que entra é uma ajuda”. (Cuidador 1)

“Não recebemos ajuda, (principalmente financeira) de ninguém”. (Cuidador 2)

“Que o comportamento da minha irmã há, eu só queria, eu rezo tanto que tivesse um meio, uma maneira de alguém chegar na minha irmã. Pode ser uma reação dela, eu acredito que seja, tá entendendo? Mas ela também tem de se conscientizar daquilo que está acontecendo. Assim, ela é totalmente alheia, sabe? Ela não se interessa por nada, tá entendendo? De repente, eu assumi tudo, tudo, tudo dentro de casa sozinha. A gente não tem pai, não tem irmão, não tem ninguém. Morava a titia, mamãe e eu. A titia faleceu, aí veio uma senhora morar com a gente, sabe como é que eu vivo? Mamãe com DA e essa, uma senhora sexagenária, com quase 70 anos que mora com a gente”. (Cuidador 3)

“Claro que muda; muda sim, né? Porque você tinha uma vida livre, né? Dá para conciliar. Eu tenho 2 irmãos que moram aqui, entendeu? Que são casados. A assistência que eles dão não é constante, entendeu? No domingo vêm visitar, o outro não; almoça todo dia aqui com ela. Esse é... mais presente, vem mais. O outro é visita. E por mais que se faça reunião, que eu fiz um calendário para cada domingo um assumir. Cada domingo um vinha e levava e ficava com ela, mas também não funcionou. Aí acabou ficando comigo mesmo. Aí, fazer o quê. Assumir, né? Então, é isso”. (Cuidador 4)

“Às vezes, quando eu preciso a minha prima ajuda, mas ela tá passando pelo mesmo problema porque a minha tia tá com o mesmo problema. Mas sempre tem alguém da família que dá uma força, sempre que precisar, né? Agora, quem realmente é meu braço-direito, que cuida de tudo pra mim, é a moça que mora lá em casa.” (Cuidador 5)

“E eu sou disponível, eu me dedico a eles, quer dizer: sempre que precisam de mim, eu tô ali, sou eu que levo ao médico, que levo... o problema da casa, a feira sou eu que faço, o supermercado, o que precisa eu tô ali, sempre a 1ª a chegar. Apesar de que a Dora tem 6 filhas mulher e elas acompanham muito”. (Cuidador 6)

“(…) Graças a Deus, de medicação, de tudo pra ela, a família toda se concentra em volta. É... como se diz, são todos os filhos, se um não pode estar aqui não pode ser (eu), que está levando, que tá não sei o quê, mas a outra vem e diz: não, eu levo; se o dinheiro para o medicamento, todo mundo ajuda, diz: tá aqui, papai R\$ 50,00; tá aqui R\$100,00; tá aqui não sei o quê, entendeu? E todo mundo faz a mesma, quer dizer, se reúne e dá total atenção ela. Então, as principais dificuldades que a gente tem é de locomoção. É a mais difícil, não por falta de veículo, mas por ela mesma. A condição dela mesma, de andar, tem horas que ela emperra as pernas e não sai de jeito nenhum, (...)” (Cuidador 7)

“Ajuda familiar é meio complicado. Como te falei, minha irmã que é promotora em outro Estado, mas sempre vem aqui, sempre liga, sempre vem, a (minha outra irmã) que faz medicina, é casada, tem filho, mas também dá assistência. Não tão quanto eu que tô aqui, mas sempre ligam, até porque esse lado familiar é muito importante, né? Com relação a ajuda financeira, a minha mãe se aposentou e com esse dinheiro dá para pagar o tratamento. E se aposentou justamente por causa da DA”. (Cuidador 8)

“(…), o meu temperamento diante as minhas irmãs eu sou a mais calma, assim, sou de ouvir, de querer ajeitar, se ela (mãe) erra, eu procuro... eu não vou gritar, eu procuro conversar. (...) Agora, lá em casa é assim, repartido. A parte da mamãe de ficar final de semana, de levar para o médico é comigo. Agora, a parte de comprar, é com outra e tudo. A parte financeira, né? Mas sempre... combinamos os filhos... sempre estamos juntos pra... uma resolução. (...) Quando a pessoa é filha única, é... tudo é mais fácil. Porque você chega uma fase que você tudo tem que combinar, tudo, né? E, assim, quando é uma pessoa só, a gente resolve tudo mais rápido”. (Cuidador 9)

“Eu apenas acompanho às 5ª ou às 6ª dependendo da disponibilidade da TO, que ele faz semanalmente. Essa outra parte de médico e qualquer exame que precise ser feito, qualquer outra coisa, é com a minha irmã. O restante é quase somente com a minha irmã, né?” (Cuidador 10)

### 6.1.5.7 O tornar-se cuidador:

Assumir a incumbência de cuidar de portadores de DA ocorre a partir do momento em que ele escolhe ou é escolhido para assumir este papel e foi se definindo à medida que a convivência e os cuidados vão se tornando intensos. A seguir são descritos trechos de como os cuidadores relatam como assumiram esta tarefa, ao mesmo tempo em que deixam transparecer seus sentimentos. Enquanto um cuidador deixa claro sua revolta, outro atribui pouca importância ao encarar a DA como qualquer outro tipo de doença. Os demais, 4 assumiram o papel como sendo algo de grande importância, ou modo de retribuição de ajuda ou carinho, enquanto que os outros 4 demonstraram um sentimento resignado, como se o cuidar fosse obrigação ou predestinação divina.

*“(...) eu pedia a Deus, me preparando já para a velhice dela, mais ainda né? Porque eu percebia que mamãe toda vida foi uma pessoa assim, mas ela cuidava de papai e ficou muito cansada, eu pedi muito a Deus para completar meus anos de serviço pra me aposentar pra mim ficar até mesmo desse jeito: cuidando dela, da casa, né? Eu achei que 30 anos de serviço público já foi, é, pra mim, já foi uma boa contribuição para a vida (?). E dentro desses 30 anos eu além de assumir esse trabalho eu, como você me conheceu. Eu trabalhava na Igreja também durante 9 anos. E Graças a Deus eu me sinto bem realizada”.* (Cuidador 1)

*“Eu sou cuidador de cuidador. Essa história de cuidador principal nós estamos lutando para que não haja isso. O certo é que a família toda cuide.[Josecília = eu fui escolhida por ela, e inclusive ela me chamava de mãe quando falava. Ela era solteira e morava em frente a minha casa e ela me escolheu. Que eu era a mãe]. O fato verdadeiro é que o doente escolhe uma pessoa na família. Agora, essa pessoa é que deve falar com os outros para ela não ficar só; porque como eu falei, ela precisa se desligar um pouco dessa, não só ela infelizmente, se você entrevistar 20 pessoas cuidadoras elas vão dizer: eu cuido porque só dá certo eu, e ainda tem isso: não sou eu, sou eu que sei; mas não pode ser assim. A pessoa que cuida precisa de apoio; ela não pode estar sozinha”.* (Cuidador 2)

*“Porque eu morava com ela, coroa, né? Em casa, não casei, não tinha marido, não tinha filho, não tinha porra nenhuma para me dividir, então fui direto com a mamãe. A outra irmã é casada, tem filhos, mas já estão grandes, mas ela não se manifesta. Já tentei, sabe? Isso aí, talvez seja a coisa que mais me maltrate, seja isso. A indiferença da minha irmã. [Mais do que a própria DA? – perguntado pela pesquisadora e confirmado] porque a gente poderia dividir, tá entendendo?”* (Cuidador 3)

*“Não foi uma opção. Foi uma necessidade, porque ela é uma viúva e morava aqui no meu apartamento. (...) Assumir ela, assumir a sobrinha e assumir a casa. Ela sempre morou com a gente, éramos nós 3, ela e a sobrinha”.* (Cuidador 4)

*“Porque só tem eu para cuidar. Eu sou filha única, mas eu faço com muito carinho”.* (Cuidador 5)

*“Eu assumi, logo porque eu sou a motorista deles, porque eles tinham um motorista e eles dispensaram porque não deu certo, aí como sr. Gerardo gostava muito, toda vida eu morei perto dele, ele saía comigo no carro todo dia, aí foi ele que me chamou: minha filha, eu gostaria que você dirigisse para mim. Você dirige? Dirijo sr. Gerardo. Ele tem muita confiança, né? Então, como eu moro perto deles, eles moram no 301 e eu no 701, eu dou muita assistência por estar perto deles, por estar disponível também porque eu não trabalho fora, né?”* (Cuidador 6)

*“Porque não tem outra pessoa. Quer dizer, teria que ser eu mesma. Um dos filhos tem que assumir. E como todo mundo trabalha e a única que não trabalha sou eu (ri), então automaticamente a carga caiu, né?” (Cuidador 7)*

*“Eu, na verdade, vim para cá agora, tá entendendo? Em outubro transferi meu curso, e pra não deixar a responsabilidade só numa pessoa. Então, vive minha mãe, essa pessoa e minha avó que é bem idosa e vive vegetando (também tem DA). Então, para não ficar a responsabilidade só nela, eu acabei por vir. Eu acabei sendo o cuidador familiar pelo seguinte: uma irmã minha faz medicina em Teresina, a outra é promotora em Sergipe, a outra trabalha em Teresina, eu era a única, assim, disponibilidade para vir porque só fazia faculdade... (ri)”. (Cuidador 8)*

*“Agora, lá em casa é assim, repartido. A parte da mamãe de ficar final de semana, de levar para o médico é comigo. Agora, a parte de comprar, é com outra e tudo. A parte financeira, né? Mas sempre... combinamos os filhos... sempre estamos juntos pra... uma resolução”. (Cuidador 9)*

*“Desde que foi diagnosticado. Em torno de 3 anos, isso aí. Mas eu não sei dar uma data precisa”. (Cuidador 10)*

#### **6.1.5.8. A morte:**

A DA, por ser uma patologia de caráter crônico-degenerativa, aflora vários sentimentos em seus cuidadores familiares. Sentimentos como angústia, desesperança, insegurança são comuns surgirem durante toda a evolução da doença, e tendem a se tornar mais intensos à medida que a mesma evolui e se percebe que a morte fica cada vez mais próxima e mais presente na vida de quem está lutando contra esta enfermidade. A seguir, quatro cuidadores relatam livremente sobre a morte, enquanto seis fazem referência ao inominável, de forma subentendida, preferindo ignorar qualquer relação.

*“Às vezes, eu sinto falta do serviço, que chega gente procurando para eu dar uma injeção, mas por enquanto não posso..., por enquanto, não”. (Cuidador 1)*

*“Enquanto ela tiver respirando, precisa de cuidados. De vez enquanto, quando existe alguma alteração, ela (cuidadora contratada) já fica preocupada e já liga para cá. Então, eu diria que não é nem tanto uma dificuldade, mas de um DA na fase média (a cunhada está na fase terminal) dá um trabalho que você não imagina. Muito trabalho mesmo, de atenção. (...) Olha, adiar não. Mas nós temos um filho que mora em Lisboa. Hoje ele não pergunta mais. Mas antes ele perguntava: mãe quando é que você vêm por aqui? Ela diz: não me pergunte porque enquanto ela está assim a gente não pode sair. Então a gente, não que a gente esteja querendo que aconteça. Mas, só podemos pensar em sair, em passear...” (Cuidador 2)*

*“Eu choro, fico desesperada, não era isso que eu queria para mim, não. Eu confesso com toda a honestidade. Eu não tava preparada para tanto, entendeu? Deus me perdoe, eu não tava preparada. É muita responsabilidade, sabe? E saber que tá fazendo, fazendo e de uma hora para outra a coisa reverte, né? Eu não, eu tenho fé em Deus que eu não vou ter remorso”. (Cuidador 3)*

*“Eu levo nos médicos, eles se surpreendem, entendeu? Eles duvidam, mas o dia-a-dia é que mostram, entendeu? Como é que ela reage à coisa, assim. Ela assiste televisão num primeiro momento ela entende, mas se você perguntar daqui a 10 minutos ela já não lembra. E ela tá muito passiva. Ela não era passiva. Era uma pessoa muito crítica, muito autoritária, entendeu? Agora não. Agora é uma criança: faça isso; não faça isso”. (Cuidador 4)*

*“Então, o maior receio; o trabalho que eu tenho com a minha mãe é só esse medo que eu tenho de acontecer alguma coisa, sempre que eu sei que pode acontecer porque é uma evolução da*

doença, ficar na expectativa de: será que vai permanecer estável, ou será que, de repente, com ela vai aparecer? Quer dizer, ontem ela apareceu cansada, eu fui no centro e quando eu cheguei ela falou: Vlúcia ontem à tarde ela tava um pouquinho cansada. Aí já aumento uma gotinha (do medicamento) que o médico disse, é mais isso. E tem a responsabilidade de não poder sair, de não poder... assim, de ter uma vida mais livre. Mas é isso aí". (cuidador 5)

"(...) pra mim cuidar deles, estar com eles assim eu posso te dizer que é bom porque eu toda vida eu trabalhei. Antes eu trabalha no comércio e tudo. Hoje em dia eu não trabalho. Tenho 3 filhos já tudo criado, já tudo formado e só falta a última. Eu trabalhei na King Jóia. Eu era gerente de uma ótica. Aí depois eu fui morar em Teresina, e aí quando eu voltei, não fui para o comércio. Fiquei em casa. Aí fiquei cuidando de casa e fui cuidar deles... e me sinto muito bem porque pelo menos eu tenho o que fazer". (Cuidador 6)

"A condição dela mesma, de andar, tem horas que ela emperra as pernas e não sai de jeito nenhum, e por seguir as orientações da TO nós não botamos a cadeira de rodas. Porque ela disse: no dia em que vocês sentarem dona D. numa cadeira de rodas, vocês podem ter certeza que dali vocês não tiram mais. Então, por isso que a gente luta e reluta pela cadeira. Não se dá a cadeira. Não se dá a cadeira. Levamos ela andando, se pára no meio do caminho, bota a cadeira, ela senta, depois continua, mas a gente mantém ela andando ainda. Em movimento". (Cuidador 7)

"O plano é realmente é de formar na faculdade de lá, que eu já conhecia desde o porteiro até o... e a faculdade era muito boa, assim, pra mim ela era um subterfúgio, assim, aí, é... mas não tinha assim, nada, né? De me formar, de passar em concurso lá. Eu não sei se retornarei. Eu vou terminar o curso de direito aqui, né? E não sei, né? Vai depender das perspectivas, assim... não sei". (Cuidador 8)

"A minha responsabilidade 1ª é ela, né? Depois é que eu vou, se tiver uma diversão, qualquer coisa, não. Primeiro lugar é ela. Renuncio a tudo". (Cuidador 9)

"Se adia é só compromisso diário, né? Apenas isso. Não, coisas pessoais assim como viagens ou coisas do tipo. Até hoje, não foi necessário adiar nada ou deixar de fazer por conta disso não". (Cuidador 10)

#### **6.1.5.9. Rotina:**

Todo mundo tende a seguir uma rotina que se estabelece de acordo com os compromissos que o sujeito vai acumulando de acordo com suas necessidades, que por sua vez, podem ocupar todo o tempo de uma forma que não sobra espaço para imprevistos. Quando se assume a tarefa de cuidador, esta rotina se desestrutura, obrigando o sujeito a se readaptar a uma nova situação que, sem haver uma previsão do andamento da doença, este é obrigado a estar sempre em alerta, sem a possibilidade de uma reestruturação. Neste sentido, enquanto 4 entrevistados afirmam não ter mudado muito ou nada, 6 afirmam que suas rotinas sofreram mudanças, como se pode conferir logo a seguir:

"A rotina é cansativa demais, mas aí a gente tem que enfrentar a vida da maneira que ela vem. Ter paciência, eu acho assim e a gente ver como uma coisa normal. (...) Mamãe pede um jeito que se, ela só toma água se eu der; ela não pede água, não pede comida, não acha que está suja. Não se acha nada. Tudo é comigo, né? Eu tenho que, eu que decido, desde 5 anos. Agora, não. Antes, ela se cuidava, tomava o banho dela, ela mesma pegava a roupa dela e lavava, às vezes deixava até o sabão, e eu percebia e dizia: mamãe, deixa eu lavar essa roupa? Não minha filha, quem cuida de minha

*roupa sou eu. Agora, você sabe, aquilo dela mesmo. Mas ficou trabalhosa mesmo, dando muito trabalho de uns 5 anos para cá. Antes, não. Ela ainda fazia alguma coisa, às vezes alguma coisa errada, mas era do jeito dela, né? Mas a saúde dela é de ferro". (Cuidador 1)*

*"Nós mudamos a nossa vida social. Nós saíamos muito, nós saíamos à noite para jantar fora, para ir a shows, para churrascaria, nós fazíamos isso sempre. Hoje não dá mais para fazer. Eu mesmo tinha uma atividade musical e era muito convidado para cantar e hoje ela (J.) não me acompanha mais. Em virtude disso, como eu falei, que ela tem que estar 24 horas aqui determinando (...), então isso representa uma mudança de comportamento porque as coisas que ela fazia antes e agora não faz". (Cuidador 2)*

*"Até agora, está sendo muito... até agora, durante estes 5 anos, ainda está sendo muito difícil. Porque é assim. Eu e a mamãe, a gente dividia. Tanto as atividades domésticas, sociais, não sei o que, e ela cumpria muito com sua programação. Cumpria o expediente dela, comprava os presentinhos dela. Era muito organizada, tá entendendo? Que ela pegava o dinheiro e fazia os envelopinhos: água, luz, telefone, sabe? Tudo muito organizado. E foi perdendo o interesse por tudo... é, de repente, eu tive, quando eu, na realidade, eu não sabia fazer nada disso, sabe? De farrista, de brincalhona, de viver viajando e de repente,... a mamãe era pra mim, não queria adoecer, não queria ter tanto a necessidade da minha presença, e de repente, eu me vi sendo: dona de casa, cuidando da minha mãe; trabalhando, sabe? (...). Geralmente, o domingo, quando eu não saio com meu namorado e eu fico com ela (a mãe) eu fico constrangida. Hoje, eu tava me lembrando: hoje 6ª feira, tu é doida, eu saía do colégio e lá ia direto pro carnaval. Mas agora, eu saio e tenho que levar a mamãe". (Cuidador 3)*

*"(...) tudo muito junto, sabe? Assim, a doença dela, a doença do meu irmão, a morte da minha irmã, a morte do meu irmão, então assim, foi um momento que eu fiquei muito dentro de casa, que eu fiquei muito junto dela. Então, não teve grandes mudanças, entendeu? Aí, eu fiquei muito, não teve grandes mudanças, assim, não. Eu deixei, num continuo fazendo as minhas coisas, eu viajo, eu gosto de viajar, eu... os irmãos assumem o meu posto, entendeu? Quando eu preciso, entendeu? ... Claro que muda; muda sim, né? Porque você tinha uma vida livre, né? Dá para conciliar". (Cuidador 4)*

*"Rotina que não está sendo fácil; porque de manhã eu faço faculdade, à tarde eu trabalho. É que eu tô de férias. E à noite eu dou duas aulas particulares e vou para casa (...) Diversão para mim quase eu não tenho. Só de vez enquanto vou ao cinema, porque viajar eu não posso, porque eu não confio deixar assim com a menina. Dois ou um dia ou dormir fora de casa, eu não gosto não". (Cuidador 5)*

*"(...) todo dia eu tô lá pra saber o quê está faltando, o quê precisa ser feito, o quê é, quando é alguma coisa que aconteceu, as meninas me interfonam, aí eu desço imediatamente para dar aquela assistência e tudo, sabe? Fico mais lá do que na minha casa". (Cuidador 6)*

*"Atualmente, Graças a Deus, eu encaro ela muito como dias normais. Pra mim, eu já aprendi a conviver, ela já não tem mais, eu já não tenho aquela ansiedade, quer dizer, é diferente de quem vem aqui uma vez; um filho que vem aqui uma vez ele se choca, ele vê o estado da mamãe, mas nós que vivemos o dia-a-dia, quer dizer: isso faz parte da rotina, entendeu? Não tem como, eu encaro tudo normal. Pra mim, não existe nada diferente". (Cuidador 7)*

*"(...) mesmo com a doença da minha mãe, tá dando pra conciliar". (Cuidador 8)*

*"É assim. Trabalhando, mas é ali, a mamãe é como se fosse assim uma criança, né? Que eu fico todo tempo ali ligada". (Cuidador 9)*

*"Não mudou nada. Apenas mudou isso; que dia de 5ª ou 6ª feira eu tenho que dedicar um expediente para isso". (Cuidador 10)*

#### **6.1.5.10. O estresse:**

O estresse é caracterizado como uma reação inespecífica provindas do esforço que o sujeito realiza para se adaptar às exigências que encontram acima de sua capacidade física e psicológica. Este, por sua vez, ocorre obedecendo uma escala de subida, que é caracterizada como positiva, já que impulsiona o indivíduo a ir em

busca da ação. Este estresse positivo é definido como *eustresse*, enquanto que o negativo, conhecido como *deustresse* ocorre quando há uma ultrapassagem do limite suportável de tensão e o sujeito começa a adoecer, além de sofrer uma drástica redução em sua capacidade de produção. No caso do cuidador, ele pode sentir estas variações de estresse dependendo das pressões e suas próprias expectativas relativas ao estado de seu parente doente. (Néri, 1999) é o que acontece com o grupo entrevistado, onde todos apresentam uma certa dose de tensão gerada pelo estresse. Este, por sua vez, varia de intensidade. Oito expõem de forma mais explícita, enquanto que 2 mostram uma tendência ao estresse, como pode ser conferido através de trechos transcritos a seguir:

*“Porque se a gente for achar que é uma coisa difícil é fora do normal, aí é pior. Eu penso assim. Ai de mim se eu não tivesse esse pensamento e Deus não me desse muita força, né? Porque a vida é difícil (...) Eu não vou te negar não. No início dessa doença de mamãe, eu me prendia até de ir na Igreja. Um ano inteirinho, se fui na Igreja 3 vezes, foi o máximo, que eu fui, né? Eu achava que: ai Meu Deus do Céu, é uma coisa do outro mundo e tal, aí foi depois que eu fui me adaptando, né? Aí, Graças a Deus, foi só um ano que aconteceu isso comigo, né? Mas já resolveu. Porque a gente percebe que não sabe quanto tempo a pessoa vai viver assim, né? Aí a pessoa, também eu nunca fui uma pessoa de sair, assim, para me divertir, meu passeio (?) toda vida mesmo foi a Igreja e o trabalho, né? Aí, é sempre assim”.* (Cuidador 1)

*“A vida da gente gira em torno da DA, com certeza. Você pode afirmar com absoluta certeza que é sim. E eu vou lhe dizer mais ainda. Qualquer outra família que preze o seu doente de DA vai ter um comportamento parecido com o nosso”.* (Cuidador 2)

*“Eu ainda cobro muito dela. A melhor coisa seria eu não viver junto dela. A melhor coisa seria eu não viver junto dela, diretamente, tá entendendo? Eu polio demais ela. Eu já me sinto culpada. Eu que sei da gravidade da doença todinha, eu não tenho a lucidez de me frear, tá entendendo, deixar a vida levar. É difícil, é muito difícil, é muito doloroso. Eu curto a minha mãe. Mas ao mesmo tempo, eu cobro. Ela tá completamente dependente de mim e apegada demais, demais. Se eu sair da escola e não for direto para casa à mamãe não almoça, a mamãe não toma banho”.*(Cuidador 3)

*“Olha, no começo foi um pouco difícil, entendeu? Aceitar; porque é uma doença que a gente sabe que é degenerativa, que a coisa vai... E também, assim, a questão da pessoa ser tão forte e agora, é tão frágil; entendeu? E às vezes, eu ficava até dizendo assim: eu prefiro que a minha mãe seja aquela briguenta, que me cobre, e foi difícil aceitar no começo, entendeu? Mas a partir do momento que eu aceitei, mas eu tinha um suporte de uma terapia; então a terapia me ajudou muito a enfrentar esse momento. A partir do momento que eu aceitei, que a coisa ficou bem, a nossa relação melhorou 100%. Muito, muito”.* (Cuidador 4)

*“Não sei como é que vai ser, vou precisar de quê? Por exemplo, para dormir: por enquanto ela não precisa de alguém para dormir com ela; mas se precisar de alguém para dormir com ela? E eu tiver que passar uma noite acordada, como é que vai ser? Como é que eu vou tá no outro dia, ou para estudar ou para trabalhar? Então, tudo isso a gente tem que deixar acontecer. A gente tem que planejar as coisas boas, né? Vamos planejar que vai acontecer isso. O que vier a gente vai enfrentando aí”.* (Cuidador 5)

*“Então, a gente vai sair e ela fica perguntando: para onde é que eu vou? O que é que eu vou fazer? Sempre é com esquecimento, é aquela coisa. Daí a gente tem que ter muita paciência, e muita dedicação e uma atenção muito grande pra tá lembrando ela, sempre tá chamando atenção... Aí fiquei cuidando de casa e fui cuidar deles... e me sinto muito bem porque pelo menos eu tenho o quê*

fazer. Não estou parada, né? Eu tenho muito prazer em servir eles porque logo, eles foram muito bons comigo. E me dedico, e eu acho que acima de tudo, é amor. O amor faz a gente se desdobrar. Cuidar deles é um prazer”. (Cuidador 6)

“Eu concilio, e digo que exatamente onde as pessoas que têm pacientes com DA tem que ter um Terapeuta Ocupacional (TO). Se não tiver, ele também vai ficar doente; talvez até mais que o próprio paciente. Eu concilio muito bem porque eu escuto muito a TO. Ela diz: olhe, você tem que cuidar dele e não esquecer a sua vida. E é isso que eu faço. Eu danço, eu vou pro cinema, eu jogo meu baralho, tem dia para cada coisa. Ontem, tive minha ginástica, se tem TO dela eu boto a ginástica para tarde, faço horários livres; quando você quer, você engloba as coisas de uma maneira, você tem como sair. Basta só raciocinar e ter boa vontade, né?” (Cuidador 7)

“Eu já tinha lido algo sobre DA, mas eu nunca tinha, é isto, é... a dimensão, né? Da gravidade. Eu só vim ter maior contato em junho quando a TO me explicou, e foi isso que me fez vir para cá, tá me entendendo? Aí, mas eu já tô adaptado. Eu sempre vinha, quando eu morava lá, eu sempre passava as férias aqui em Fortaleza. Tanto é que, às vezes, a gente se abate um pouco; mas..”. (Cuidador 8)

“A minha responsabilidade 1ª é ela, né? Depois é que eu vou, se tiver uma diversão, qualquer coisa, não. Primeiro lugar é ela. Renuncio a tudo”. (Cuidador 9)

“. A dificuldade que a gente enfrenta é com ele mesmo, né? Porque a gente tem que ficar mentalizando toda hora que determinadas atitudes dele, não é atitude em si dele, é do próprio problema; da doença. Então, às vezes quer se aborrecer, mas a gente tem que mentalizar: isso não é dele. É do problema. A dificuldade é essa”. (Cuidador 10)

Mais do que o estresse, o que se percebe aqui é que, com exceção da cuidadora 3, todos já elaboraram ou ainda estão neste processo (mas com sucesso) quanto o lidar com o diagnóstico e a evolução da doença, apresentando o eustress (estresse positivo). Há a aceitação por parte dos nove cuidadores. Todos estão aprendendo a lidar com a situação e parece tranquilos quanto à sua própria atuação junto ao doente, ou seja, têm consciência de que o portador da DA está sendo bem tratado. A única que acha que não é o melhor para o portador (enquanto cuidador) é exatamente a que não aceita a doença e o “fardo”, passando a transparecer sentimentos depressivos e de auto-compaixão.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Envelhecer é um processo comum à vida, mas que gera discussões e preocupação na busca do sentido da vida, na procura da eterna juventude e na negação da morte, desde tempos remotos.

Ganhos adquiridos na ciência permitiram aprimorar a engenharia genética, desvendando doenças e buscando a melhor forma de lidar com ela, quando não curá-las. O estilo de vida com alimentação saudável e exercícios físicos, além do trabalho satisfatório e ambiente familiar seguro são componentes ideais para a garantia de um envelhecimento com qualidade de vida.

Os avanços científicos permitiram o fenômeno global do envelhecimento da população, sobretudo nos países em desenvolvimento como o Brasil. Apresentando-se como fato, o controle da natalidade e o aumento da expectativa de vida se tornaram fatores marcantes na mudança demográfica como um todo. À medida que esse cenário se torna realidade, percebemos conforme relato dos cuidadores que as instituições públicas de saúde ainda não estão aptas a prestar atendimento a essa população, seja pela carência de profissionais preparados, recursos materiais ou políticas públicas adequadas para este setor.

O aumento da longevidade permitiu por um lado à população viver mais, porém não a livrou de adquirir doenças que a ciência ainda não encontrou a cura definitiva como as crônico-degenerativas, que em sua maioria incapacitam o indivíduo a realizar atividades básicas do cotidiano, como é o caso da DA.

A DA é conhecida como uma doença (que afeta o cérebro) degenerativa, progressiva e incurável, que causa danos profundos à vítima e os mais variados sentimentos negativos nos familiares como a angústia, e sobretudo o estresse no cuidador familiar.

O cuidador familiar é ator fundamental no tratamento da DA. É ele que responde pela maior parte dos cuidados. Muitas vezes, absorve responsabilidades para

si, deixando os demais membros da família isentos da tarefa, que por ser desgastante, causa um estresse negativo, devido a sobregarga.

Cuidar de um familiar com DA suscita, muitas vezes, o afloramento de sentimentos como a raiva, o medo, a frustração, a ira, a culpa ou o ressentimento, como representativos dos aspectos negativos da assistência. No entanto, ao longo desse processo, outros, tendem a desenvolver sentimentos positivos relacionados ao prazer de cuidar, a sensação de se sentir útil, ou da própria ligação afetiva. Na maioria dos casos, o comum é haver uma mistura destes sentimentos.

Muitos cuidadores familiares tendem a desenvolver sintomas positivos relacionados ao prazer de cuidar, a sensação de se sentir útil, do dever cumprido, e da própria retribuição do amor, cuidado e carinho que permeou a relação afetiva do portador da DA com este familiar “eleito”.

Neste sentido é que se faz importante o apoio familiar, profissional e social. Para a família obter força e conseguir percorrer todas as etapas é necessário que haja a intervenção profissional adequada. Não só no que se refere ao manejo da doença a nível biológico, mas apoio psicossocial para ajudá-la a continuar inserida no meio social e superar as etapas da doença, permitindo que esta siga seu curso natural, sem cristalizar-se ou sobrecarregar o membro escolhido para ser o cuidador principal.

Acompanhamento com terapeuta ocupacional, nutricionista, fisioterapeuta, assistente social psicólogo e neuropsicólogo são importantes no tratamento, tanto na administração da medicação, como no suporte à família durante a evolução da doença, ao proporcionar ferramentas que auxiliem a mesma a se adaptar à nova realidade. Isto é possível através do trabalho que os profissionais exercem junto ao paciente, garantindo-lhe maior conforto, independência e preservação das funções mentais ainda existentes. Também junto à família no auxílio de tomada de decisões necessárias para a manutenção da unidade familiar e garantia de maior qualidade de vida a todos.

## 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABRAZ, Informativo - Associação Brasileira de Alzheimer, Doenças Similares e Idosos de Alta Dependência. Melhorando a vida do cuidador. São Paulo: ABRAZ, Ano 2 (8), Nov. 1998. pp. 1-3.
- \_\_\_\_\_. Dia mundial de Alzheimer. São Paulo: ABRAZ, Ano 6 (2), Set. 2003.
- ASSIS, P. de. Alzheimer: Democratização do tratamento. Revista Viver Psicologia, São Paulo (SP), n.121, Ano XI, pp. 14-17, fev., 2003.
- BALTES, M. M. e SILVERBERG, S. A dinâmico-dependência-autonomia no curso de vida. NERI, A.L. (Org.). Psicologia do envelhecimento: Temas selecionados na perspectiva de curso de vida. In.: Campinas, OS: Papyrus, 1995 (Coleção Vida Idade).
- BEAUVOIR, S. A velhice. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1990.
- BOTTINO, C.M.; STOPPE JÚNIOR, A. e SCALCO, M.Z. Guia para familiares, cuidadores e pacientes: Doença de Alzheimer. Projeto 3ª idade – PROTER, Instituto de Psiquiatria do HC FMUSP – São Paulo – SP: PROTER/Biossintética Assistance.
- BRASIL. Política Nacional do Idoso: Lei nº 8842 de 4 de janeiro de 1994 – 2ed. Brasília: MPAS, SEAS, 2001.
- \_\_\_\_\_. A década do cérebro. DA: Revista de Saúde Mental/Doença Mental, Sociedade Brasileira de Psiquiatria Clínica: Programa de Educação Sanitária, 1993.
- \_\_\_\_\_. - Ministério da Saúde/ Conselho Nacional de Saúde. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos. (Res. CNS Nº 196/96 e outras). 2ª edição ampliada. Brasília: 2003.
- CAMARGO, A.B.M. E SAAD, P.M. A transição demográfica no Brasil e seu impacto na estrutura etária da população. In.: \_\_\_\_\_.

- O idoso na grande São Paulo. São Paulo: Seade, Coleção Realidade Paulista, 1990.
- CAMINEU, P.R. Doença de Alzheimer. In.: CAOVIALLA, V.P. e CAMINEU, P.R. e col. Você não está sozinho. São Paulo: ABRAZ, 2002, pp. 10-17.
- CARTER, B. e MCGOLDRICK, M. E col. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar. 2ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- CAVALCANTI, M.G.P. DE H. E SAAD, P.M. O idoso na Grande São Paulo. In.: \_\_\_\_\_. Os idosos no contexto da saúde pública. São Paulo: Seade, Coleção Realidade Paulista, 1990.
- FOLHA DE SÃO PAULO, 28/06/2003, C1. Brasileiro vive 1/5 de sua vida sem qualidade. São Paulo, 2003.
- FREUD, S. Edição standard brasileira das obras psicanalíticas completas de Sigmund Freud. A história do movimento psicanalítico: artigos sobre metapsicologia e outros artigos. Traduzido do alemão e do inglês sob a orientação geral de Jayme Salomão. Vol. XIV, Rio de Janeiro: Imago, 1996.
- GRUPO CERES. Espelho de Vênus – identidade social e sexual da mulher. São Paulo, Brasiliense, 1981.
- HADDAD, E.G.M. Capacitação em Serviço Social e Política Social. \_\_\_\_\_. In.: Políticas sociais setoriais e por segmento. Módulo 3. – Brasília: UnB, Centro de Educação Aberta, Continuada a Distância, 2000.
- HEISS, W.O. SZELEIS, E. et al. Dementia, new diagnóstico approaches and clinical classication. Revista Brasileira de Neurologia, v.30(1), pp.30-39, agosto, 1994.
- KARSCH, V.M. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. SP: EDUC, 1998.

- LACKS, J. et al. A Avaliação neuropsicológica nas demências. Revista Brasileira de Neuropsicologia, ECN – Editora Científica Nacional Ltda, v. 31(1), pp. 39-46, jan/fev, 1995.
- MACE, N.L. e RABINS P.V. Cuando el dia tiene 36 horas: uma guia para cuidar a enfermos com perda de memória demência senilis. Mexico (DF), Editorial Pax México Liberia Carlos Cesarman, S.A., 1988.
- MANONNI, M. O nomeável e o inominável: a última palavra da vida. Tradução, Dulce Duque Estrada; revisão e apresentação, Betty Bernardo Fucks. - Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1995.
- MELO, L.B. Guia para melhor idade: experiência do viver. Fortaleza, CE: Inesp, 1003.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS)/SAÚDE BRASIL. Ministério da Saúde, n.82. Brasília, jan., 2003.
- MORGENTHALER, C. I. O idoso: alimentação e saúde. Ed. Paulinas: 1991.
- NAKAGAWA, C. Assistência ao cuidador. In.: CAMINEU, P.R. Doença de Alzheimer. In.: CAOVIALLA, V.P. e CAMINEU, P.R. e col. Você não está sozinho. São Paulo: ABRAZ, 2002, pp. 10-17.
- NERI, A.L. (Org.). Qualidade e idade madura. 2ªed. Campinas (SP): Papirus, 1999.
- ORTEGA & GASSET, J. Dicionário de Ciências Sociais. 2ª ed., Rio de Janeiro: FGV/MEC, 1987.
- RODRIGUES, R. A.P. e D'ELBOUX, M.J. (Orgs). Como cuidar dos idosos. Campinas, SP: Papirus, 1996 (Coleção Vivacidade).
- ZAGABRIA, D. O cotidiano de cuidadores de idosos dependentes: o limite entre o cuidar e o maltratar. PUC-SP, 2001. [Dissertação de Mestrado].
- XAVIER, J. Viver mais e melhor. Brasília. Radis, v.17 (1), pp.8-9, jan/2004.

## **ANEXOS**

## Anexo I: Roteiro de entrevista

1. Nome do paciente:\_\_\_\_\_ Idade:\_\_\_\_\_  
Sexo: \_\_\_ M \_\_\_ F Posição na família:\_\_\_\_\_ Trabalho:\_\_\_\_\_
2. Nome do cuidador:\_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_  
Sexo: \_\_\_ M \_\_\_ F Grau de parentesco:\_\_\_\_\_ Profissão:\_\_\_\_\_
3. Há quanto tempo seu parente está doente e como a doença foi percebida?
4. Quem é o cuidador principal? E se é o sr (a), porque?
5. Há quanto tempo é cuidador?
6. Como é sua rotina de cuidador?
7. Quais as principais dificuldades enfrentadas?
8. Você recebe algum tipo de ajuda? Se sim, de quem?
9. Como você concilia sua vida pessoal e a tarefa de cuidador?
10. Adiou algum plano pessoal após ter se tornado cuidador? Se sim, como pensa em retomá-lo?

## **Anexo II: Termo de compromisso**

Eu, \_\_\_\_\_ ciente da pesquisa que aborda o tema sobre a DOENÇA DE ALZHEIMER: REPERCUSSÕES NA VIDA DO CUIDADOR, cujo objetivo primordial é investigar a dinâmica do ciclo de vida familiar a partir do surgimento da doença de Alzheimer em um de seus membros, disponibilizo-me a participar da mesma, através de uma entrevista realizada pela pesquisadora Regianne Antunes Dourado, mediante a certeza que os dados fornecidos serão utilizados de forma ética.