

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA

MARCIA LIMEIRA DOURADO

**O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NAS
RELAÇÕES FAMILIARES SOB A ÓTICA DO
CUIDADOR**

São Paulo

2006

MARCIA LIMEIRA DOURADO

**“O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NAS
RELAÇÕES FAMILIARES SOB A ÓTICA DO
CUIDADOR”**

Monografia apresentada como exigência parcial para a obtenção do título de Especialista em Terapia Familiar e de Casal do Núcleo de Família e Comunidade da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob orientação da Professora Doutora Mathilde Nedder.

PUC - São Paulo

2006

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Professora, Doutora Mathilde Nedder, pelas preciosas contribuições para a realização deste trabalho, pela paciência em ouvir e esclarecer minhas dúvidas.

À Professora, Doutora Maria Luiza Rodrigues Meijome Pieszczman que, desde o início, apoiou-me em todos os sentidos e por acreditar que este projeto fosse possível.

À todas professoras do curso de especialização em Terapia Familiar e de Casal, exemplos de grandes profissionais em conhecimento, respeito e ética.

À Isaura Amaral Arruda Oliveira, Psicóloga, Psicoterapeuta, por ter me acolhido, incentivado e pelo seu carinho incondicional.

A Rosilene Alves Lima, Psicóloga, Gerontóloga, pela oportunidade de participar de um projeto tão especial, sua disponibilidade em esclarecer minhas dúvidas e incentivo profissional.

Ao Claudio L. Dourado pelo incentivo, apoio e por acreditar no meu potencial como profissional.

À minha família querida que me serviu de base para que eu pudesse me tornar uma pessoa com valores e princípios morais importantes para meu desenvolvimento.

À todas as famílias de Portadores de Doença de Alzheimer que contribuíram direta ou indiretamente para meu conhecimento e sensibilidade aos seus sofrimentos ao enfrentarem esta experiência.

*Com Carinho,
Muito Obrigada!*

RESUMO

O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NAS RELAÇÕES FAMILIARES SOB A ÓTICA DO CUIDADOR

Marcia Limeira Dourado

NUFAC – Núcleo de Família e Comunidade da PUC- São Paulo

Atualmente questões sobre o envelhecimento saudável têm sido um tema recorrente entre os meios de comunicação, desde as específicas para profissionais da saúde até novelas, abrangendo assim a população de modo geral. Sendo assim, refletir e discutir sobre o processo de envelhecimento, torna-se uma questão fundamental também para o campo da terapia familiar considerando que esta etapa da vida envolve temas como a velhice, o adoecimento e a morte, presentes no núcleo familiar destes idosos. As doenças degenerativas, também conhecidas como demência, provocam um grande impacto no idoso e nas relações familiares. O alto grau de comprometimento leva a um intenso sofrimento que abala a estrutura familiar. Entre os diversos tipos de demências, a Doença de Alzheimer (D.A.) é a que vem recebendo maior destaque devido o seu grau de severidade. Trata-se de uma doença neurológica degenerativa, progressiva e de cura ainda desconhecida. Acreditamos que, com este estudo, poderemos contribuir para a ampliação do tema, mais especificamente na área de saúde da família. O objetivo será investigar e avaliar o impacto e as mudanças ocorridas nas relações de familiares de pacientes portadores de Doença de Alzheimer. Através da Teoria Sistêmica, podemos observar e refletir sobre este impacto e sua influência nas relações intrafamiliares. Escolhemos utilizar o método qualitativo pois a pesquisadora é membro atuante do grupo no qual foram selecionados os sujeitos para estudo. Trata-se de um grupo aberto, coordenado por duas psicólogas e uma pedagoga, voluntárias e 26 (vinte e seis) familiares/cuidadores que estão diretamente envolvidos com os pacientes. Foram selecionados 4 (quatro) participantes que sustentaram o método de nosso estudo. Como instrumento, escolhemos utilizar os depoimentos destes participantes, registrados em um livro ATA. Os relatos escolhidos fazem referência às questões relativas ao cuidado com o paciente, bem como, os aspectos envolvidos nas relações entre cuidadores e outros familiares do portador de D.A.. Observamos que a negação é a primeira reação da maior parte dos cuidadores e familiares. As fantasias sobre morte e adoecimento fazem parte do cotidiano destas pessoas, podendo levar a desmotivação e a falta de controle quando não elaboradas. O suporte para o enfrentamento da morte lenta e constante do portador de D.A. se faz necessário para compreensão da doença, preparação para lidar com o portador e com o próprio sofrimento, bem como, para a multiplicação de informação, apoio e troca entre os envolvidos.

Palavras-chave: Envelhecimento, Demências, Doença de Alzheimer, Cuidador, Relações Familiares.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	7
1.1. JUSTIFICATIVA.....	9
2. OBJETIVOS	11
3. MÉTODO.....	13
3.1. O MÉTODO QUALITATIVO.....	13
3.2. SUJEITOS	13
3.3. INSTRUMENTOS	14
4. ATUALIZAÇÕES SOBRE A QUESTÃO DO ENVELHECIMENTO	17
4.1. ALGUNS ASPECTOS DA HISTÓRIA DA VELHICE.....	17
4.2. O PERFIL DO IDOSO NA ATUALIDADE	18
4.3. ENVELHECIMENTO SAUDÁVEL OU BUSCA POR UMA ETERNA JUVENTUDE?	20
4.4. ASPECTOS BIOLÓGICOS DO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO	21
4.5. A VELHICE E AS DOENÇAS DEGENERATIVAS.....	25
5. CONHECENDO A DOENÇA DE ALZHEIMER (D.A.)	30
5.1. ALTERAÇÕES CEREBRAIS OBSERVADAS NO PORTADOR DE D.A.	31
5.2. DISTÚRBIOS ASSOCIADOS À DOENÇA DE ALZHEIMER: DEPRESSÃO, ANSIEDADE E DISTÚRBIOS DO SONO	37
6. A DOENÇA DE ALZHEIMER NO CONTEXTO FAMILIAR DO IDOSO.....	40
6.1. A FASE ÚLTIMA DO CICLO VITAL.....	40
6.2. A FAMÍLIA E AS DOENÇAS DEGENERATIVAS	43
6.3. A DOENÇA DE ALZHEIMER, O CUIDADOR E AS RELAÇÕES FAMILIARES: ASPECTOS SOCIAIS E EMOCIONAIS	46
6.4. OS BENEFÍCIOS DAQUELES QUE CONSEGUEM A SUPERAÇÃO.....	53
7. A DOR DA PERDA E O LUTO ANTECIPADO.....	55
8. QUESTÕES RELEVANTES PARA O CUIDADOR E FAMILIARES.....	61
8.1. SINAIS DE ALERTA DA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	63
8.2. ONDE BUSCAR AJUDA.....	63
9. ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS.....	66
10. CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
11. ANEXOS	76
12. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	80

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Atualmente questões sobre o envelhecimento saudável têm sido um tema recorrente entre os meios de comunicação, desde as específicas para profissionais da saúde até novelas, abrangendo assim a população de modo geral. Diante disto acreditamos que todos, em algum momento, já ouviram falar ou leu em algum lugar que o aumento da população idosa é um fato real em todo o mundo. As pesquisas mostram que os avanços na medicina, das condições tecnológicas, da economia, são alguns dos fatores que contribuem para esta mudança social. São muitos aspectos envolvidos na questão do envelhecimento social que merecem uma reflexão, pois envolve toda a população em maior ou menor grau. Sobre este aspecto, Debert (1999:94) diz o seguinte:

“...Na população idosa, é sobretudo o grupo com 85 anos ou mais que terá um crescimento maior nas próximas décadas. As redes de parentesco, pela primeira vez na história, contarão com um número maior de velhos do que jovens, ao mesmo tempo em que os casados tenderão a ter um número de filhos menor que o de pais idosos”.

Sendo assim, refletir e discutir sobre o processo de envelhecimento, torna-se uma questão fundamental também para o campo da terapia familiar considerando que esta etapa da vida envolve temas como a velhice, o adoecimento e a morte, presentes no núcleo familiar destes idosos. Neste percurso, pretendemos destacar a família e todo o contexto envolvido, que possui em sua composição pelo menos um idoso.

As doenças degenerativas, também conhecidas como demência, provocam um grande impacto no idoso e nas relações familiares. O alto grau de

comprometimento leva a um intenso sofrimento que abala a estrutura familiar. Entre os diversos tipos de demências, a Doença de Alzheimer (D.A.) é a que vem recebendo maior destaque devido o seu grau de severidade. Trata-se de uma doença neurológica degenerativa, progressiva e de cura ainda desconhecida.

Descoberta em 1906 pelo médico Alois Alzheimer, durante muito tempo foi considerada como *demência senil*. Só recentemente, com o aumento da população idosa e, conseqüentemente, maior número de casos de portadores da Doença de Alzheimer, é que se intensificaram as pesquisas sobre a doença.

Por ainda ser pouco conhecida entre a população em geral, percebemos uma grande dificuldade das famílias em cuidar do portador de D.A.. Considerando sua complexidade, notamos que grande parte desta dificuldade se deve à falta de informação sobre a doença e sua evolução.

Na área médica, os profissionais a consideram como a “doença do século”, devido aos fatores sociais que apresentamos acima e pelo fato de haver um alto grau de comprometimento neurológico atingindo sobremaneira as funções intelectuais e de comportamento do indivíduo portador.

Percorreremos algumas questões importantes sobre a Doença de Alzheimer como: o que os profissionais cientistas relatam sobre o tema no que se refere às características biológicas da doença, sua influência no contexto familiar e

social, o sofrimento e o luto antecipado pela presença da doença, bem como, algumas questões relevantes para o cuidador e familiares.

Acreditamos que, com este estudo, poderemos contribuir para a ampliação do tema, mais especificamente para a área da saúde da família.

1.1. JUSTIFICATIVA

A escolha deste tema partiu inicialmente por um interesse em estudar o envelhecimento e as doenças que normalmente estão presentes em pessoas idosas. Além disso, tenho um membro em minha família com diagnóstico de Alzheimer e faço acompanhamento de pessoas que estão passando por esta situação. Semanalmente nós nos encontramos e estes familiares fazem seu depoimento de como foi a semana com o portador, o que observaram de diferente, suas dúvidas e suas angústias. São pessoas comuns que compartilham umas com as outras, num contexto grupal, sua experiência como cuidador.

OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

O objetivo será investigar e avaliar o impacto e as mudanças ocorridas nas relações de familiares de pacientes portadores de Doença de Alzheimer. Para tanto, estaremos discutindo questões sobre o envelhecimento, a Doença de Alzheimer, o contexto familiar e a fase última do ciclo vital, as doenças degenerativas, o luto antecipado, com considerações finais.

MÉTODO

3. MÉTODO

3.1. O MÉTODO QUALITATIVO

A pesquisa é definida como qualitativa, pois consideramos que neste método o pesquisador é parte fundamental da pesquisa, estabelecendo uma relação dinâmica importante com o(s) sujeito(s) pesquisado(s). Neste estudo, a pesquisadora é membro atuante do grupo no qual foram selecionados os sujeitos para estudo, estabelecendo assim uma relação mais próxima com cada indivíduo e com a sua problemática.

Além disso, faremos uma reflexão sistêmica sobre as relações familiares e como a D.A. afeta o sistema como um todo, apresentando aspectos que julgamos relevantes ao estudo.

3.2. SUJEITOS

Para realizar esta investigação, escolhemos utilizar o registro escrito de depoimentos dos participantes de um grupo de apoio psicológico oferecido ao familiar/cuidador de portadores de Alzheimer. O grupo é composto por 26 participantes e estes depoimentos foram registrados manualmente em um Livro ATA. Trata-se de um grupo aberto, coordenado por duas psicólogas e uma pedagoga, voluntárias, que possuem conhecimento em gerontologia e demências. Dos 26 componentes do grupo de apoio selecionaremos 4 (quatro) participantes que sustentarão o método de nosso estudo. Os relatos serão utilizados a título de ilustração das reflexões apresentadas no capítulo em que discutiremos as relações familiares.

Local e horário das reuniões:

As reuniões ocorrem semanalmente, numa sala cedida pela igreja São João Bosco, na Lapa. A duração dos encontros é de 02:30 hs e ocorre às 5^{as}. feira, das 19:30 às 22:00 hs. As pessoas participam voluntariamente não tendo nenhuma vinculação financeira e/ou oficial.

3.3. INSTRUMENTOS

Consideramos os depoimentos um instrumento importante para ilustrar o presente estudo. Sendo assim, utilizaremos os relatos que fazem referência às questões relativas ao cuidado com o paciente, bem como, os aspectos envolvidos nas relações entre cuidadores e outros familiares do portador de D.A.

Os participantes da pesquisa são pessoas diretamente envolvidas com os cuidados necessários ao portador de D.A.; são familiares que possuem os seguintes graus de parentesco entre eles: o marido, a esposa, uma filha e um filho.

Visando a preservação ética dos participantes, lhes será apresentado um termo de consentimento e autorização para a utilização de seus depoimentos no presente estudo.

A partir de todo o material pesquisado, nas investigações feitas e com a necessária reflexão sobre o tema, faremos uma discussão com o leitor, abordando questões encontradas ao longo do estudo, analisando-as à luz da literatura pertinente. Em diferentes capítulos discutiremos questões sobre o

envelhecimento, Doença de Alzheimer, nos seus aspectos Clínicos e Sociais, o contexto familiar do portador de D.A., implicações emocionais e sociais do familiar/cuidador, o luto antecipado, análise qualitativa dos dados e questões relevantes para o cuidador e familiares.

O estudo versará sobre o histórico da D.A. com informações atualizadas sobre o tema. As Considerações Finais virão a seguir.

ATUALIZAÇÕES SOBRE A QUESTÃO DO ENVELHECIMENTO

4. ATUALIZAÇÕES SOBRE A QUESTÃO DO ENVELHECIMENTO

4.1. ALGUNS ASPECTOS DA HISTÓRIA DA VELHICE

O aumento da expectativa de vida tem crescido significativamente conforme observamos nas pesquisas estatísticas. Este fator se dá por diversos motivos: avanços tecnológicos, crescimento na rede de saneamento, melhoria na saúde pública e medicina preventiva; conseqüentemente houve uma significativa diminuição da taxa de mortalidade e aumento da qualidade de vida da população. No início do século passado, a expectativa de vida não atingia os 50 anos. Atualmente, esta projeção está na casa dos 80 anos, com forte estimativa de crescimento nos próximos anos.¹

No início do século XX, foram criadas a Geriatria e a Gerontologia, ciências destinadas a estudar a velhice. E, após a década de 50, outras áreas do conhecimento humano, passaram a aprofundar seus estudos nos diversos aspectos envolvidos nesta faixa etária, já que com sua extensão, passa a implicar em mudanças de ordem social, cultural e educacional. Torna-se necessário então, uma conscientização sobre o envelhecimento em toda a sua complexidade. São criados ainda espaços de discussão e ensino através de matérias e cursos voltados a este tema. Os meios de comunicação passam a falar mais sobre o assunto para a população de modo geral, ou seja, a velhice se torna uma questão pública e de gestão do poder público, através da criação do estatuto do Idoso, Lei nº 10.741, de 1º de Outubro de 2003.² Nos seus artigos e parágrafos, a lei estabelece direitos e deveres importantes, assegurando uma cidadania mais digna à pessoa idosa.

1. PETERSON, R. (editor-chefe). Guia da Clínica Mayo sobre o Mal de Alzheimer. Tradução de Marcos José da Cunha. Rio de Janeiro: Anima, 2006, 222 p., p.5.

2. São Paulo, Prefeitura de. Estatuto do Idoso: Você faz parte desta Construção. São Paulo: Coordenadoria da Participação, 2003, p.07.

Contudo, apesar de ser um tema recorrente na literatura e nos meios de comunicação, pensar no envelhecimento ainda não faz parte do cotidiano da maior parte da população brasileira. Percebemos, principalmente nos povoados distantes, uma dificuldade de acesso e compreensão da velhice num contexto mais amplo. É notável que as medidas citadas acima, proporcionaram que o tema saísse do papel e passasse a fazer parte das políticas públicas e sociais. Porém, concordamos com Debert (1999:62) quando ela diz:

“...Não se trata mais apenas de resolver os problemas econômicos dos idosos, mas também lhes proporcionar cuidados culturais e psicológicos, de forma a integrar socialmente uma população tida como marginalizada.”

Atender às necessidades desta população requer um olhar respeitoso para com o indivíduo dando espaço para sua expressão, como é o direito de qualquer outro cidadão.

Segundo Pereira (2005: 29), são vários fatores que influenciam no processo de envelhecimento: classe social, acesso à educação, questões ligadas à hereditariedade e as condições de saúde individual, as diferenças de gênero, tipo de personalidade, história de vida e o contexto sócio – histórico. Além destes, também consideramos importante, a influência da família durante este estágio da vida, questão que daremos enfoque nos próximos capítulos.

4.2. O PERFIL DO IDOSO NA ATUALIDADE

Fazer parte de uma categoria com direitos e deveres sociais é sem dúvida uma grande conquista. No entanto, reduzir a velhice à posição de problema é discriminação. Infelizmente esta ainda é a idéia dominante em nossa realidade

social. Consideramos que dentre outras perdas, deixamos de desfrutar de uma riqueza que só o velho possui: *a experiência*. O velho, nas sociedades capitalistas, muitas vezes se retrai em seu canto e se cala; fecha-se em seu mundo, guardando consigo uma história passada que não nos é conhecida, pois ainda não passamos pela velhice. Esta memória que o situa no tempo e no espaço, se não evocada ficará perdida, sem narrativa.

Além disso, observamos que muitos sujeitos não se prepararam para a vida depois da aposentadoria. Geralmente este teve seus anos de plena atividade profissional e com o afastamento do trabalho, pela idade, resta-lhe a família e sua vida pessoal. Esta pode ser uma etapa de grandes descobertas, através da realização de atividades que antes o tempo escasso não permitia; a possibilidade de convivência com os netos, com o cônjuge e os filhos, também podem ser grande fonte de prazer e alegria. No entanto, a representação social que o indivíduo passa e recebe da sociedade, muitas vezes é de alguém que espera pelo fim. Neste sentido, concordamos com Lima (2004:12) quando se refere que:

“O indivíduo não dorme jovem e um dia acorda velho. Ele pode se dar conta, mas ele terá uma boa parte da vida para alicerçar as suas condições de vida atual e futura, nos vários aspectos, biopsicossocial e financeiro”.

Pesquisadores da Gerontologia Social afirmam que não faz parte de nossa cultura nos prepararmos para o envelhecimento e, conseqüentemente, para o cuidado com a pessoa idosa. Ao longo de nosso desenvolvimento aprendemos a ser filhos, fase de aprendizagem que se inicia na infância, segue pela adolescência e, muitas vezes, se estende até a idade adulta. Depois, com o advento da maternidade, temos que aprender a ser pais.

Só com a presença de um idoso, é que nos damos conta de que esta convivência pressupõe clareza dos papéis que desempenhamos dentro do sistema familiar, principalmente do nosso despreparo para lidar com esta faixa etária.³

4.3. ENVELHECIMENTO SAUDÁVEL OU BUSCA POR UMA ETERNA JUVENTUDE?

“...O corpo ingovernável, as traições que o corpo faz às vontades individuais são, antes, percebidas como frutos de transgressões conscientemente impetradas, abominações da natureza humana.” (Debert, 1999:22)

A maneira como é tratado o idoso está intimamente ligada ao contexto sócio-cultural em que ele vive. A avaliação das pessoas à sua volta, a auto-imagem e a necessidade de adaptações aos elementos novos que aparece, são fatores que influenciam como a velhice será recebida. Geralmente, as mudanças biológicas são as primeiras denúncias de que o corpo já não é mais o mesmo. Ignorar estas transformações pode incorrer num conflito individual, familiar e social, pois será difícil lidar com os desafios que esta etapa da vida apresenta.

A concepção sobre a velhice, em nossa cultura, ainda é bastante distorcida e negativa. Muitas são as recomendações de hábitos saudáveis que favorecem um final de vida menos sofrido. Espaços como academias, clubes, parques, centros culturais, o trabalho voluntário, o turismo, entre outros, têm oferecido aos idosos uma convivência social e cultural comum, favorecendo a inclusão social. Até mesmo a denominação desta categoria populacional sofreu

3. WAGNER, E. M. (1998). A contribuição da psicologia no campo da gerontologia social. Revista a Terceira Idade, São Paulo, Ano X – nº 13 – Abril de 1998, pág. 58.

mudanças. Hoje o idoso é tratado como fazendo parte da “melhor idade”. Espera-se que estas pessoas permaneçam ativas e saudáveis por um período maior de tempo.

Estas medidas representam um espaço para uma categoria antes totalmente ignorada, o que é muito positivo, considerando que pressupõe uma mudança. No entanto, esta mudança ainda deixa a desejar quando percebemos que a busca por um corpo mais “sarado” não significa, muitas vezes, uma consciência do papel que o sujeito deva desempenhar, mas sim de acompanhar um ritmo mais jovem, de uma sociedade em constante crescimento tecnológico. Além disso, cria-se uma falsa imagem ou imagem artificial que não corresponde ao comportamento esperado nesta faixa etária.

Esta postura é muito reforçada pela opressão social que o idoso vivencia ao enfrentar a burocracia, por exemplo, para receber a aposentadoria ou assistência médica. Além disso, há uma opressão psicológica, quando a sua opinião não encontra escuta, pois é considerada ultrapassada. As cidades mudam em busca da modernidade e a referência que o idoso tinha resta apenas em sua memória, através das lembranças que foram registradas ao longo de sua trajetória.

4.4. ASPECTOS BIOLÓGICOS DO PROCESSO DE ENVELHECIMENTO

Envelhecer é condição inerente a qualquer ser vivo. Nós humanos, à medida que envelhecemos, sofremos mudanças físicas, como outras espécies animais, e psicológicas, o que nos diferencia das outras espécies. Como já discutimos em capítulos anteriores, somos seres sociais, e todo o contexto à nossa volta nos influencia e somos influenciados pelo mesmo. No entanto, há uma parte

deste processo que vai da infância à velhice que tem suas leis próprias de funcionamento: o corpo biológico.

Nosso organismo como um todo sofre as ações do tempo: a visão vai se deteriorando, os músculos não respondem à agilidade de antes, o coração necessita de mais esforço para bater; os pulmões já não possuem o vigor que antes nos permitia correr, enfim, aos poucos envelhecemos. O corpo vai sentindo as limitações em cada parte. Alguns especialistas dizem que o envelhecimento ocorre quando nos damos conta destas limitações e é fundamental que respeitemos estes sinais que vamos recebendo. E, além disso, é importante mudar as atitudes a fim de não comprometer o processo natural do desenvolvimento físico.

A força, a agilidade e a destreza vão, a cada dia, ficando mais comprometidas. O cérebro envia um comando, mas o ritmo em que este será realizado é muito diferente quando comparado a um corpo jovem. Frequentemente, alguns idosos necessitam de acompanhamento médico para conhecer mais intimamente estas limitações e tratar e/ou prevenir doenças próprias desta faixa etária.

Além de patologias físicas, os idosos podem desenvolver transtornos mentais, muitas vezes concomitantes ao adoecimento orgânico. Estas não são exclusivas da velhice, mas também são comuns nesta faixa etária e podem se desenvolver por diversos fatores: uma predisposição genética, fatores sociais, culturais e familiares. O isolamento, a depressão, as alterações de humor e a agressividade são alguns dos sintomas que denunciam um desequilíbrio psíquico.

Mas envelhecer não necessariamente significa adoecer. Percebemos que, com os avanços científicos, tecnológicos e, principalmente, a conscientização e preparação para a velhice, muito comuns em algumas culturas, podem trazer benefícios que refletem tanto no orgânico, quanto no psíquico, favorecendo uma aceitação e respeito pelos limites que o corpo impõe.

Senilidade é descrita no dicionário como originária da palavra latina *senilis*, ou seja, “homem velho”. Este conceito representa um conjunto de perdas cognitivas ou comportamentais observadas em adultos mais velhos. Este déficit ocorre porque é o cérebro quem controla praticamente todo o restante de nosso organismo, desde os instintos mais básicos responsáveis pela nossa sobrevivência, a pensamentos complexos e elaborados. Nossas emoções, as funções orgânicas e nossas ações são organizadas pelo cérebro que, junto com a medula espinhal, compõe nosso sistema nervoso central (SNC). Através de nervos que se estendem a partir da medula espinhal, todo o nosso corpo estabelece uma comunicação perfeita com o SNC, através do sistema nervoso periférico (SNP). Esta comunicação é muito rápida e fica armazenada em nossa memória. Nosso cérebro *funcional* é dividido em estruturas: encéfalo – cerebelo e tronco encefálico, hemisférios esquerdo e direito, lobos – frontal, parietal, temporal e occipital, mais o sistema límbico, são responsáveis por uma variedade de tarefas e funções cognitivas, funcionais e emotivas que dão vida e movimento ao nosso corpo.

O funcionamento básico do sistema nervoso e do cérebro são os *neurônios*.

Os neurônios emitem impulsos elétricos que conduzem as mensagens por todo o cérebro e daí para o organismo. Estes são protegidos por células chamadas *neuroglia* que os nutre, protege e os sustenta. Para seu funcionamento, é necessário o estímulo, que pode ser externo ou interno.

O SNC e o cérebro, em toda sua complexidade, para manter pleno equilíbrio, precisam estar funcionando eficaz e harmoniosamente. No processo de envelhecimento, as mudanças que o cérebro sofre podem comprometer o equilíbrio e a eficácia de seu funcionamento. Todos os dias, nossas células nervosas morrem e outras são regeneradas para substituí-las. No processo demenciante, por exemplo, estas células não são regeneradas e perdem sua função. Como consequência do envelhecimento, o cerebelo, o cérebro e o hipocampo (responsável pela seleção e armazenamento de informações em seções apropriadas da memória, evocando-as quando necessário), sofrem uma grande perda celular comprometendo, por exemplo, a memória, o equilíbrio corporal e os movimentos. Porém, é possível levar uma vida normal, fazer as atividades diárias, relacionar-se, sem grandes prejuízos.⁴

4. PETERSON, R. (editor-chefe). Guia da Clínica Mayo sobre o Mal de Alzheimer. Tradução de Marcos José da Cunha. Rio de Janeiro: Anima, 2006, 222 p., p. 4 – 20.

4.5. A VELHICE E AS DOENÇAS DEGENERATIVAS

Consideramos como doenças degenerativas ou *distúrbios degenerativos*, aquelas que apresentam em sua evolução clínica um grau de severidade mais acentuado. São patologias que afetam o sistema nervoso central, pois envolvem uma degeneração dos neurônios em grau muito mais acentuado que no envelhecimento normal, causando dependência parcial ou total. Um exemplo é que, num processo de envelhecimento normal, a pessoa esquece alguns fatos, mas quando tenta contextualizar, ela se lembra do esquecido, por *associação*, enquanto que no processo degenerativo esta estratégia não funciona já que o indivíduo se perde ao tentar reconstruir a situação. Estes quadros clínicos são chamados de **demência**.

Desde antes de Cristo há escritos sobre a demência, porém ao longo do tempo este conceito foi modificado e ampliado, à medida que novas descobertas eram feitas ao se analisar as alterações cerebrais destes indivíduos. A primeira nomeação foi *demência senil* ou *pré-senil*^{*}, estabelecidos pelos médicos Celso e Areteu da Capadócia (30 a.C a 50 d.C.). Pinel, no século XIX, amplia o conceito definindo-o como “ausência de juízo ou raciocínio”. A principal característica do quadro demenciativo é a presença de placas senis (daí o nome demência senil), presentes no cérebro destes pacientes. Em 1906, o médico Alois Alzheimer, observou em uma paciente de 55 anos que, além das placas senis, em seu cérebro havia uma *degeneração neurofibrilar*, uma lesão microscópica que mais tarde veio a ser classificada como Doença de Alzheimer.

^{*}http://www.alzheimermed.com.br/m3.asp.cod_pagina=1094. Acesso em: 25 de jan. de 2007.

Quadro de diferenciação entre as demências mais conhecidas**

Doença cortical difusa dos Corpúsculos ou Corpos de Lewy	Fronto-Temporais (Doença de Pick)	Demência Vascular	Demência Mista
<ul style="list-style-type: none"> - Flutuações da cognição - Alucinações visuais - Sintomas parkinsonianos - Declínio progressivo 	<ul style="list-style-type: none"> - síndrome neuropsicológica marcada por disfunção dos lobos frontais e temporais - É raro, em geral afeta pessoas dos 45-65 anos 	<ul style="list-style-type: none"> - Infartos corticais - Hipertensão - Diabetes - Colesterol alto 	<ul style="list-style-type: none"> - Piora abrupta + sinais clínicos de AVC

Estes tipos de demências relacionadas acima requerem uma avaliação criteriosa, geralmente feitos por neurologista, psiquiatra ou geriatra, para um diagnóstico diferencial que inclui exames laboratoriais, de imagem e testes funcionais. Na Doença de Pick e dos Corpos de Lewy, o diagnóstico definitivo só é possível através de necropsia, assim como na Doença de Alzheimer.

Apesar de na maioria das demências não haver cura, pode-se retardar a sua evolução e até reverter alguns sintomas, como, por exemplo, recuperar o prejuízo cognitivo.

** <http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol32/n3/119.html>. Acesso em: 25 de jan. de 2007.

Patologias que podem evoluir para um quadro demenciativo ***

Depressão	Doença de Huntington	Doença de Parkinson
- Com declínio das funções cognitivas	- É hereditária - Evolui para demência - Ocorre em adultos entre 25-50 anos de idade	- Neurodegenerativa - Atinge a coordenação - Pode evoluir para demência quando prolongada ou em pessoas acima de 70 anos

Características diferenciais das patologias podem evoluir para demência

- *Corpos de Lewy – acúmulo destas substâncias no córtex cerebral;*
- *Doença de Pick – comprometimento frontal e fronto-temporal, mas principalmente, não é comum em idosos e é muito rara;*
- *Demência Vascular – trombose ou derrame – obstrução de pequenas artérias cerebrais;*
- *Depressão – quadro depressivo grave, prolongado, em que há um comprometimento das funções cognitivas;*
- *Doença de Huntington – O gene que provoca esta doença localiza-se no braço curto do cromossomo 4;*
- *Doença de Parkinson – diagnóstico de Parkinson;*

A Doença de Alzheimer

Dentre as demências, a Doença de Alzheimer é a mais comum. Trata-se de uma doença degenerativa, progressiva, que leva a uma incapacidade total do indivíduo ao longo do desenvolvimento da doença. O diagnóstico é difícil pois outras demências apresentam sintomatologia parecida e sua causa é desconhecida. Neste caso, existe a necessidade de uma constante adaptação da família para suportar, entre outras situações, as dificuldades próprias do ciclo evolutivo da doença.

A seguir destacaremos aspectos importantes sobre o Alzheimer, tema central de nosso estudo.

CONHECENDO A DOENÇA DE ALZHEIMER (D.A.).

5. CONHECENDO A DOENÇA DE ALZHEIMER (D.A.)

A Doença de Alzheimer é degenerativa, caracterizada por um progressivo atrofiamento das células cerebrais, levando à morte das mesmas. São lesões cerebrais causadas por uma proteína chamada beta-amilóide*, que tem efeito tóxico sobre os neurônios, formando *placas senis*. Outro dano observado nos exames de imagem, são emaranhados nas estruturas essenciais dos neurônios, formando verdadeiros *nós*. Conseqüentemente há uma deterioração progressiva da linguagem (afasia), das habilidades motoras (apraxia) e da percepção (agnosia). Sua causa ainda não é bem definida, no entanto, a herança genética está entre as possibilidades de maior aceitação nas teorias científicas. O diagnóstico preciso só é possível através da autópsia, onde se faz uma avaliação do tecido cerebral. Enquanto em vida, há alterações significativas no sistema nervoso que são observadas através de exames de imagem que, em conjunto com outros testes cognitivos e funcionais, chega-se ao diagnóstico de Alzheimer. A principal diferenciação entre a D.A. e outras demências são as alterações de comportamento e comprometimento da parte funcional do paciente.

Os sintomas iniciais são da memória *episódica*, isto é, esquecimentos de hábitos rotineiros que, em determinado momento, passam a ser percebido por alguma pessoa próxima, geralmente um familiar. Inicialmente, este evento é ignorado ou considerado como “coisas de velho caducando”. Com o tempo, outras situações de confusão e esquecimento passam a acompanhar o idoso, interferindo na sua espontaneidade em realizar tarefas do dia a dia.

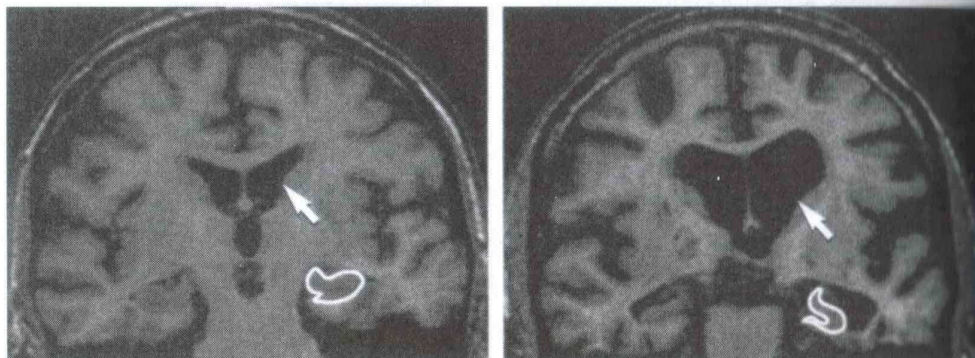
* <http://www.psiqweb.med.br/geriat/alzh.html>. Acesso em 14 de nov. de 2006.

Mesmo agora fazendo parte da atenção familiar, acredita-se que se deve a velhice e por isso, muitas vezes, são ignorados. À medida que a doença evolui, são diversas as situações de esquecimentos, acompanhadas de alterações de comportamento e da personalidade. Paralelamente, o portador vai perdendo sua capacidade de orientar-se no tempo e no espaço.

5.1. ALTERAÇÕES CEREBRAIS OBSERVADAS NO PORTADOR DE D.A.

A primeira área do cérebro a ser afetada pela Doença de Alzheimer é o hipocampo, que é o principal responsável pelo sistema da memória. Depois são afetados os lobos frontal, parietal e temporal. Com a progressão da doença, todo o cérebro é afetado. Porém, não podemos saber ao certo quais são as próximas áreas que sofrerão lesão. Os neurônios são destruídos, bem como os neurotransmissores, causando um “curto circuito”. Estes neurotransmissores (Acetilcolina, Dopamina, Glutamato e Norepinefrina) são responsáveis por funções importantes como a cognição, a aprendizagem, os movimentos corporais, a emoção, o humor e a ansiedade. Com o comprometimento do sistema límbico, podem aparecer sintomas de paranóia e a agressividade em alguns portadores.

Atrofia do cérebro no mal de Alzheimer



Estas imagens de ressonância magnética do cérebro estabelecem uma comparação entre uma pessoa não portadora do mal de Alzheimer (esquerda) com uma pessoa no estágio moderado da doença (direita). A progressão da doença é indicada à direita por um hipocampo visivelmente contraído (circulado em branco) e por cavidades internas do cérebro aumentadas e cheias de líquido cérebro-espinhal (indicado pela seta).

Uma das principais características que diferenciam o Alzheimer de outras demências é a alteração de comportamento. Porém, cada pessoa responderá de modo particular a cada fase da doença. Isto ocorre em função de fatores como a idade, traços de personalidade, saúde física, antecedentes familiares, aspectos culturais e étnicos. O ritmo e o tempo de vida, também são fatores que divergem de uma pessoa para outra. O que percebemos é que, em alguns casos, o diagnóstico precoce, uma boa orientação médica e familiar, medicação adequada favorecem a extensão, principalmente da fase inicial, em que há uma boa resposta ao tratamento medicamentoso. Os medicamentos específicos para D.A. são: *Donepezil*, *Rivastigmina*, *Metrifonato* e *Galantamina*. Além destes, o médico pode administrar remédios para tratar os sintomas associados à doença.

Em estágio mais avançado, as pessoas mais próximas também entram para o esquecimento. O portador de Alzheimer não consegue reconhecer aquela fisionomia que lhe era familiar. Os estágios mais conhecidos da doença são três: Fase inicial, fase intermediária e fase avançada ou Terminal.

Fase Inicial: Neste primeiro estágio já se evidenciam alguns lapsos da memória recente e dificuldade em relação a atividades cotidianas. Como por exemplo, esquecer o fogo aceso, trocar algum ingrediente na hora de fazer uma comida, por um objeto em lugares inadequados. Coisas pequenas que não chamam muito a atenção. Desta forma, muitas famílias levam um tempo até desconfiar que o paciente não está bem. Ao longo desta fase, também percebemos uma confusão espaço-temporal (não consegue lembrar alguma palavra durante um diálogo ou se perder num trajeto conhecido), mudanças no humor repentinas, ritmo mais lento, dificuldades em lidar com dinheiro e controlar as contas, dificuldade de julgamento e de iniciativa em determinadas situações; descuido com a aparência e a higiene pessoal. Estas alterações comportamentais, muitas vezes, são associadas a outros fatores como a idade, o stress, ou mesmo o próprio idoso que ao perceber algo estranho, tenta esconder de outras pessoas repetindo situações conhecidas. Geralmente esta atitude de “disfarçar” as falhas são para evitar lidar com a frustração e a dependência. É comum em alguns portadores, o surgimento da depressão por se sentirem impotentes diante da perda de controle das situações.

Pesquisas mostram que esta fase pode durar de dois a quatro anos, dependendo muito de uma intervenção rápida através de avaliação neurológica, exames e tratamento dos sintomas através de medicação. Apesar de percebemos

que nem todos os pacientes respondem bem ao uso dos medicamentos, o objetivo é retardar ao máximo, a evolução da doença.

Fase Intermediária: Nesta fase percebemos uma acentuada perda de memória, a atenção e concentração estão mais comprometidas, há uma dificuldade em reconhecer objetos, familiares e amigos, os movimentos ficam repetitivos, aumenta a repetição da fala, aumentam os lapsos durante a construção das frases (o portador cria histórias diferentes para tentar explicar o que desejava dizer). É comum o idoso esquecer aparelhos ligados e quando chamados não conseguem lembrar o porque de tê-lo ligado. A medicação também pode ser um problema, pois ele não se lembra que precisa tomá-la, para que faz uso e, alguns se negam a ingerir alegando que irá prejudicá-lo. Tarefas que necessitam de movimentos específicos como amarrar os sapatos, fazer cálculos, pagar contas, ir ao supermercado, são tarefas que também não são mais realizadas autonomamente. Com o tempo aparecem comprometimentos da parte motora: dificuldades para andar, se vestir, se alimentar, necessitando de supervisão constante. A comunicação através da leitura e da escrita é perdida e, em alguns casos, são freqüentes sintomas como medo, ansiedade, persecutoriedade, alucinações e delírios, necessitando de intervenção psiquiátrica. Há uma variação do sono, alguns dormem mais de doze horas seguidas, outros não conseguem ter quatro horas de sono tranqüilo durante a noite. E é preciso coordenar a hora do sono para não trocar o dia pela noite, já que o doente perdeu a noção do tempo. Nesta fase, torna-se imprescindível a presença de um cuidador e esta tarefa traz conflito e tensão para toda a família. A sobrecarga de trabalho é intensa e tende a aumentar, já que o paciente caminha para uma total dependência. O cuidador terá que ser orientado

adequadamente, pois a única ferramenta é o conhecimento sobre a doença e sua evolução. Esta fase pode durar de dois a dez anos dependendo, principalmente, do grau de estimulação para manter a autonomia nas atividades que o paciente ainda consegue realizar sozinho.

Fase Avançada ou terminal: No estágio mais avançado da doença, seu portador está quase totalmente dependente de seu cuidador, como apresenta o autor Franca (2004: p. 50) em seu artigo:

“...O esquecimento que era fortuito, leva à perda total da memória, evoluindo da memória atual à antiga. ...o portador perde a auto-referência a ponto de cumprimentar aquele que lá está, por não reconhecer sua própria imagem refletida”.

Neste estágio, a angústia aumenta, pois o portador perde a sua identidade e a família tem que lidar com a indiferença. Este já não reconhece mais ninguém, nem a sua própria imagem no espelho. A memória já está bastante comprometida, há a perda de algumas funções orgânicas importantes como a fala, a compreensão da fala do outro, a expressão da emoção é quase inexistente, o cuidado com a aparência e a higiene requer ajuda; é necessário o uso de fraldas, pois não há mais o controle esfinteriano, o sujeito fica fraco e mais suscetível a infecções; não consegue mastigar e engolir os alimentos, levando a perda de peso. Não consegue reconhecer e segurar objetos; dorme com mais frequência. Este estágio pode durar de 1 a 3 anos, os cuidados clínicos são mais intensos necessitando, muitas vezes, de um profissional de enfermagem presente o tempo todo.

O sofrimento, a tristeza, a apatia estão mais presentes nas famílias neste estágio, pois a qualquer momento o portador pode vir a falecer. E enquanto a morte não chega, a família sente uma dor muito grande ao cuidar de um corpo sem

vitalidade, em suas relações, não há mais a comunicação e a troca. Esta é uma questão sobre o qual discorreremos no próximo capítulo.

Na fase terminal, o portador está totalmente dependente de cuidados, muitos necessitam de sondas para se alimentar, fisioterapia para evitar o atrofiamento muscular, precisando, em alguns casos, ficar acamado. Com respeito à particularidade de cada caso, pouco se pode fazer para reverter tais condições. É um corpo que ainda está vivo, que precisa de amor, carinho, mas pouco pode dar em troca. Neste estágio, algumas famílias optam por internar em clínicas especializadas, pois a demanda por cuidados de enfermagem é intensa.

5.2. DISTÚRBIOS ASSOCIADOS À DOENÇA DE ALZHEIMER: DEPRESSÃO, ANSIEDADE E DISTÚRBIOS DO SONO

A depressão é a alteração mais comum em pacientes que desenvolvem a Doença de Alzheimer. A tristeza, o isolamento e a irritabilidade podem estar associados ao declínio mental, principalmente no início que, como mencionamos, o idoso ainda mantém a crítica preservada percebendo as alterações e dificuldades de memória. Este estado é o que conhecemos como sintomas depressivos. No entanto, as alterações biológicas provocadas podem provocar um agravamento da depressão que se confunde pelos familiares com os sintomas da D.A.. Retraimento, apatia, falta de apetite, insônia, baixa auto-estima, oscilação do humor e a dificuldade de concentração, são sintomas que revelam um quadro de depressão.

Outra alteração importante é a ansiedade. A presença de um medo real ou imaginário, de fatos que irão acontecer, eleva o nível de ansiedade causando stress e fadiga. Conseqüentemente há uma alteração do comportamento, do humor e do sono, que podem estar associados a um quadro depressivo.

Em relação ao sono, são vários distúrbios que podem surgir no portador de Alzheimer: apnéia do sono, síndrome das pernas inquietas e movimentos periódicos dos membros durante o sono, dificuldade na respiração, formigamento nas pernas, pesadelos, etc.^{****}

****PETERSON, R. (editor-chefe). Guia da Clínica Mayo sobre o Mal de Alzheimer. Tradução Marcos José da Cunha. Rio de Janeiro: Anima, 2006, 222 p., p.32.

Em geral, estas alterações do sono são mais intensas nos estágios mais avançados da doença; são tratáveis através de medicação apropriada e devem ser levadas ao conhecimento médico, pois além de comprometer a cognição, o humor e a qualidade de vida do portador, afetam a pessoa responsável pelo seu cuidado.

Após levantarmos alguns pontos importantes, a saber, sobre envelhecimento e Doença de Alzheimer, gostaríamos de discutir sobre o contexto familiar. Como se situa o portador dentro deste microsistema.

A DOENÇA DE ALZHEIMER NO CONTEXTO FAMILIAR DO IDOSO

6. A DOENÇA DE ALZHEIMER NO CONTEXTO FAMILIAR DO IDOSO

6.1. A FASE ÚLTIMA DO CICLO VITAL

Cervený (2002:17) considera a família como um sistema em constante evolução e transformação que permite aos seus membros a base necessária para o desenvolvimento. É um processo circular que permite a diferenciação do indivíduo, ao mesmo tempo em que mantém a coesão necessária para manutenção do sistema. Sabemos que o núcleo familiar possui suas regras, hierarquia e a criação de papéis, que estabelece e compõe as relações entre os membros do sistema. Esta estrutura pode ser rígida ou flexível, funcional ou disfuncional, de acordo com a dinâmica interacional com o meio e a herança adquirida pelas gerações anteriores. O indivíduo também compõe um subsistema que influencia e é influenciado pela unidade familiar.

Do ponto de vista intergeracional, podemos observar a família até a sua quarta ou quinta geração. Neste contexto, observamos que há uma junção de gerações, com transmissão de valores, normas e regras próprias da família, que por si só é uma questão bastante relevante, implicando numa reorganização familiar. Evidentemente, a realidade social em que uma avó de 48 - 50 anos vivenciou, não coincide com a que as crianças vivenciam atualmente, daí a constante necessidade de adaptação de todos.

A família passa por desafios externos, como por exemplo, à aposentadoria recebida por um dos membros gestores, e internos, quando há o surgimento de uma doença crônica. Pensando no sistema maior, a sociedade, esta determina como a instituição familiar deva se constituir e se apresentar numa determinada época. A transmissão dos valores culturais é outro elemento importante a ser considerado, pois situa as normas a serem cumpridas em situações de conflito, como as que apresentamos acima. São situações que implicam num esforço de todos para enfrentar estas mudanças em busca de novos reajustes a fim de se obter a reorganização e equilíbrio.

Sabemos que a convivência entre avós e netos pode proporcionar experiências ímpares de afeto e troca. No entanto, esta última fase do ciclo vital traz questões próprias do desenvolvimento individual que necessitam de um olhar cuidadoso. Geralmente, neste estágio encontramos momentos diferentes com relação ao ciclo vital familiar. A díade conjugal tem que lidar ao mesmo tempo com o desejo dos filhos que estão sendo lançados para o mundo, a chegada dos netos, o ninho vazio e a idade avançada dos pais. Mesmo não convivendo no mesmo espaço físico, culturalmente há uma expectativa de que os filhos assumam os cuidados de que o idoso necessita. Esta demanda é maior em relação às mulheres, supomos que seja pela sua tendência a maternagem. Sobre isso poderíamos até levantar uma reflexão sobre a questão de gênero, mas deixaremos para uma outra oportunidade.

Observamos que diante da dificuldade em conviver com as diferenças: a criança vívida em aprender, o adolescente em fase de constituição de uma identidade diferenciada da dos pais, o velho é tido como caduco, ultrapassado

e, por vezes, incômodo. Sua expressão diverge, seu tempo é antigo, não há espaço para rememorar fatos que não fazem parte da realidade atual. Muitas famílias tomam conta de sua identidade, tutelando seus direitos como de uma criança ou, por vezes, ignorando sua expressão.

Dezoti (2004:16), referindo-se a idosos, ela diz que a velhice apresenta questões importantes e características desta fase. São elas:

- Contato com a morte e a necessidade de aceitá-la como algo que não podem mudar;
- As mudanças no corpo em contradição com os modelos de beleza vigentes;
- A perda do trabalho e as adaptações necessárias à nova fase e ocupação do tempo livre de outra maneira.

Conviver com o idoso requer uma disponibilidade para criar espaços em que estas preocupações também sejam consideradas. Neste sentido, Debert (1999:86) diz o seguinte:

“Entretanto, ...outras pesquisas enfatizam que as relações familiares ainda são fundamentais na assistência ao idoso e nas expectativas em relação ao processo de envelhecimento.”

Sendo assim, preparar a família para lidar com os desafios e mudanças que aparecerão, é fundamental para uma relação de reciprocidade, de crescimento e amadurecimento que esta convivência pode proporcionar a cada indivíduo.

Quando nos referimos a um idoso portador de uma doença degenerativa, além do desafio em lidar com as questões próprias desta etapa de vida, há um elemento muito mais complicador e que demanda uma reestruturação de todo o sistema e uma revisão dos papéis e dos valores que até então imperavam na família. A estrutura criada, não será mais suficiente para absorver as mudanças que aparecerão com o desenvolvimento da doença e o tempo é escasso visto que a progressão é inevitável.

6.2. A FAMÍLIA E AS DOENÇAS DEGENERATIVAS

Lidar com as limitações, as perdas e a necessidade de ajuda, torna-se um desafio maior quando presente um idoso portador de uma doença degenerativa. O drama que muitas famílias vivenciam entre mantê-lo em casa ou institucionalizá-lo, faz com que os valores e as crenças sejam confrontadas. Em muitos casos, observamos um sentimento de culpa nos cuidadores por não se sentirem capazes de mudar tal situação. O amor, o respeito e a confiança são abalados quando há a necessidade de assumir a responsabilidade pelo cuidado de alguém que sempre foi o cuidador, o provedor.

Sentimentos como dor, ansiedade, medo, raiva e a negação, estão presentes nas famílias que têm que enfrentar este tipo de situação. Em muitos momentos, o conflito por ter que assumir uma direção no cuidado, soma-se à expectativa do que o futuro reserva para o doente e para a família. Esta incerteza traz a necessidade de enfrentamento dos medos mais primitivos, como o sofrimento e a morte. Pressionados pelo stress e a necessidade de muitas mudanças, em geral, um parente mais próximo, como filha, filho, marido ou esposa, são impulsionados a assumir o cuidado pelo doente. Esta decisão nem sempre é tomada pelo próprio cuidador, mas por uma série de circunstâncias que levam-no a ocupar esta posição. Franca (2004: p. 51) refere-se a esta situação dizendo:

“O grupo familiar coloca um membro, que se deixa colocar, no lugar de cuida-dor. Às vezes as condições habitacionais, econômicas etc., contribuem para isso... Assim sendo, o cuida-dor é aquele que cuida da dor. Que cuida do outro que foi atingido por uma doença avassaladora e impiedosa, cujo alvo não é somente o sujeito, mas todos aqueles que o cercam, em um raio bastante amplo”.

Percebemos que ao lidar com um portador de doença degenerativa o cuidador principal, aquele que assume totalmente o cuidado, acaba perdendo a autonomia e a independência, visto que terá que se dedicar quase que integralmente o seu tempo para o doente. À medida que a doença evolui, a demanda de trabalho tende a se intensificar, não obstante, há uma exaustão pelo excesso de cuidado. O horror pela falta de controle e impotência, leva muitos cuidadores ao adoecimento precoce. Vemos nas pesquisas e nos relatos destes, que muitos, por não suportarem a angústia, são afastados para tratamento.

Mesmo depois de “eleito” o cuidador principal a questão está longe de ser resolvida. Assumir esta tarefa árdua implica em manejar outras relações afetivas, que acabam por serem envolvidas na situação. Sabemos que o movimento que impera no sistema é circular, sendo assim, todos, de uma forma ou de outra sofrerão com a doença. Na literatura, pouco se tem escrito sobre Alzheimer e as relações familiares. Apesar de alguns autores considerarem que se trata de uma doença familiar e que nós compartilhamos desta idéia, não há trabalhos específicos aprofundando esta questão.

Tentaremos levantar esta reflexão no próximo item, a partir de estudos feitos com famílias de doentes crônicos e, principalmente, através de nossa experiência ao lidar com os cuidadores num contexto de grupo de apoio, utilizando parte dos depoimentos como ilustração.

6.3. A DOENÇA DE ALZHEIMER, O CUIDADOR E AS RELAÇÕES FAMILIARES: ASPECTOS SOCIAIS E EMOCIONAIS

A família no contexto social em que se insere, possibilita a influência mútua que pode oferecer cuidado e proteção. Quando esta relação família-comunidade é bem estabelecida, as famílias conseguem buscar meios de sustentação e apoio na comunidade e em pequenos grupos que tem em comum a mesma problemática. Esta expansão para além do núcleo familiar diminui a solidão e o isolamento, neste sentido, o papel da rede é oferecer subsídios para o enfrentamento do processo de perda.

A Doença de Alzheimer tem sua maior incidência em pessoas acima dos 65 anos de idade*. Muitos já estão aposentados, os recursos financeiros são reduzidos, restando as famílias buscar nos recursos públicos como postos de saúde, hospitais públicos e instituições, os profissionais especializados no tratamento das demências. No entanto, muitas comunidades carentes não possuem informação ou mesmo não conseguem usufruir destes serviços devido à extrema carência de recursos.

* ABRAz. Associação Brasileira de Alzheimer. 100 anos da doença Alzheimer: Não há tempo a perder! São Paulo. São Paulo, set/out de 2006, 4 p.

Muitos portadores ultrapassam os 90 anos. Com o impacto do diagnóstico, as famílias se deparam com questões que abalam a auto-estima, a segurança e a esperança. Como é o caso de Mauro **, cuidador responsável por sua mãe. Ele diz:

“Minha mãe tem 92 anos e há alguns anos começou com D.A.. Ela não quer fazer nada, nem mesmo a higiene pessoal. Eu não tenho paciência, fico nervoso, irritado. Preciso entender melhor esta doença”.

Além dos recursos médicos para diagnóstico e tratamento da D.A., a família precisará contar com amigos, vizinhos e pessoas estratégicas que auxiliem num momento de dificuldade. O paciente, na fase inicial da doença, ainda possui autonomia para sair só e muitos não aceitam companhia, pois é como se atestasse a sua incapacidade. Esta questão é trazida por Leila **, cuidadora da mãe, que diz:

“Minha mãe anda todos os dias pela manhã, por duas horas e ela não aceita ninguém acompanhando a não ser eu...Eu trabalho o dia todo e não posso acompanhá-la”.

Mas em algum momento o portador irá perder a referência mesmo de ruas antes muito conhecidas, então, é necessário que a notícia ultrapasse as barreiras de casa para que o padeiro, o carteiro ou mesmo o dono da banca possa auxiliar o portador a retornar a sua casa. Muitas famílias são orientadas a identificar o paciente com os seus dados pessoais e o diagnóstico, para no caso dele tomar um ônibus e não souber voltar para casa, receber ajuda. Como se refere D. Antonia **, cuidadora de seu esposo:

“Ele costumava sempre ir à igreja sozinho e um dia ele se perdeu. Quando o encontramos, ele disse: - Eu não estou louco!”.

Cuidados com dinheiro também são importantes neste início, pois não há como saber em que momento as notas não serão mais reconhecidas. Evitar a disponibilidade de talão de cheques, cartões, podem prevenir problemas neste sentido. Os funcionários do banco podem ajudar fazendo parte desta rede de apoio, orientando o portador quando este solicitar por gastos bancários, por exemplo. Relativo a esta questão, tem o relato de D. Antonia** , cuidadora já mencionada:

“Eu não achava que ele tinha D.A., até que um dia sumiu o talão de cheques, eu procurei pela casa e não encontrei; ela já não conseguia mais fazer contas”.

A relação com a comunidade também pode oferecer espaços para atividades de lazer e distração que possibilitam uma convivência mais estreita entre o idoso, as famílias e a rede. No início da Doença de Alzheimer, tarefas como jogos, trabalhos manuais, leitura, entre outras atividades, podem estimular a memória e ajudar na manutenção das habilidades motoras.

Com a evolução da doença, os idosos correm mais riscos ao saírem sozinhos, permanecendo por mais tempo em casa. Neste caso, cuidados com medicamentos e objetos cortantes são necessários para evitar acidentes. Em alguns casos é necessário colocar etiquetas em portas e objetos para auxiliá-lo na identificação já que a memória está mais falha. Ainda com D. Antonia, ela diz:

“Ele toma banho só, se lava bem e direito; depois se seca com a toalha e veste a roupa (eu deixo a roupa toda em cima da cama); depois ele seca o banheiro... mas eu tenho que deixar tudo separado”.

Neste estágio, a demanda por uma vigilância é constante, pois o portador começa a se perder dentro da própria casa e ter atitudes incoerentes que podem comprometer a sua segurança. O espaço íntimo que antes oferecia segurança, agora necessita de modificações estruturais como grades nas janelas, retirada das chaves das portas e portões, corrimão nas escadas, medidas que auxiliem na prevenção de possíveis acidentes. Como podemos observar no relato de D. Antonia^{**}:

“...Ele já tentou pular o portão de casa e disse que queria ir trabalhar comigo”.

Quando o doente é um dos cônjuges, o marido ou esposa, geralmente se encontra na terceira idade também, neste caso a situação é mais vulnerável, pois o cuidador terá que lidar com o seu próprio envelhecimento, muitas vezes, antecipando o adoecimento e a dependência devido o stress. Nesta altura, mesmo os filhos oferecendo apoio financeiro e emocional, estes precisam continuar com sua rotina de responsabilidades, desafiando a capacidade física, emocional e social do cuidador ao enfrentar a deterioração física e emocional do companheiro doente. É neste contexto conflituoso que, em muitos casos, faz-se necessário eleger um filho ou filha para assumir os cuidados com o portador. Novamente citamos D. Antonia^{**}, que diz:

“Eu estava muito agitada, agora estou bem. Há 14 anos faço tratamento com psiquiatra do Hospital São Paulo e ele tem me orientado. Eu também tomo medicação”.

Os membros da família são afetados, por mais distantes que estejam geograficamente, pela Doença de Alzheimer. Devido a enorme demanda de reestruturação e cuidado que o portador despende ao longo do desenvolvimento da

doença. Mesmo as famílias que optam por colocar o portador numa clínica especializada, o stress não é eliminado, pois a supervisão deve ser constante, considerando a complexidade dos sintomas que acompanham a doença.

O stress é inevitável. Questionamentos sobre a expectativa de vida, medo de desenvolver a doença, são os medos mais freqüentes que notamos no discurso dos familiares. É o que percebemos no relato de Carlos **, cuidador de sua esposa:

“Eu sofro pela doença, pela minha esposa e pelos meus filhos que estão preocupados em ter a doença de Alzheimer”.

Analisando as relações familiares, percebemos que o cuidador, muitas vezes tem que lidar com o medo, a insegurança, a intromissão e a rejeição vinda de outros membros que, de uma forma ou de outra estão envolvidos com o portador. O relacionamento conjugal entra em desequilíbrio; a relação com os filhos e netos fica mais vulnerável a discussões; a impaciência e a intolerância diante de atitudes incoerentes do doente e a inversão de papéis, são as questões mais comuns que observamos na dinâmica destas famílias. É o mesmo, o esposo quem fala:

“Minha filha, mora junto com a gente, fica nervosa, irritada”.

Ainda nesta questão, Leila ** diz:

“Eu conversei com meu irmão sobre a doença da mamãe e ele não aceita, está deprimido”.

As questões mal resolvidas em outras fases da vida ressurgem nos momentos de conflito e desapontamentos. No relacionamento conjugal, a expectativa de serem felizes para sempre há muito foi desmistificada, mas ao se deparar com uma doença grave, podem surgir ressentimentos, frustrações e

sentimento de culpa que não foram elaborados no passado e passam a ocupar um lugar no presente. Porém, o doente não terá mais recursos para resgatar estes momentos, ao contrário, ele necessitará de atenção e cuidado e estes sentimentos precisarão encontrar outro lugar para sua expressão. D. Antonia**, esposa já mencionada diz:

“Eu tenho mágoa, pois quando eu precisei dele, ele nem ligava para mim e também, às vezes ele me agride”.

Novamente ela diz:

“Eu sempre tentei apaziguar as abrigas; ele sempre foi muito agitado”. ...Eu preciso dos meus filhos para me ajudar, eu não consigo sozinha”.

Entre os filhos, os primeiros impasses consistem na decisão sobre institucionalizar o doente ou mantê-lo em casa e quem irá se responsabilizar pelos cuidados. Em relação à internação, há uma crença de que ao fazê-lo, alguns filhos acham que estarão abandonando ou mesmo punindo o doente. Porém, mesmo optando por colocá-lo em uma clínica especializada, estes precisarão de supervisão e cuidado. Em muitos casos, é necessária a presença de um cuidador particular para viabilizar o cuidado dos sintomas associados a D.A.. Por outro lado, mantê-lo em casa, demanda que um dos filhos assuma o cuidado e, com as complicações que a doença acarreta, o cuidador entra em conflito com os irmãos por não suportar o cansaço e o sofrimento. Voltando à filha (Leila) **, ela diz:

“Faz nove meses que assumi o cuidado de minha mãe e sinto que estou ficando deprimida, mas procuro melhorar porque não quero tomar remédio. Estou num momento difícil, as pessoas no meu trabalho percebem que estou mais triste. Estou cansada, mas se eu parar de trabalhar aonde vou arrumar outro emprego”.

Muitos cuidadores se queixam da falta de apoio de outros familiares, porém alguns não conseguem pedir ajuda, pois acreditam que ao se afastarem do doente, ele pode piorar. A necessidade de controle muitas vezes mascara uma dificuldade de aceitação da doença e da morte. A angústia ao sentir a perda do ente querido a cada dia mobiliza sentimentos intensos que, se não compartilhados, podem levar o cuidador ao adoecimento. O fato de não conseguir pedir ajuda, pode levar a uma relação de co-dependência entre o cuidador e o doente. Voltando ao esposo já mencionado, ele diz:

“Eu não tenho coragem de me desvincular da minha esposa; ...Os meus filhos não podem cuidar; ...Ela já ficou em duas casas de repouso e não deu certo, então, eu que tenho que cuidar dela.”

Outra questão que percebemos no discurso dos participantes é sobre a inversão de papéis. Sabemos que num certo momento o portador de D.A. será totalmente dependente dos cuidados de outra pessoa. Aquele que um dia foi o provedor, o cuidador dos filhos, agora necessita de cuidados. É preciso estar atento para que esta inversão não aconteça durante o período em que o portador ainda possui autonomia e conhecimento para realizar tarefas. Quando isto acontece, o cuidador responsável abre mão de sua vida pessoal submetendo-se apenas ao papel de responsável pelo doente. Desta forma, outras pessoas podem se sentir constrangidas em ajudar no cuidado do doente e este, por sua vez, pode se retrair por não ter o convívio familiar e social.

6.4. OS BENEFÍCIOS DAQUELES QUE CONSEGUEM A SUPERAÇÃO

Resiliência é um termo da física que significa “energia armazenada”. Em situações extremas de dor e perda, algumas pessoas conseguem lançar mão de uma energia latente para se resignar e continuar a vida. Na Doença de Alzheimer, também acompanhamos cuidadores e familiares que, em algum momento, conseguem se reestruturar após o impacto do diagnóstico. Desta forma, com o alívio da angústia, transformam o convívio com a doença em aprendizado e uma última chance de aproveitarem cada momento com o portador.

Esta mudança positiva reflete também nas relações familiares favorecendo a compreensão e participação dos demais membros, cada um há seu tempo. Através do pedido de ajuda, seja ele explícito ou implícito, o sujeito está reconhecendo seus limites e condições pessoais como cuidador, aliviando a sobrecarga e quebrando uma aliança muito perigosa já que pode levar ao adoecimento do responsável pelo portador de D.A. e a exclusão de outras pessoas.

Nos grupos de apoio, os participantes compartilham e aprendem sobre situações semelhantes que trazem angústia e sofrimento. Acreditamos que é esta a força que une e potencializa os recursos de cada participante na incessante luta ao lidar com a complexidade da Doença de Alzheimer.

A DOR DA PERDA E O LUTO ANTECIPADO

7. A DOR DA PERDA E O LUTO ANTECIPADO

O tema da morte sofre variações em sua compreensão e enfrentamento conforme os valores sócio-culturais e o tempo histórico em que o indivíduo está inserido. Bromberg¹ refere que o homem ocidental criou estratégias para lidar com a morte utilizando a tecnologia modificando os costumes e os rituais. A pessoa morre nos hospitais e não mais em casa. De lá mesmo já vai para o velório e depois para o enterro. Não há a cultuação do corpo e poucas pessoas têm acesso à notícia, a não ser os mais íntimos. Outros buscam apoio nas religiões, no intuito de compreender sobre este fenômeno que desafia o homem e todo o seu conhecimento.

Atualmente, tem havido um movimento por parte de alguns profissionais de saúde e familiares no sentido de reaproximar o doente da família. Esta convivência pode se dar nos hospitais, onde é criado um espaço para acolher os parentes mais próximos, ou em casa, com a supervisão de uma equipe multiprofissional. Esta atitude influencia sobremaneira no tratamento em termos de adesão do paciente aos procedimentos médicos propostos. No caso do paciente terminal, também percebemos um retorno ao lar, em que a família poderá acompanhar o paciente, resgatando os valores, os rituais de despedida, ao mesmo tempo em que possibilita a expressão de amor e carinho dos entes queridos. Neste caso, a presença do terapeuta familiar é imprescindível na assistência ao doente, ao cuidador e à família, ajudando na reorganização do sistema, na relação entre os membros e o doente e na elaboração da perda.²

¹ BROMBERG, M. P. F. Morte e luto na família. In: Congresso de Terapia Familiar, 1º, São Paulo, SP, 1994. Terapia Familiar no Brasil: Estado da arte. PUC – SP – NUFAC, São Paulo: Rosa Maria Stefanini de Macedo, 1994, p. 419-434.

² NEDDER, M. (1995). Atendimento psicológico a pacientes hospitalares, no domicílio. *Revista de Psicologia Hospitalar*. São Paulo, vol.10, nº 2, ano 5, p. 2-3, 1995.

Na esfera individual, a última fase do ciclo vital antecipa o pensamento sobre a morte. Tendemos a considerar que o idoso, por ser mais velho, naturalmente está mais perto de morrer. De fato, é o que geralmente acontecia. Com o avanço da medicina aliado aos avanços tecnológicos, principalmente na área preventiva, a longevidade atual possibilita ao indivíduo usufruir desta conquista junto à família e a rede social. A morte se distancia quando não há uma ocorrência traiçoeira que antecipe sua chegada. Nesta fase, o sujeito pode rever o que foi feito e manejar o novo. A mudança de uma etapa de investimento e ação, dá espaço para momentos de revisão e reflexão sobre o fim da vida.

A maneira como cada um vai lidar com o processo de luto, depende de como foram construídas as relações em outras fases do ciclo familiar. Naturalmente as crenças e rituais que foram transmitidos por gerações anteriores, embasarão a maneira de agir no momento da morte. Porém, muitos questionamentos surgem não só pela morte em si, mas também a respeito da vida. Perguntas como: Porque isto está acontecendo comigo? Estão presentes nos pensamentos de quem tem que enfrentar o processo de luto.

No caso da Doença de Alzheimer, cada vez mais os profissionais de saúde são chamados para intervir neste processo de elaboração de uma perda que está próxima de chegar. Sua atuação será com o paciente, com os familiares e, em algumas situações, com diferentes membros da equipe envolvida no cuidado com o portador. O portador não tem mais condições para corrigir os erros, mudanças são necessárias e há pouco espaço para elaboração da perda.

A psicóloga Perina, E. M.** , ressalta questões importantes a se considerar quando atuamos com pessoas em processo de luto, diz ela:

“É preciso refletir sobre a morte como parte da vida – um acontecimento que provoca, por exemplo, depressão, angústia e sentimento de perda – para começar o processo de enfrentamento”.

O medo, o horror e a tristeza acometem aquele que está testemunhando de perto, a cada dia, junto ao portador o seu desligamento da vida. Sentimentos como raiva, impotência e culpa, acompanham aquele que, minuto a minuto, está testemunhando a evolução da doença em seu ente querido. Este é um momento crucial, não só pela proximidade da morte, mas por levar o familiar cuidador a refletir sobre todo o seu envolvimento com o paciente. É como se o cuidador fizesse um “balanço” de todo o processo de cuidar, em que está presente o questionamento sobre a qualidade de seus cuidados, o tempo despendido com o portador e o envolvimento de outros familiares. O diagnóstico de Alzheimer antecipa o processo de luto, visto que ainda não há cura para a doença. Além disso, a informação de que o portador caminha para total dependência, desestabiliza o funcionamento do sistema familiar, que precisará encontrar recursos para se adaptar e resgatar o equilíbrio necessário para sua sobrevivência. O apoio neste momento é imprescindível, pois ajudará as famílias a encontrar novas formas de enfrentamento, ao mesmo tempo em que, cria-se um espaço para expressão da dor. A experiência de compartilhar o medo e a insegurança, possibilita que os cuidadores e familiares possam aproveitar melhor o tempo que ainda tem com seu ente querido. O amor e o carinho são fundamentais neste momento de resgate e despedida.

**PERINA, E. M. Interior: Psicólogos trabalham a dor decorrente da morte junto a pacientes terminais, familiares e equipes de saúde. *Jornal de Psicologia*. São Paulo, p. 06, 147, jun. de 2006.

É o que percebemos no discurso de Leila**, filha já citada:

“Eu percebo o quanto é triste lidar com a morte daquela pessoa que antes da doença era outra. Mas, por outro lado, a gente valoriza mais os momentos da vida”.

Como apontamos acima, até há pouco tempo, a morte tinha lugar certo para acontecer. Era nos hospitais e testemunhada pelo médico que, muitas vezes, era quem determinava a hora, conforme o quadro clínico do doente. No caso das doenças degenerativas, a questão de como conduzir o final de vida do portador, é colocada fortemente, pois este, na fase final, já não tem mais autonomia e discernimento para decidir onde morrer. Cuidar dos sintomas e prolongar a sua vida através de aparelhos, pode significar privá-lo de amor, carinho e da presença dos familiares, numa luta sem fim, já que este procedimento não irá impedir o seu falecimento. Nesta situação a família estará diante de escolhas difíceis: deixar a cargo da medicina a responsabilidade de conduzir a hora de sua partida ou enfrentar a perda acompanhando os últimos momentos do doente. O que seria mais humano? Recebê-lo em casa é cuidado ou abandono?

Esta é uma decisão muito difícil e que demanda uma mudança de compreensão a respeito da morte. A família ou o cuidador terá que rever os seus valores e sentimentos sobre a perda para enfrentar tal situação e as reações de outras pessoas próximas do doente. Estes também se questionarão sobre o melhor a fazer.

Algumas famílias, mesmo com a presença de uma doença degenerativa, não conseguem refletir e se organizar para este momento e quando se vêem diante de tal conflito, desesperam-se ou preferem deixar que os médicos decidam como proceder. Entretanto, percebemos junto aos familiares de portadores de D.A., atitudes comuns como mantê-lo em casa ou em clínicas especializadas que permite um maior acesso da família.

QUESTÕES RELEVANTES PARA O CUIDADOR E FAMILIARES

8. QUESTÕES RELEVANTES PARA O CUIDADOR E FAMILIARES

Atualmente, a Doença de Alzheimer representa 50 a 70% dos casos de Demência. Nos anos 60, percebeu-se que o envelhecimento da população européia estava crescendo muito rápido, conseqüentemente, aumentou o número de pessoas com Alzheimer na Europa. Devido os avanços da ciência, a partir da década de 70, aumentaram o número de pesquisas a fim de se obter mais informações sobre a doença. Desde então, algumas medidas foram tomadas para oferecer mais recursos e assistência ao idoso com Alzheimer. Em 21 de setembro se comemora o Dia Mundial da Doença de Alzheimer. Instituições e famílias se reúnem organizando eventos com o objetivo de aumentar a conscientização sobre o tema. Outra medida foi a criação de organizações espalhadas pelo mundo, com o intuito de desenvolver pesquisas, oferecer informações e orientação aos portadores e familiares.

No Brasil, temos a Associação Brasileira de Alzheimer. Sua principal missão é formar *multiplicadores*, ou seja, que cada vez mais pessoas estejam preparadas para orientar quem tem necessidade e interesse sobre o assunto. Uma das maneiras de formar multiplicadores é através dos grupos de orientação e apoio, um trabalho desenvolvido por profissionais voluntários em diversas regiões do país. Os recursos públicos se ocupam em oferecer assistência médica ao portador e distribuição gratuita de medicamentos de alto custo. Além disso, há vários profissionais estudando as causas da doença, como preveni-la e curá-la.

Muitos cuidadores, por ainda não encontrarem a cura na medicina, lançam mão de *cuidados paliativos*. A Organização Mundial da Saúde considera como cuidado paliativo, todo e qualquer procedimento com intuito de aliviar o sofrimento do paciente com doenças crônico-evolutivas, que não respondem aos tratamentos convencionais oferecidos nos sistemas de saúde. Sua função primordial é poder controlar a dor, o sofrimento psicológico, social e espiritual do paciente e dos familiares.

A Psicologia vem, como outras áreas da saúde, aprofundando seu conhecimento e forma de atuação diante de tais situações. Atualmente se fala até na prevenção do sofrimento destes pacientes, buscando uma melhor qualidade de vida no estágio inicial da Doença de Alzheimer, alcançando a família através de informação, conscientização e intervenção terapêutica.

Nosso principal objetivo no grupo de apoio psicológico, é trabalhar a aceitação da doença, os cuidados necessários com o doente, bem como, a auto-estima e o auto-conceito do cuidador. Refletir sobre o conjunto de valores, crenças, princípios morais, éticos e religiosos atuantes nas famílias e comunidades que passam a ter que cuidar de um portador de Doença de Alzheimer. No grupo, notamos o quanto estes valores e crenças ficam em evidência em momentos de dificuldade e contradição que os familiares cuidadores experienciam durante as fases evolutivas da doença. Não existe o certo ou o errado, apenas discutimos em que momento lançar mão destes princípios e de que maneira eles podem ajudar no alívio do sofrimento e do sentimento de culpa.

8.1. SINAIS DE ALERTA DA *DOENÇA DE ALZHEIMER**

São Dez sinais de alerta associados à Doença de Alzheimer:

1. Perda de memória;
2. Dificuldade de executar tarefas familiares;
3. Problemas de linguagem;
4. Desorientação no tempo e no espaço;
5. Falta ou redução do discernimento;
6. Problemas com o pensamento abstrato;
7. Colocar coisas em lugar errado;
8. Alterações no humor e no comportamento;
9. Alterações de personalidade;
10. Perda da iniciativa.

Estes sintomas não necessariamente surgem nesta ordem e o mais freqüente é o esquecimento, que deve persistir por meses e progredir ao longo do tempo.

8.2. ONDE BUSCAR AJUDA

ABRAZ - Associação Brasileira de Alzheimer
Rua Frei Caneca, 915 – Conj. 3
CEP: 01307-003 – São Paulo – SP
Tel/Fax: (11) 3237-0385
Fale Conosco: (11) 0800-55-1906
Site: www.abraz.org.br
E-mail: abraz@abraz.org.br

Hospitais em São Paulo/SP

- Hospital São Paulo da Escola Paulista de Medicina – UNIFESP
- Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP
- Santa Casa da Faculdade de Medicina da Santa Casa

Grupo de Apoio Psicológico Zona Oeste

Igreja São João Bosco (Dom Bosco)

Rua Cerro Corá, 2101 – Alto de Pinheiros – São Paulo – SP

Tel.: 3021-3114

*Reuniões todas às 5^{as} feira, às 19:30 hs.

ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS

9. ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS

Os participantes deste estudo são familiares/cuidadores responsáveis pelo portador de Doença de Alzheimer. Com exceção do cuidador Mario, que mora em outra casa, estas pessoas convivem no mesmo espaço físico com o doente, acompanhando cada detalhe da evolução da doença. Junto com eles também moram outros parentes e empregados domésticos que auxiliam no cuidado com o paciente. Estes cuidadores participam das reuniões do grupo de apoio psicológico, trazendo suas experiências ao conviver com o doente. Percebemos nos depoimentos destes cuidadores que os diversos graus de parentesco apresentam características diferenciadas no modo de lidar com o portador.

Quando o cuidador é um dos cônjuges, o papel de marido ou esposa se perde na necessidade imperativa de prestar assistência àquele que não é mais capaz de exercer a função marital. Diferentemente acontece quando o cuidador principal é um dos filhos, cuja relação com os pais envolve outro tipo de vinculação e expectativas. É desejável que os filhos possuam condições físicas e emocionais para cuidar dos pais, quando estes envelhecem. No entanto, com o surgimento de uma doença degenerativa, o desafio e as dificuldades se tornam ainda maiores, visto que será necessária muita mudança ao longo do desenvolvimento da doença.

No caso do Sr. Carlos sua esposa é a portadora de D.A.. A família encontrava-se na *fase madura*¹ quando receberam o diagnóstico.

1. CERVENY, C. M. O. ; BERTHOUD. C. M. E. Visitando a família ao longo do ciclo vital. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002, p. 85-126, 200 p.

Os filhos, já crescidos, seguiam sua vida de conquistas e criação de projetos pessoais; a esposa, cuidadora do lar, acompanhava o crescimento profissional dos filhos e os planos do marido para aposentadoria. Cervený (2002:85) observou que nesta etapa, a expectativa é que relação conjugal passe por mudanças, reavaliando o vínculo e a reorganizando o sistema após a saída dos filhos de casa. A educação oferecida aos filhos e os frutos colhidos desta dedicação, dão um norte de como se constituíram as relações intrafamiliares.

Na família do Sr. Carlos, com o desenvolvimento da doença de Alzheimer, este processo foi interrompido à medida que a portadora não possuía mais condições de ocupar o lugar de esposa e mãe. A possibilidade de fazer esse resgate e os reajustes importantes para a relação conjugal, não teve mais espaço para acontecer. Lidar com a frustração por não ter a oportunidade de iniciar um novo ciclo, trouxe dor e sofrimento, pois não houve chance para rever o que foi feito.

O casal que antes compartilhava decisões, dúvidas e planos, agora tudo recai sobre um a decisão de qualquer mudança. A Doença de Alzheimer ocupa o lugar mais importante no sistema familiar. Não há mais a troca e o cuidador terá que se ocupar do outro, em muitos momentos, colocando-se no lugar do portador para saber como agir, quando, por exemplo, ele pede um alimento, mas não sabe mais pronunciar o nome. O cuidado com a própria vida fica em segundo plano.

Na fase madura, também se encontrava a família de D. Antonia, cujo marido é o portador da Doença de Alzheimer. Na ocasião, seu esposo ainda trabalhava, mesmo já aposentado e, portanto, provendo o sustento da casa junto com a esposa que trabalha fora até hoje. O casamento de décadas possibilitou a ambos viverem muitos momentos de tristezas e alegrias. Os filhos casados e os netos, fazem parte deste sistema que teve que sofrer várias mudanças por conta do diagnóstico.

A sobrecarga de tarefas que D. Antonia enfrentava, foi intensificada diante das necessidades do marido doente. O comportamento infantilizado e às vezes, agressivo, se confunde com a autoridade que antes lhe era característica. Os ressentimentos e as mágoas do passado ficam mais evidentes, quando o comportamento incoerente e inadequado do portador desafia a compreensão e a tolerância da esposa. Ela tem que buscar no trabalho, no apoio dos filhos e netos, forças para suportar os momentos difíceis. Neste caso, o sistema conseguiu se reorganizar para enfrentar a doença e se apoiarem mutuamente.

A mãe de Mario desenvolveu a Doença de Alzheimer já na fase final da vida. Viúva, os filhos com suas famílias e projetos pessoais encaminhados, ela seguia sua rotina doméstica recatada enquanto atravessava a velhice. A convivência com os netos e os novos membros da família, foi interrompida pela piora dos sintomas durante a evolução da doença. Como filho, dúvidas sobre a institucionalização, sobre as características da doença e, como agir em diferentes situações, causava nervoso e stress. Por outro lado, ter que tocar e limpar o corpo

daquela que sempre cuidou e se preocupou com os filhos, levou Mario a conhecer seus limites e a necessidade de orientação sobre como lidar com a mãe doente.

Lidar com a falta de diálogo, o comportamento arredio e a teimosia da paciente modificaram a hierarquia da relação mãe-filho, exigindo de Mario uma posição autoritária e difícil. Ao mesmo tempo, lidar com a perda diária de alguém importante, impôs que mudanças no tratamento fossem estabelecidas. Ele preparou uma cuidadora para assumir os cuidados da mãe, possibilitando o seu desligamento, mesmo que temporário. Este distanciamento é, em alguns momentos, importante para que o sujeito consiga elaborar a situação e resgatar forças para continuar lidando com o doente.

Quando o portador está no estágio inicial, este ainda consegue estabelecer a troca nas relações. Como no caso de Leila, em que sua mãe ainda reconhece a filha e seu papel junto a ela. Neste caso, a filha assumiu o cuidado, mas se vê diante de situações difíceis em cuidar sem confrontar. Dar limites quando o paciente não consegue mais avaliar sua capacidade, requer uma atitude sutil e firme. Por exemplo, quando sua mãe saía para caminhar, mas não permitia que alguém lhe acompanhasse. A expectativa de que ela conseguisse retornar para casa, sem perigo, era sempre estressante. Foi preciso contar com a ajuda de outras pessoas que indiretamente acompanhavam os passos da mãe de Leila e, no caso de problemas, se dispusessem a atendê-la.

A convivência com o portador de Doença de Alzheimer, principalmente na fase inicial, pode constituir uma reaproximação afetiva. Normalmente, esta situação ocorre quando, passado o impacto do diagnóstico, o cuidador consegue encontrar recursos para enfrentar as dificuldades e tentar se preparar para os desafios que virão nas próximas fases da doença. Não sabemos ao certo se esta aceitação resistirá todo o processo evolutivo da Doença de Alzheimer. No entanto, consideramos que desta forma o cuidador conseguirá compartilhar com a família a sua dor e criar possibilidade de outras pessoas participarem, oferecendo apoio e troca entre os membros envolvidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo levantar uma reflexão a respeito da Doença de Alzheimer no contexto familiar. Este foi apenas um dos caminhos possíveis para se discutir e pensar sobre questões que fazem parte do universo de famílias e cuidadores. Vale ressaltar que não se esgota aqui, pois se trata de um tema recente e com pouca literatura, principalmente abordando o contexto da família.

Escolhemos abordar questões sobre o envelhecimento na atualidade, com intuito de entendermos o papel que o idoso ocupa na sociedade e nas famílias. Percebemos que falta uma preparação de todos para lidar com a pessoa idosa e com o próprio envelhecimento.

Quando há o surgimento de um diagnóstico de doença grave, como é o caso da Doença de Alzheimer, este despreparo fica mais evidente, levando as famílias ao desespero e intenso sofrimento. A falta de conhecimento sobre a doença e como tratá-la, aumenta a ansiedade e, muitas vezes, desorganiza toda uma estrutura funcional que o sistema familiar construiu ao longo de seu desenvolvimento.

Através dos depoimentos dos participantes do grupo de apoio, observamos que a negação é a primeira reação da maior parte dos cuidadores e familiares. É necessário um trabalho no sentido de aliviar a angústia estimulando a expressão das dúvidas e dos sentimentos de medo da morte. Muitos se deparam com fragilidades que antes eram passadas despercebidas. As relações

intrafamiliares são colocadas em cheque, a discordância, mágoas e ressentimentos que antes não foram elaborados, agora dificultam a união e apoio mútuo entre os envolvidos.

As fantasias sobre morte e adoecimento, fazem parte do cotidiano de pessoas que convivem com a Doença de Alzheimer. Estas podem levar a desmotivação e a falta de controle quando não elaboradas. O cuidador necessita de cuidado tanto quanto o portador, mas para reconhecer esta necessidade sua auto-estima precisa ser trabalhada, mostrando a sua capacidade e os seus limites. Só então, é que ele irá conseguir pedir ajuda.

Alguns sintomas da D.A. são comuns, porém as características de personalidade são alteradas e desta forma cada pessoa responderá aos sintomas de maneira individual. Os sintomas de esquecimento, desorganização e desorientação espaço-temporal aparecem em momentos diferentes para cada pessoa, sendo assim, é através da orientação especializada que o cuidador e os familiares saberão como e quando intervir.

O apoio psicológico é indicado, inclusive pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e no caso da D.A., estes espaços podem ajudar as famílias a se reestruturarem para lidar com a doença. Os participantes são incentivados a mudarem seus estilos de vida no sentido de se adaptarem melhor em cada fase da doença; a socialização é estimulada através do convívio com o grupo e a troca de experiências. O suporte para o enfrentamento da morte lenta e constante do portador de D.A., dá-se através do amor e da solidariedade de todos participantes.

Ao nosso ver, estes espaços devem receber apoio das instituições públicas e assistenciais, para que possam auxiliar mais pessoas a superarem suas dificuldades, possibilitando a multiplicação de informação, apoio e troca.

ANEXOS

11. ANEXOS

Dados dos Cuidadores

	Nome	Sexo	Idade	Grau de Parentesco
Cuidador 1	Carlos	Masculino	60 anos	Esposo
Cuidador 2	D. Antonia	Feminino	75 anos	Esposa
Cuidador 3	Leila	Feminino	37 anos	Filha
Cuidador 4	Mauro	Masculino	54 anos	Filho

Dados dos Portadores Sobre a Doença de Alzheimer

	Ano que início a doença	Ano do diagnóstico	Fase da Doença	Idade Atual
Do cuidador 1	1999	2000	2 ^a . fase	60 anos
Do cuidador 2	Não Sabe	2002	1 ^a . fase	79 anos
Do cuidador 3	1996	2006	1 ^a . fase	76 anos
Do cuidador 4	2000	2000	3 ^a fase	93 anos

Breve Histórico dos Cuidadores

Cuidador 1:

“Eu sou do Rio de Janeiro, vim para São Paulo abrir um comércio. Minha esposa ficou doente há 8 anos, meus filhos não podiam cuidar, então eu tive que fechar o comércio para cuidar dela. ... Eu percebi porque sempre combinávamos com antecedência o que ela ia fazer para o almoço e ela começou a fazer o contrário, outras coisas que não tinham a ver com que combinamos. ... Cuidei dela por 5 anos sozinho; meus filhos insistiram para interná-la, ficou em duas clínicas, mas precisava de alguém junto para cuidar dela. Eu tive problemas pessoais e eu a trouxe para casa. ... Eu adaptei toda casa para ela, fiz uma suíte no andar térreo. ... Hoje, fisicamente, ela está muito bem, então acredito que vai muito longe ainda. Eu tenho 3 filhos, mas percebi que só com uma eu posso contar com ajuda, é a que mora comigo. ... Minha esposa tem muita força e quebra tudo dentro de casa; ela chora muito, agora sem lágrima, chora do nada. ... Atualmente ela não reconhece mais

ninguém, não fala quase nada. ...Tem uma acompanhante durante o dia e outra à noite. ...Ela usa fraldas à noite e durante o dia tem que levá-la ao banheiro”.

Cuidador 2:

“Meu marido que está com D.A.. Ele trabalhava numa padaria mas já não conseguia fazer contas. ...Lembrava de tudo que aconteceu em Portugal e esquecia o presente. A minha filha levou-o ao neurologista, meu marido desconfiava mas ela escondeu dele; o médico passou remédio e ele perguntava para que? Então ela contou para ele sobre o diagnóstico. Atualmente ele está bem; faz tratamento com Ortomolecular também. ...Ele levanta às 4:00 da manhã para fazer a barba, eu é quem faço a barba dele. Ele não sai mais sozinho desde que se perdeu e foi parar na Av. Paulista. ...Ele coloca dinheiro na caixinha da igreja e coloca papel também achando que é dinheiro. ...Ele gosta de lavar a louça, os panos sujos, esconde as coisas, mexe nas gavetas. ...Às vezes fico nervosa; não quero brigar com ele mas acabo brigando. ...A mulher do meu primo tem D.A. há 15 anos e só se alimenta por sonda. ...Eu tenho medo de ficar doente também. ...As vezes ele fica bravo diz que vai dar um murro e outras vezes vem para cima da gente para bater. ...Ele não reconhece os filhos, os netos, as vezes lembra o meu nome, às vezes não, mas ainda reconhece a minha voz. ...Ele não pára, pega a vassoura e diz que vai varrer a casa. ...Ele fica no meu pé o dia inteiro quando estou em casa. Pede para irmos para a casa....Ele está agressivo, agora começou com remédio e está melhor, fica controlando a hora que saio para o trabalho e fica perguntando quando eu volto. Ele diz: - Eu gosto de você. ...Ele fecha todas as portas e janelas pois tem medo de ladrão. O médico disse que não era para interná-lo, pois ele ainda está muito lúcido. Se fosse em mim, eu não queria ser desprezada, então, não aceito que ele seja desprezado”.

Cuidador 3:

“Minha mãe começou com esquecimento há 10 anos; há um ano é que percebemos uma progressão quando ela não reconheceu a foto da sobrinha. Ela está com 76 anos. Anda bastante, vai à missa, à farmácia, atravessa a rua. Ela não aceita ninguém sair com ela. Eu tenho que dar limites para ela e sinto culpa por isso. Faz

um mês que ela está comigo pois meu pai morreu. Antes, ela vinha passar 15 dias comigo e por isso ela conhece bem o bairro. Eu olho para ela e sinto um grande carinho, é muito bom ter a mãe da gente. Eu encontrei uma moça, que é a cara de minha sobrinha e minha mãe aceitou andar com ela. Ela não aceita ninguém para ajudar em casa. É muito difícil dar conta sozinha e eu estou entrando em conflito com isso. ...Eu saí 4 horas para passear, só na 1ª hora foi difícil, depois eu consegui me distrair e foi ótimo, voltei renovada. Ela está mais grudada em mim, está se desligando dos outros parentes. ...Eu percebo que estou entrando numa co-dependência. Eu estou esperando o resultado dos exames para ver se é Alzheimer mesmo. ...Ela foi se aposentando do papel de esposa, de mãe. ...Atualmente ela já não anda mais tanto quanto antes, ela teve um problema na perna e teve que ficar mais tempo em casa. ...Agora eu já consigo dividir com meu irmão e sair mais para me distrair”.

Cuidador 4:

“Minha mãe tem 93 anos e há alguns anos ela vem apresentando esta doença. Somos dois irmãos e hoje, só eu quem praticamente administro tudo. Ela toma Neuleptil, Ginkobiloba e Sertralina. Ela não quer fazer absolutamente nada, nem a higiene pessoal. Meu irmão solteiro quem cuidava dela; ele se cansou e deixou para mim. Eu tenho uma cuidadora (é a 4ª.) que eu levo informações daqui, do grupo de apoio para ela. ...Minha mãe não mora comigo, praticamente só a vejo nos fins de semana. Durante a semana, eu falo com a cuidadora por telefone. Eu acho que este suporte ao cuidador é fundamental, pois eu não agüento ficar com ela 1-2 horas. Não quer tomar banho, trocar a roupa nem sair de casa. Diz que não está bem. Com muito custo conseguimos levá-la ao cabeleireiro para cortar o cabelo, fazer as unhas, mas depois de um tempo ela começou a chorar porque queria ir para casa. O médico receitou três caixas de Exelon; no início não aconteceu nada (até a 2ª. caixa) O humor dela está muito difícil; ela está agressiva e respondona. ...Ela não aceita ninguém se encostar a ela, tenho dúvidas se devo colocar fraldas nela. ...Quanto a aceitação, eu agradeço o grupo pela ajuda, hoje estou aceitando melhor”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

12. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABRAZ. *Associação Brasileira de Alzheimer. 100 anos da Doença de Alzheimer: Não há tempo a perder!* São Paulo, SP, set/out. de 2006, 4 p.

BROMBERG, M. P. F. **Morte e luto na família.** In: Congresso de Terapia Familiar, 1º, São Paulo, SP, 1994. *Terapia Familiar no Brasil: Estado da arte.* PUC – SP – NUFAC, São Paulo: Rosa Maria Stefanini de Macedo, 1994, p. 419-434.

CAOVILLA, V. P.; Canineu, P. R. **Você não está Sozinho.** São Paulo: ABRAZ-SP, 2002, 175 p.

CENEIDE, C. M. O.; BERTHOUD, C. M. E. **Visitando a Família ao Longo do Ciclo Vital.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002, p. 85-126, 200 p.

CENEIDE, C. M. O.(org). **Família e... Narrativa, Parentalidade, Irmão, Filhos nos Divórcios, Genealogia, História, Estrutura, Violência, Intervenção Sistêmica, Rede Social.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006, 255 p.

DEBERT, G.G. **A Reinvenção da velhice: Socialização e Processos de Reprivatização do Envelhecimento.** São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo: Fapesp, 1999.

DEZOTI, A. C. **A Rede Social na Fase Última do Ciclo Vital.** 2004. Monografia (Especialização em Terapia Familiar Sistêmica). NUFAC – Núcleo de Família e Comunidade da Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 227 p.

Doença de Alzheimer: **Guia para familiares, cuidadores e pacientes.** BOTINO, DR. C. M. C.; STTOPE JR., DR. A. Proter – Projeto Terceira Idade do Instituto de Psiquiatria do HC-FMUSP. São Paulo: Novartis, s/d., 15 p.

FRANCA, D. C. (2004). **Cuidando do Cuida-dor: Atendimento psicológico no apoio do doente de Alzheimer.** *Revista Ciência e Profissão: Diálogos*, Brasília, nº 01, p. 50-52, Abril de 2004.

FROMA WALSH, M. S. W. **A Família no Estágio Tardia da Vida.** In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. *Mudanças no Ciclo Vital Familiar: Uma Estrutura para a Terapia Familiar.* Tradução de Maria Adriana V. Veronese. Porto Alegre: Artes Médicas, 2ª ed., 1995.

GWYTHER, L.P. **Cuidados com Portadores da Doença de Alzheimer: Manual para Cuidadores e Casas Especializadas.** Tradução de Lílian Alicke. Rio de Janeiro: CIP-BRASIL, 1995, 115 p.

<http://www.psiqweb.med.br/geriat/alzh.html>. Acesso em 14 de nov. de 2006.

http://www.alzheimermed.com.br/m3.asp.cod_pagina=1094. Acesso em: 25 de jan. de 2007.

<http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/vol32/n3/119.html>. Acesso em: 25 de jan. de 2007.

NAYLOR, C. **Reumanização do processo de morrer**. *Jornal do Conselho Federal de Psicologia*, Brasília, p. 07, Ano XIX nº 84, maio de 2006.

NEDDER, M. (1995). **Atendimento psicológico a pacientes hospitalares, no domicílio**. *Revista de Psicologia Hospitalar*. São Paulo, vol.10, nº 2, ano 5, p. 2-3, 1995.

PADOVAN, L. **Uma Família com Portadores de Doenças Crônicas sob a Ótica Sistêmica – Estudo de Caso**. 2000. Monografia (Especialização em Terapia Familiar Sistêmica). NUFAC – Núcleo de Família e Comunidade da Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 69 p.

PEREIRA, T. M.F.R.A. **Histórias de vida de mulheres idosas: Um estudo sobre o bem-estar subjetivo na velhice**. 2005. Cap.II, p. 19-59, Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Área de Concentração: Psicologia da Saúde. Natal, RN, 2005.

PERINA, E. M. **Interior: Psicólogos trabalham a dor decorrente da morte junto a pacientes terminais, familiares e equipes de saúde**. *Jornal de Psicologia*. São Paulo, p. 06, 147, jun. de 2006.

PETERSON, R. editor-chefe). **Guia da Clínica Mayo sobre o Mal de Alzheimer: Respostas práticas para a perda de memória, envelhecimento, tratamento e cuidados**. Tradução de Marcos José da Cunha. Rio de Janeiro: Anima, 2006, 222 p.

SÃO PAULO, **Prefeitura de Estatuto do Idoso: Você faz parte desta Construção**. São Paulo: Coordenadoria da Participação, 2003, p.07.

SOUZA, M.T.S. de. **A Resiliência na Terapia familiar: Construindo, Compartilhando e Resignificando Experiências**. 2003. Tese (Doutorado em Psicologia) – Núcleo de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 276 p.

TRAVENSOLO, C. F. **Qualidade de Vida de um Grupo de Cuidadores Familiares de Portadores de Doença de Alzheimer**. 2003. Cap. III, p. 42-73, Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Núcleo de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2003.

WAGNER, E. M. (1998). **A contribuição da psicologia no campo da gerontologia social**. *Revista a Terceira Idade*, São Paulo, Ano X – nº 13 – Abril de 1998, pág. 58.

ZAIDAN, P. **Resiliência: Você também vai querer ter**. *Revista Claudia*, p. 120-123, Março, 2004.