

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ATENÇÃO À SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA

FRANCIELLI GONÇALVES GARCIA

**“CONVIVÊNCIA FAMILIAR COM O IDOSO ACOMETIDO PELA
DOENÇA DE ALZHEIMER: ESTUDO DE CASO”**

VITÓRIA
2006

FRANCIELLI GONÇALVES GARCIA

**“CONVIVÊNCIA FAMILIAR COM O IDOSO ACOMETIDO PELA
DOENÇA DE ALZHEIMER: ESTUDO DE CASO”**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Atenção à Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^a Dr^a Denise Silveira de Castro.

VITÓRIA

2006

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)
(Biblioteca Central da Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

G216c Garcia, Francielli Gonçalves, 1980-
Convivência familiar com o idoso acometido pela Doença de
Alzheimer : estudo de caso / Francielli Gonçalves Garcia. – 2006.
158 f.

Orientadora: Denise Silveira de Castro.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Espírito
Santo, Centro de Ciências da Saúde.

1. Alzheimer, Doença de - Pacientes - Cuidados e tratamento.
2. Alzheimer, Doença de - Pacientes - Relações com a família. 3.
Idosos - Relações com a família. I. Castro, Denise Silveira de. II.
Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências da
Saúde. III. Título.

CDU: 614

FRANCIELLI GONÇALVES GARCIA

**“CONVIVÊNCIA FAMILIAR COM O IDOSO ACOMETIDO PELA
DOENÇA DE ALZHEIMER: ESTUDO DE CASO”**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Atenção à Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Aprovada em 18 de dezembro de 2006.

COMISSÃO EXAMINADORA

Profª Drª Denise Silveira de Castro
Profª Associada do Deptº de Enfermagem e PPGASC - UFES
Orientadora

Profª Drª Paulete Maria Ambrósio Maciel
Profª Adjunta IV do Deptº de Enfermagem - UFES
1ª Examinadora

Profª Drª Alacir Ramos Silva
Profª Adjunta IV do Deptº de Serviço Social e PPGASC - UFES
2ª Examinadora

Profº Dr. Renato Lírio Morelato
Profº Adjunto IV do Deptº de Clínica Médica - EMESCAM
Suplente

Profª Drª Maria Cristina Smith Menandro
Profª Adjunta I do Deptº de Psicologia Social e do Desenvolvimento/PPGP - UFES
Suplente

No desenvolvimento desta pesquisa, a autora recebeu bolsa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), através da Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação da Universidade Federal do Espírito Santo (PRPPG/UFES).

Ao querido “Cabeça-branca”, meu vovô Sebastião,
que foi acometido pela Doença de Alzheimer e me
motivou a estudar sobre o tema desta dissertação.

Às vítimas da Doença de Alzheimer
e aos seus familiares.

AGRADECIMENTOS

*“O homem que tem muitos amigos pode congratular-se,
mas há amigo mais chegado do que um irmão”.*

Provérbios de Salomão

A Deus, por agraciar-me com a vida, a saúde e a perseverança. Por presentear-me com pessoas amigas, que compartilharam comigo a trajetória do mestrado.

À Prof^a Dr^a Denise Silveira de Castro, minha “orientadora” no mestrado e nos diversos momentos em que precisei de orientação para a vida. Agradeço a estimada amizade, o carinho com que sempre me tratou e a confiança em meu potencial. Seu incentivo aos estudos e a admiração que tenho pela sua pessoa foram os principais recursos que me propiciaram chegar à conclusão de mais uma etapa na minha vida.

Aos meus pais, Robson e Divalda, e aos meus “grandes pais”, Sebastião e Diva, por serem tão especiais em minha vida, assumindo o papel de provedores de segurança e conforto emocional, com os quais compartilho os meus sonhos e recebo a sabedoria dos seus conselhos e amor.

Aos meus irmãos, Keila e Daniel, por me fazerem dar boas risadas e pelo carinho que têm comigo. Saudades da portuguesinha...

Ao meu amado Luís Henrique, com quem venho compartilhando esta e outras trajetórias da vida e cuja companhia tem me proporcionado crescimento pessoal. Agradeço o amor, o carinho e o cuidado que tem comigo.

Às amigas Keila Rodrigues Vasconcelos, Ednéia Alvarenga, Norma Lúcia Santos Passos e Francianne Baroni Zandonade por serem companheiras e solidárias, cuja convivência nos momentos tristes e alegres me mostraram o estimado valor de nossa amizade.

Ao médico Renato Lírio Morelato, pela gentileza de participar do processo de seleção dos sujeitos desta pesquisa. Meu respeito e admiração por seu trabalho realizado com idosos.

À Profª Drª Alacir Ramos Silva pela orientação metodológica, pela consultoria prestada no desenvolvimento desta pesquisa e pelo carinho com que sempre me tratou. Obrigada, Sissa!

À Profª Drª Paulete Maria Ambrósio Maciel, por compartilhar sua rica experiência de trabalho e pesquisa com idosos e contribuir no desenvolvimento deste estudo.

À Profª Drª Maria Cristina Smith Menandro, pela gentileza de contribuir com suas sugestões e experiências, na confecção desta pesquisa.

Às famílias que convivem com seu parente acometido pela Doença de Alzheimer, agradeço a generosidade de abrirem a porta de suas casas e de seus corações, a fim de me emprestarem suas vivências para a realização deste estudo.

Obrigada!

*“A coroa dos velhos são os filhos dos filhos
e a glória dos filhos são seus pais.
A glória do jovem é a sua força e a
beleza dos velhos são as cãs”.*

Provérbios de Salomão

GARCIA, Francielli Gonçalves. **Convivência familiar com o idoso acometido pela Doença de Alzheimer: estudo de caso.** Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva), Vitória: PPGASC/UFES, 2006. 158p.
Orientadora: Profª Drª Denise Silveira de Castro.

RESUMO

Trata-se de um estudo de caso de “dois casos”, que visa compreender a convivência familiar com o idoso acometido pela Doença de Alzheimer (DA), por meio da investigação de suas características, de como o diagnóstico foi percebido e assimilado pela família, da observação das informações sobre a doença, dos suportes recebidos e da maneira que lidam com esta convivência. Foram entrevistados 11 familiares de dois idosos: 05 do caso 01 (José), acometido pela DA há seis anos e usuário de serviços públicos de saúde; 06 do caso 02 (Maria), há doze anos com DA e usuária de serviços particulares de saúde. Foi utilizado um roteiro de entrevista contendo perguntas norteadoras sobre o paciente, a família, os cuidados prestados e a convivência com o doente. Os depoimentos foram analisados através do método Análise de Conteúdo e da técnica Análise Temática. Os temas encontrados foram: relações familiares, assistência à saúde, cuidados prestados, mudanças, enfrentamento e necessidade de suporte. Constatou-se que os familiares estão sujeitos a sobrecargas de ordem física, psíquica e emocional; os cuidados prestados são exercidos, principalmente, por mulheres e estão relacionados às necessidades fisiológicas; as principais mudanças ocorridas na família foram observadas na rotina, nos papéis e na perda dos sonhos, por parte dos familiares; o diagnóstico foi assimilado considerando o grau de instrução do familiar e as informações prévias sobre a doença; estas foram fornecidas pelos profissionais de saúde dos serviços que utilizam; os suportes recebidos correspondem à ajuda mútua entre os membros da família e o auxílio nos cuidados é feito por cuidadoras informais contratadas, que não são profissionais de saúde, não pertencem à família, mas possuem vínculo afetivo; o enfrentamento de situações difíceis da convivência se dá por meio da crença e fé em Deus; as necessidades de suporte são: fornecimento de informação sobre a doença para a família e para a população; criação de espaços para discussão sobre o assunto; e, identificação precoce da doença por parte de pessoas leigas, para que possam buscar ajuda profissional. Concluiu-se que os familiares devem ser tratados como clientes pelos serviços de

saúde, pois também estão submetidos ao adoecimento decorrente do estresse gerado pela convivência familiar com o idoso acometido pela Doença de Alzheimer.

Descritores: Convivência; Doença de Alzheimer; Família; Familiares; Idoso.

GARCIA, Francieli Gonçalves. **Family living with elderly sufferers of Alzheimer's Disease: a case study.** Dissertation (Master's in Collective Health), Vitória: PPGASC/UFES, 2006. 158p. Tutor: Prof Dr Denise Silveira de Castro.

ABSTRACT

It consists of a case study of "two cases" that aims to comprehend the way that families live and cope with elderly sufferers of Alzheimer's disease (AD) through the investigation of the family characteristics, the way the diagnostic was perceived and understood by them, their level of information about the disease, received support and the way they cope with the situation. Eleven family members of 2 elderly were interviewed: 05 from case 1 (José) who suffers from AD for 6 years and uses the public health service; 06 from case 2 (Maria) who suffers from AD for 12 years and uses the private health service. The interview schedule comprised of orientating questions about the patient, the family, the care given and the daily life with the ill. The interviewees' speeches were analysed through the Content Analysis Method and the Thematic Analysis technique. The themes found were: family relations, health assistance, care given, changes, coping and support need. It was observed that family members are submitted to physical, psychological and emotional strains; the care of the sick is mainly given by women and is related to the sick physiological needs; the main observed changes in the family life occurred in their routine, in their roles and sleep patterns. Given the levels of schooling and knowledge about the disease, family members were capable of understanding the diagnostics and such information about the disease was given by health professionals. The received support consists of: mutual help in between family members and the aid of informal contracted carers who are not health professionals and do not belong to the family but have an emotional bond. Coping with the difficult situation of living with the ill is overcome by faith in God. The main support needs are: information supply to the family members and general public; creation of discussion channels for the subject; early identification of disease by laypeople so they can reach professional help. It was concluded that family members must be treated by the health services as clients since they also become ill due to the strains of living and coping with the elderly sufferers of Alzheimer's disease.

Keywords: Living; Alzheimer's disease; Family; Family members; Elderly.

LISTA DE SIGLAS

AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida;

ApoE – Apolipoproteína E;

CID-10 – Décima Classificação Estatística Internacional das Doenças e Problemas Relacionados à Saúde;

CRAI – Centro de Referência de Atendimento ao Idoso;

DA – Doença de Alzheimer;

DSM-IV – Quarta Edição do Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais;

DSRA – Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais;

DSTs – Doenças Sexualmente Transmissíveis;

ES – Espírito Santo;

ESF – Estratégia de Saúde da Família;

GM – Gabinete do Ministro;

HSCMV – Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória;

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística;

MS – Ministério da Saúde;

NADI – Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar;

NOAS – Norma Operacional de Assistência à Saúde;

PACS – Programa de Agentes Comunitários de Saúde;

PNI – Política Nacional do Idoso;

PSF – Programa de Saúde da Família;

SAS – Secretaria de Assistência Social;

SUS – Sistema Único de Saúde;

UFES – Universidade Federal do Espírito Santo;

TOC – Transtorno Obsessivo-Compulsivo.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	16
CAPÍTULO 01 - ENVELHECIMENTO E POLÍTICAS	19
1.1 O ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO BRASILEIRA.....	19
1.2 POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS PARA O IDOSO.....	23
1.2.1 POLÍTICA NACIONAL DO IDOSO E OUTRAS LEGISLAÇÕES.....	24
1.2.1.1 O PACTO PELA SAÚDE 2006 E A SAÚDE DO IDOSO.....	27
1.2.1.2 POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS PARA IDOSOS COM DEMÊNCIA POR DOENÇA DE ALZHEIMER.....	19
CAPÍTULO 02 - DEMÊNCIA POR DOENÇA DE ALZHEIMER	34
2.1 DEMÊNCIA.....	35
2.2 DOENÇA DE ALZHEIMER.....	37
CAPÍTULO 03 - O FAMILIAR DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER	41
CAPÍTULO 04 - PROPOSTA DE ESTUDO E OBJETIVOS	47
CAPÍTULO 05 - ESTUDO PRELIMINAR	50

CAPÍTULO 06 - METODOLOGIA.....53

6.1	CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	54
6.1.1	A PESQUISA QUALITATIVA.....	54
6.1.2	O ESTUDO DE CASO COMO MÉTODO DE PESQUISA CIENTÍFICA.....	56
6.1.2.1	CRÍTICAS TRADICIONAIS AO ESTUDO DE CASO.....	58
6.2	BUSCA DAS EVIDÊNCIAS.....	60
6.2.1	SELEÇÃO DOS CASOS E ASPECTOS ÉTICOS.....	60
6.3	COLETA DAS EVIDÊNCIAS.....	62
6.3.1	ROTEIRO DE ENTREVISTA E COLETA DAS EVIDÊNCIAS.....	63
6.4	ANÁLISE DAS EVIDÊNCIAS.....	64

CAPÍTULO 07- CONSTRUÇÃO E APRESENTAÇÃO DAS EVIDÊNCIAS.....67

7.1	CASO 01: A CONVIVÊNCIA FAMILIAR COM JOSÉ.....	68
7.2	CASO 02: A CONVIVÊNCIA FAMILIAR COM MARIA.....	79
7.3	EXPLANAÇÃO ANALÍTICA DOS TEMAS.....	91
7.3.1	1º TEMA: RELAÇÃO FAMILIAR.....	92
7.3.2	2º TEMA: ASSISTÊNCIA À SAÚDE.....	98
7.3.3	3º TEMA: CUIDADOS PRESTADOS.....	103
7.3.4	4º TEMA: MUDANÇAS.....	107
7.3.5	5º TEMA: ENFRENTAMENTO.....	113
7.3.6	6º TEMA: NECESSIDADE DE SUPORTE.....	117
7.4	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	122

REFERÊNCIAS	125
--------------------------	-----

ANEXOS	135
---------------------	-----

ANEXO 01 – ESTUDO DE CASO-PILOTO.....	136
---------------------------------------	-----

ANEXO 02 – RELATÓRIO DO CASO-PILOTO.....	148
--	-----

ANEXO 03 – AUTORIZAÇÃO DO HOSPITAL SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE VITÓRIA (HSCMV).....	151
--	-----

ANEXO 04 – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	152
--	-----

ANEXO 05 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	153
--	-----

ANEXO 06 – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	156
---------------------------------------	-----

ANEXO 07 – INVENTÁRIO: DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES E PACIENTES.....	157
---	-----

APRESENTAÇÃO

A presença de idosos em minha vida e o meu interesse por eles me acompanham desde a infância: eles eram – os que já se foram, e os que estão comigo ainda são o núcleo de minha família, participando, ativamente, dos cuidados sobre todos os membros, inclusive sobre a minha pessoa. Pude conhecer todos os meus avós e bisavós e os amigos deles, também idosos, que faziam parte deste contexto familiar. Dessa forma, a convivência com eles me fez perceber o quão rico são em experiências de vida e sabedoria e, assim, minha admiração e interesse pela terceira idade cresceu, ainda mais.

À medida em que o tempo passou, presenciei os sinais do envelhecimento sobre eles e, em alguns, observei o déficit cognitivo, cada vez mais progressivo. Todo esse processo de deterioração da memória, da capacidade de aprender e apreender novas informações, era encarado com naturalidade, pois eles mesmos ensinavam que fazia parte do “envelhecer”. Entretanto, a partir do momento em que alguns deles foram diagnosticados com a Doença de Alzheimer (DA), os papéis se inverteram: hoje, nós, os familiares, assumimos o papel de cuidadores, sem que eles, os nossos “experientes velinhos”, deixassem a posição nuclear da família.

Diante disso, observei que os familiares cuidadores vivenciam um processo de sobrecarga física, psíquica e emocional. Por um lado, existe toda aquela preocupação em prover o bem-estar do idoso, atendendo às suas necessidades fisiológicas e outras, e o próprio cuidador passa a exercer menos cuidado sobre si. Por outro lado, existe a questão emocional, na qual os familiares passam por sofrimento psíquico, em saber que o seu “velinho” possui uma doença progressiva e que, dentro de um certo tempo, não estará mais com ele.

Além de minha história familiar, também estive em contato com outros idosos e seus familiares, quando trabalhei em uma instituição que presta cuidados à terceira idade, antes mesmo de fazer a escolha pela Enfermagem. Nesse lugar, participei dos cuidados aos idosos e aprendi que os familiares também são parte integrante da clientela de cuidados, necessitando de um suporte básico, seja a nível emocional,

físico, ou outro, visando minimizar o estresse gerado por aquele momento de preocupações com o seu familiar idoso.

Quando a família possui poder aquisitivo para institucionalizar o idoso, a sobrecarga física da família é amenizada, já que os cuidados são realizados pelos profissionais da instituição. Contudo, observei que, mesmo com a institucionalização, ainda assim, os familiares sofriam sobrecarga, principalmente, emocional. Isso ficava evidente através dos telefonemas da família para a instituição, querendo saber como o idoso estava. Também, durante as visitas, alguns choravam e desabafavam sua dor e tristeza, pela situação que estavam vivenciando, com os funcionários ou com os familiares de outros idosos.

Posteriormente, durante a graduação em Enfermagem no Centro Biomédico da Universidade Federal do Espírito Santo, cursei a disciplina curricular de Saúde Mental e optei pelo estágio curricular no Hospital Psiquiátrico Adauto Botelho. Aliado aos estágios, visitei algumas entidades que trabalham na área da Saúde Mental e Psiquiatria, a fim de conhecer o trabalho realizado aos usuários destes serviços.

Ao longo deste período, passei a me interessar, cada vez mais, pela Saúde Coletiva e, principalmente, pela Saúde Mental, o que resultou, inclusive, na realização de meu trabalho de conclusão de curso sobre o Transtorno Obsessivo-Compulsivo (TOC). Assim, meu interesse sobre os transtornos mentais aumentou, pois passei a observar que eles têm se tornado cada vez mais comum em nossa sociedade.

Com esta trajetória pessoal e acadêmica, tive a oportunidade de estar mais próxima de pessoas acometidas por transtornos mentais e de seus familiares, de forma que me deparei com outro aspecto instigador: passei a me interessar, também, pela família do doente mental. O que me despertou o interesse sobre estes últimos foi a observação de que, ao lidarem com o seu parente doente mental, também estão expostos a sobrecargas, de ordem física e psíquica, além de estarem, potencialmente, sujeitos ao adoecimento.

Nesse sentido, aliei meu interesse pelas três vertentes já mencionadas – doente mental, idoso e família – e me deparei com algumas inquietações, que me fizeram

pensar, refletir, pesquisar e querer obter respostas, explicações e compreensão, a respeito de uma temática muito importante e significativa: a convivência dos familiares com um idoso acometido por uma doença mental. Estas inquietações me sobrevieram a partir da seguinte reflexão: se as pessoas passaram a viver mais, conforme indicam as pesquisas demográficas, aliado a isso, cada vez mais, surgem doenças relacionadas ao processo de envelhecimento, de maneira que tornam-se dependentes de cuidados de outros, principalmente, dos familiares.

Quando trata-se de doença mental no idoso, em especial, a demência, que é muito comum, observo que, na maioria das vezes, a família sofre muito. Uns sofrem devido à falta de informação, outros, devido à falta de condições financeiras, de medicamentos de alto custo que não podem estar comprando, da mudança de papéis dentro da família e muitas outras preocupações relacionadas ao bem-estar do idoso, gerando crise e sobrecarga familiar.

Assim, o processo de envelhecimento da população brasileira, bem como as conseqüências do mesmo à sociedade, deve ser melhor entendido e, para tanto, precisa ser contextualizado. Com base nisto, descrevi, nos tópicos seguintes, a transição demográfica e a mudança estrutural da família brasileira, bem como o desenvolvimento de legislações que amparam a velhice. Tais informações fundamentam a discussão a respeito das Demências, principalmente, da Demência causada pela Doença de Alzheimer (DA).



CAPÍTULO 01

ENVELHECIMENTO E POLÍTICAS PÚBLICAS

“Velhice. Nós temos quase tanto pavor de envelhecer quanto de não viver o suficiente para chegar à velhice”.

Froma Walsh

CAPÍTULO 01

ENVELHECIMENTO E POLÍTICAS PÚBLICAS

1.1 O ENVELHECIMENTO DA POPULAÇÃO BRASILEIRA

A fim de compreender Demência, DA e a convivência da família com alguém que sofre com esta afecção, faz-se necessário contextualizar o processo de envelhecimento populacional. Buscando esclarecer a respeito deste processo, os estudos epidemiológicos realizados por Scazufca (2002, p. 773) mostram que o envelhecimento da população é um fenômeno global e estima que, considerando a população mundial, o número de pessoas com 60 anos ou mais irá crescer mais de 300% nos próximos 50 anos: “[...] de 606 milhões em 2000, para quase dois bilhões em 2050. Este crescimento será maior nos países menos desenvolvidos, onde esta população irá aumentar mais do que 4 vezes, de 374 milhões em 2000 para 1,6 bilhões em 2050”

Esta autora ainda faz estimativas para o nosso país e afirma que “[...] o Brasil é um dos países em desenvolvimento no qual o envelhecimento da população está ocorrendo com maior velocidade, visto que nos últimos 50 anos houve um aumento expressivo da população com 60 anos ou mais” (SCAZUFCA, 2002, p. 774). Sua pesquisa corresponde aos dados do censo demográfico de 2000, do Instituto Nacional de Geografia e Estatística (IBGE).

Estes estudos demográficos (IBGE, 2000; Scazufca, 2002, p. 174) mostraram que a população idosa brasileira tem se ampliado rapidamente. Em termos proporcionais, a faixa etária de 60 anos de idade é a que mais cresce e, as tendências demográficas são de que, entre 1950 a 2025, o número de idosos no Brasil deverá ter aumentado em 15 vezes, enquanto a população total, em cinco. Assim, o país ocupará o sexto lugar quanto ao contingente de idosos, de maneira que em 2025, haverá cerca de 32 milhões de pessoas com 60 anos ou mais de idade.

O resultado comparativo do IBGE, de acordo com os censos demográficos de 1991/2000, aponta que a população total residente no Estado do Espírito Santo (ES) em 1991 era de 2,64 milhões de habitantes, sendo que o número de idosos

correspondia a 7,8% da população. Em 2000, a população total aumentou para 2,94 milhões e a de idosos foi para 8,1% do total de habitantes. Já para Vitória, capital do ES, o IBGE-Cidades aponta que, no censo de 2000, havia 8.036 idosos com idades entre 60 a 64 anos e 3.440 idosos com idade igual ou superior a 80 anos. Portanto, estes valores comprovam, ainda mais, a tendência ao envelhecimento da população brasileira e mostram que o ES também vem acompanhando esta mudança demográfica.

O enfoque demográfico da pesquisa de Carvalho & Garcia (2003) explica os motivos históricos que marcaram o envelhecimento da população, tanto mundial quanto brasileira. Eles relatam que:

Contrariamente ao indicado pelo senso comum, o processo de envelhecimento populacional, tal como observado até hoje, é resultado do declínio da fecundidade, e não da mortalidade. O envelhecimento populacional iniciou-se no final do século XIX em alguns países da Europa Ocidental, espalhou-se pelo resto do Primeiro Mundo, no século XX, e se estendeu, nas últimas décadas, por vários países em desenvolvimento, inclusive o Brasil. No caso brasileiro, observou-se, a partir do final dos anos 60, do século passado, rapidíssima e generalizada queda da fecundidade e, conseqüentemente, um célere processo de envelhecimento da população. Este processo será, necessariamente, mais rápido e com mudanças estruturais, demograficamente falando, mais profundas do que nos países do Primeiro Mundo por duas razões: o declínio da fecundidade, no País, deu-se em um ritmo maior e origina-se de uma população mais jovem do que aquela dos países desenvolvidos (CARVALHO & GARCIA, 2003, p. 726).

A fim de exemplificar a rapidez do processo de envelhecimento populacional, estes autores recorrem às estatísticas sobre a taxa de fecundidade dos anos 1960 a 2000. Então, afirmam que, no final da década de 60, iniciou-se rápido e generalizado declínio da fecundidade no Brasil, de maneira que, “[...] a taxa de fecundidade passa de 5,8, em 1970, para 2,3 filhos, por mulher, em 2000, semelhante ao que produz crescimento nulo da população a longo prazo” (CARVALHO & GARCIA, 2003, p. 727). Diante disto,

[...] parte da população já se encontra com fecundidade abaixo do nível de reposição e o nível médio do País deverá continuar a cair, pois há claras indicações de rápido declínio da fecundidade no Nordeste e em grupos mais pobres da população. Como conseqüência, a população brasileira entra em um sustentado processo de desestabilização de sua estrutura etária, com estreitamento continuado da base da pirâmide e, conseqüentemente, envelhecimento da população (CARVALHO & GARCIA, 2003, p. 726).

Um aspecto interessante, apontado pela Portaria GM/MS 1395, de 10 de dezembro de 1999, que dispõe sobre a Política de Saúde do Idoso (BRASIL, 1999) é que tem sido observada uma feminização do envelhecimento no Brasil, de maneira que, o número de mulheres idosas já é superior ao número de homens com mais de 60 anos de idade, há muito tempo. No Brasil, as mulheres têm maior esperança de vida ao nascer, desde 1950 e, hoje, a expectativa de vida da mulher é superior à expectativa do homem em torno de 8 anos.

Entretanto, Maciel (2002, p. 51) ressalta que, mesmo diante desta característica de feminização da velhice, os programas de saúde caminham, paulatinamente, rumo à atenção à saúde da mulher idosa. Esta pesquisadora nos leva a refletir que os programas assistenciais sempre foram dirigidos à maternidade e à criança e, hoje, têm dificuldades em vislumbrar a feminização das doenças, diante de um contexto em que, atualmente, as mulheres vêm sendo acometidas por doenças que antes não eram tão conhecidas.

A referida portaria ainda levanta outras alterações que podem interferir na saúde e bem estar do idoso. Nela, consta que “[...] a família, tradicionalmente considerada o mais efetivo sistema de apoio aos idosos, está passando por alterações decorrentes de mudanças conjunturais e culturais [...]” (BRASIL, 1999). Estas mudanças correspondem a: aumento do número de divórcios; segundo ou terceiro casamento; contínua migração dos mais jovens, em busca de mercados de trabalho mais promissores e, aumento do número de famílias, em que a mulher exerce o papel de provedora. Ainda existe a chamada “intimidade à distância”, em que diferentes gerações ou mesmo pessoas de uma mesma família ocupam residências separadas. Todas estas situações precisam ser levadas em conta na avaliação do suporte informal aos idosos na sociedade brasileira.

A portaria, mencionada anteriormente, afirma que

[...] o apoio informal e familiar constitui um dos aspectos fundamentais na atenção à saúde desse grupo populacional, visto que, em outros aspectos, o apoio aos idosos, praticado no Brasil, ainda é bastante precário e, por se tratar de uma atividade predominantemente restrita ao âmbito familiar, o cuidado ao idoso tem sido ocultado da opinião pública, carecendo de visibilidade maior (BRASIL, 1999).

1.2 POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS PARA O IDOSO

Através da Constituição Federal de 1988, alcançamos significativos avanços, especialmente em relação ao sistema de proteção social e às políticas de saúde, de maneira que, o atual texto constitucional não aborda mais um sistema de seguro social aos brasileiros, mas aborda, no artigo 194, a seguridade social, a qual é constituída por “[...] um conjunto integrado de ações, assegurando os direitos relativos à Saúde, Assistência e Previdência Social” (BRASIL, 1988).

De uma forma mais abrangente, a Constituição de 1988 inovou por especificar, no Capítulo II, artigo 6º, quais são os direitos sociais, sendo estes: “[...] a educação, a saúde, o trabalho, o lazer, a segurança, a previdência social, que tem como objetivos: proteção à maternidade, à infância, à adolescência, à **velhice** e outras” (MACIEL, 2002, p. 80, grifo da autora).

Assim, a Constituição de 1988 explicitou, pela primeira vez, a importância de atenção à velhice, quando no Capítulo VII, artigo 229, diz que “[...] os pais têm o dever de assistir, criar e educar os filhos menores, e os filhos maiores têm o dever de ajudar e amparar os pais na **velhice**, carência ou enfermidade” (BRASIL, 1988, grifo nosso). Da mesma maneira, o artigo seguinte (artigo 230) continua: “[...] a **família**, a sociedade e o Estado têm o dever de amparar as **pessoas idosas**, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem-estar e garantindo-lhes à vida” (BRASIL, 1988, grifo nosso).

No tocante à Saúde, o artigo 196 prevê:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Com base nestes direitos e deveres, foi criado o Sistema Único de Saúde (SUS), no artigo constitucional nº 198: “[...] as ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um Sistema Único [...]” (BRASIL, 1988), cujas diretrizes (incisos I, II e III) são: “descentralização, em direção

única em cada esfera de governo; atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; e participação da comunidade” (BRASIL, 1988).

Assim, o SUS

[...] constitui o sistema público estruturado pelo conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta. [...] O SUS deve ofertar a todos os cidadãos, gratuitamente, todos os serviços (MENDES, 2001, Tomo I, p. 73).

Portanto, Sakai (2001, p. 122), Mendes (2001, tomo II, p. 72), Maciel (2002, p. 83) e Franco & Merhy (2003, p. 55), explicam que, visando assegurar a continuidade dessas conquistas na área da Saúde, foram criados mecanismos locais, tais como o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS), em 1991 e, em 1994, o Programa de Saúde da Família ou Estratégia de Saúde da Família (PSF ou ESF, respectivamente), visando, também, a reorientação do modelo assistencial brasileiro, antes individualista, curativista e hospitalocêntrico. Dessa forma, é estabelecido um compromisso de responsabilidade entre profissionais de saúde e comunidade, moldando um novo modelo de assistência: coletiva, descentralizada, não-hospitalocêntrica, preventiva e promotora de saúde

1.2.1 POLÍTICA NACIONAL DO IDOSO E OUTRAS LEGISLAÇÕES

Alguns anos depois da homologação da Constituição de 1988, foi sancionada a Lei nº 8.842, de 04 de janeiro de 1994 (BRASIL, 1994), que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso (PNI), cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências e esta lei foi regulamentada pelo Decreto nº 1.948, de 03 de julho de 1996 (BRASIL, 1996). A PNI tem por objetivo assegurar os direitos sociais do idoso, criando condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade, além de considerar idoso, para fins desta lei, a pessoa maior de 60 anos.

A PNI rege-se levando em consideração os princípios de direitos fundamentais do cidadão brasileiro, identificados pela nossa Carta Magna, no entanto, especifica os seus princípios, os quais são elencados no artigo 3º:

[...] a família, a sociedade e o Estado têm o dever de assegurar ao idoso todos os direitos à cidadania, garantindo sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade, bem-estar e o direito à vida; o idoso não deve sofrer discriminação de qualquer natureza e deve ser o principal agente e o destinatário das transformações a serem efetivadas através desta política (BRASIL, 1994).

No Capítulo IV da PNI, que legisla sobre as Ações Governamentais, o inciso segundo trata da área da Saúde do Idoso e, sanciona que “[...] cabe ao Governo garantir ao idoso assistência à saúde, nos diversos níveis de atendimento do SUS; prevenir, promover, proteger e recuperar a saúde do idoso, mediante programas e medidas profiláticas [...]” (BRASIL, 1994) e, dentre outros direitos, “[...] realizar estudos para detectar o caráter epidemiológico de determinadas doenças do idoso, com vistas à prevenção, tratamento e reabilitação” (BRASIL, 1994).

Diante disto, o Ministério da Saúde, no uso de suas atribuições, considerou necessário dispôr, no setor da Saúde, uma política devidamente expressa relacionada à saúde do idoso e, assim, resolveu aprovar a Portaria GM/MS nº 1.395, de 10 de dezembro de 1999, que dispõe sobre a Política de Saúde do Idoso (BRASIL, 1999). Esta portaria aprova a Política Nacional de Saúde do Idoso e determina que os órgãos e entidades do Ministério da Saúde, cujas ações se relacionam com o tema objeto desta Política, promovam a elaboração ou a readequação de seus planos, programas, projetos e atividades, na conformidade das diretrizes e responsabilidades nela estabelecidas.

Nesse sentido, a Política Nacional de Saúde do Idoso tem como propósito basilar:

[...] a promoção do envelhecimento saudável, a manutenção e a melhoria, ao máximo, da capacidade funcional do idoso, a prevenção de doenças, a recuperação da saúde dos que adoecem e a reabilitação daqueles que venham a ter sua capacidade funcional restringida, de modo a garantir-lhes permanência no meio em que vivem, exercendo de forma independente suas funções na sociedade. [...] o esforço conjunto de toda a sociedade, aqui preconizado, implica o estabelecimento de uma articulação permanente que, no âmbito do SUS, envolve a construção de contínua cooperação entre o Ministério da Saúde e as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde (BRASIL, 1999).

Alguns anos depois, em 2003, foi instituído o Estatuto do Idoso, com a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. O Estatuto do Idoso é destinado a regular os direitos

assegurados às pessoas com idade igual ou superior a 60 anos (artigo 1º) . Dentre outras providências deste estatuto, destaco aqui o 2º e o 3º artigos. Assim, o artigo 2º legisla que:

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

Complementando o artigo anterior, o artigo 3º preconiza que:

[...] É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à **convivência familiar** e comunitária” (BRASIL, 2003, grifo nosso).

Com relação à atenção ao idoso, Vitória, capital do Espírito Santo, tem vislumbrado, principalmente, a questão da Saúde e da Assistência Social:

[...] Através da Lei municipal nº 4239, foi instituído, em 1995, o Centro de Referência de Atendimento ao Idoso (CRAI), que atende idosos referenciados pela rede básica de saúde. E, desde 1999, conta com as equipes de PSF e PACS, onde a demanda de atendimento ao idoso se faz presente, dentro da comunidade, exigindo uma compreensão ao idoso, doente ou saudável, em nível de atendimento domiciliar. Atualmente há uma discussão no sentido de capacitar os profissionais que estão trabalhando nesses programas, pois a atenção ao idoso deve ir além do enfoque patológico, abrangendo a totalidade do seu bem-estar (MACIEL, 2002, p. 91).

Além disto, a Lei Municipal nº 4.946, de 15 de julho de 1999, criou em Vitória, o Conselho Municipal do Idoso, que surge em resposta à demanda histórica do segmento da Terceira Idade de Vitória, vinculado à Secretaria Municipal de Ação Social, Trabalho, Geração e Renda. Dentre as prioridades definidas pelo Conselho Municipal do Idoso, estão:

[...] examinar e viabilizar alternativas da participação, ocupação e **convivência** do idoso para integrá-lo a outras gerações” e “estimular a convivência e atendimento do cidadão idoso por suas próprias **famílias**, evitando sua colocação em asilos, salvo quando não tenha condições que garantam sua sobrevivência (ESPÍRITO SANTO, 1999, grifo nosso).

Finalmente, considerando a **convivência familiar** com o idoso dependente, a Política Nacional de Saúde do Idoso (Portaria GM/MS nº 1.395, de 10 de dezembro de 1999) apresenta, como uma de suas diretrizes, o “apoio ao desenvolvimento de cuidados informais”, e define que:

[...] a assistência domiciliar aos idosos cuja capacidade funcional está comprometida demanda orientação, informação e assessoria de especialistas. Para o desempenho dos cuidados a um idoso dependente, as pessoas envolvidas, que geralmente são os **familiares**, deverão receber dos profissionais de saúde os esclarecimentos e as orientações necessárias, inclusive em relação à doença crônico-degenerativa com a qual está eventualmente lidando. [...] Essas pessoas deverão, também, receber atenção médica pessoal, considerando que a tarefa de cuidar de um idoso dependente é desgastante e implica **riscos à saúde do cuidador** (BRASIL, 1999, grifo nosso).

Portanto, a legislação referente à velhice também abrange os familiares ou cuidadores informais e estimula uma **convivência familiar** mais adequada com alguém em processo de envelhecimento com dependência.

1.2.1.1 O PACTO PELA SAÚDE 2006 E A SAÚDE DO IDOSO

Recentemente foi criada a Portaria GM/MS nº 399, de 22 de fevereiro de 2006, através da qual se divulga o Pacto pela Saúde 2006, a Consolidação do SUS e também aprova as Diretrizes Operacionais do referido pacto.

O Pacto pela Saúde 2006 está fundamentado nos princípios constitucionais do SUS e tem ênfase nas necessidades de saúde da população, o que implica o exercício simultâneo de definição de prioridades, que deverão ser anualmente revisadas. Essas prioridades são expressas em objetivos e metas no Termo de Compromisso de Gestão e estão detalhadas no documento Diretrizes Operacionais do Pacto pela Saúde 2006 (BRASIL, 2006).

“O Pacto pela Saúde 2006 possui prioridades articuladas e integradas em três componentes: Pacto pela Vida, Pacto em defesa do SUS e Pacto de Gestão do SUS” (BRASIL, 2006). Todos eles são de extrema importância e estão interligados, porém, a fim de contextualizar as políticas de atenção à pessoa idosa, destaco o

componente **Pacto pela Vida**, que compreende “[...] um compromisso entre os gestores do SUS, em torno de prioridades que apresentam impacto sobre a situação de saúde da população brasileira” (BRASIL, 2006).

O Pacto pela Vida está constituído por

[...] um conjunto de compromissos sanitários, expressos em objetivos de processos e resultados derivados da análise da situação de saúde do País e das prioridades definidas pelos governos federal, estaduais e municipais. Significa uma ação prioritária no campo da saúde que deverá ser executada com foco em resultados e com a explicitação inequívoca dos compromissos orçamentários e financeiros para o alcance desses resultados (BRASIL, 2006).

As prioridades do Pacto pela Vida são seis, a saber: 1) Saúde do Idoso; 2) Câncer de colo de útero e de mama; 3) Mortalidade infantil e materna; 4) Doenças emergentes e endemias, com ênfase na dengue, hanseníase, tuberculose, malária e influenza; 5) Promoção da saúde; 6) Atenção básica à saúde. Portanto, dentre as seis prioridades do Pacto pela Vida para 2006 está, em primeiro lugar, a **Saúde do Idoso**, cujo principal objetivo é “implantar a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, buscando a atenção integral” (BRASIL, 2006).

Neste Pacto pela Vida, os Estados, regiões e municípios devem pactuar as ações necessárias para o alcance das metas e dos objetivos propostos. Nestes termos, a meta número um é a “Saúde do Idoso”, cujas principais diretrizes são:

[...] promoção do envelhecimento ativo e saudável; atenção integrada à saúde da pessoa idosa; a implantação de serviços de atenção domiciliar; acolhimento preferencial nas unidades de saúde, respeitando o critério de risco e, apoio ao desenvolvimento de estudos e pesquisas, dentre outras (BRASIL, 2006).

Esta portaria determina ações estratégicas para atender ao objetivo da prioridade “Saúde do Idoso”, as quais correspondem a:

[...] fornecimento da Caderneta de Saúde da Pessoa Idosa e do Manual de Atenção Básica e Saúde para a Pessoa Idosa; realização do Programa de Educação Permanente à Distância, voltado para profissionais que trabalham nas redes básicas de saúde; organização do acolhimento de pessoas idosas às unidades de saúde, bem como fornecimento de

medicamentos pela assistência farmacêutica, atenção diferenciada na internação e atenção domiciliar (BRASIL, 2006).

Portanto, o Pacto pela Saúde 2006 parte de uma constatação indiscutível: o Brasil é um país continental, com muitas diferenças e iniquidades regionais e, a prioridade número um, a Saúde do Idoso, advém do fato de que a população brasileira está envelhecendo. Mais do que definir diretrizes nacionais, é necessário avançar na regionalização e descentralização do SUS, a partir de uma unidade de princípios e uma diversidade operativa que respeite as singularidades regionais. Assim, a concretização deste Pacto, incluindo a prioridade de Saúde do Idoso, reforça a territorialização da saúde e adequa o sistema à transição demográfica atual.

1.2.1.2 POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS PARA IDOSOS COM DEMÊNCIA POR DOENÇA DE ALZHEIMER

Em se tratando de pessoas idosas e do tema desta pesquisa, busquei legislação a respeito da assistência ao idosos com a DA e, no tocante a isto, destaca-se a Portaria SAS/MS nº 843, de 06 de Novembro de 2002 (BRASIL, 2002), na qual o Secretário de Assistência à Saúde, no uso de suas atribuições legais, estabelece Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para o tratamento da Demência por Doença de Alzheimer, que contém critérios de diagnóstico e tratamento, observando tecnicamente e eticamente a prescrição médica. Além disso, racionaliza a dispensação dos medicamentos preconizados para o tratamento da doença, regulariza suas indicações e seus esquemas terapêuticos e estabelece mecanismos de acompanhamento de uso e de avaliação de resultados, garantindo assim a prescrição segura e eficaz.

De acordo com esta Portaria (artigo 1º), foi esclarecido que, para a sua confecção:

[...] submeteu-se à Consulta Pública e ao Protocolo Clínico, levando em consideração as Diretrizes Terapêuticas – Tratamento da Demência por Doença de Alzheimer, por meio da Consulta Pública SAS/MS nº 01, de 12 de abril de 2002, que promoveu sua ampla discussão e possibilitou a participação efetiva da comunidade técnico-científica, sociedades médicas, profissionais de saúde e gestores do Sistema Único de Saúde na sua formulação. Também considerou as sugestões apresentadas ao Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais – DSRA/SAS/MS no processo de Consulta Pública acima referido. Assim resolveram aprovar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Demência por Doença de Alzheimer: Rivastigmina, Galantamina e Donepezil (BRASIL, 2002).

Este Protocolo, que contém o conceito geral da doença, os critérios de inclusão/exclusão de pacientes no tratamento, critérios de diagnóstico, esquema terapêutico preconizado e mecanismos de acompanhamento e avaliação deste tratamento, é de caráter nacional, devendo ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos estados, do Distrito Federal e dos municípios, na regulação da dispensação dos medicamentos nele previstos (BRASIL, 2002).

A aquisição dos medicamentos previstos neste Protocolo é de responsabilidade das Secretarias de Saúde dos estados e do Distrito Federal, em conformidade com o Programa de Medicamentos Excepcionais e a dispensação poderá ocorrer na própria Secretaria de Saúde ou, a critério do gestor estadual, nos Centros de Referência. Nesse último caso, deve ser celebrado um acordo operacional entre a Secretaria de Saúde do estado e o Centro de Referência, além de serem estabelecidos mecanismos de avaliação, acompanhamento e controle. Para a manutenção da dispensação dos medicamentos, os pacientes incluídos no Programa deverão ser reavaliados 3 a 4 meses após o início do tratamento e, após, a cada 4-6 meses, conforme estabelecido neste Protocolo (BRASIL, 2002).

Esta portaria também define, no artigo 1º, § 4º que “[...] é obrigatório o fornecimento de informações ao paciente, ou ao seu responsável legal, dos potenciais riscos e efeitos colaterais relacionados ao uso dos medicamentos [...]”, preconizados para o tratamento da Doença de Alzheimer, o que deverá ser formalizado por meio da assinatura do respectivo Termo de Consentimento Informado, de acordo com o medicamento utilizado, conforme o modelo integrante do Protocolo.

Segundo o Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas para Tratamento da Demência por Doença de Alzheimer (BRASIL, 2002), o tratamento farmacológico, corresponde aos seguintes medicamentos: Rivastigmina; Galantamina e Donepezil, não sendo permitidas associações entre estes fármacos. Dessa forma, o diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes acometidos pela Doença de Alzheimer deverá se dar nos Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso, definidos pela Portaria GM/MS nº 702 e pela Portaria SAS/MS nº 249, ambas de 12 de abril de 2002 (BRASIL, 2002).

Através da Portaria GM/MS nº 702, de 12 de abril de 2002 (BRASIL, 2002), foram criados mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso (artigo 1º), e determinou-se às Secretarias de Saúde dos estados, do Distrito Federal e dos municípios em Gestão Plena do Sistema Municipal de Saúde que, de acordo com as respectivas condições de gestão e a divisão de responsabilidades definida na Norma Operacional de Assistência à Saúde - NOAS/2002, a adoção das providências (artigo 2º) necessárias à implantação das “Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso” e à organização/habilitação e cadastramento dos “Centros de Referência” que integrarão estas redes.

Para tanto, esta portaria define que as “Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso” deverão ser integradas por: Hospitais Gerais e Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso. Para efeitos desta portaria, as **Redes Assistenciais** são definidas nos parágrafos 2º e 3º:

[...] §2º Entende-se por **Hospital Geral** aquele que, embora sem as especificidades assistenciais dos Centros de Referência, seja integrante do Sistema Único de Saúde e tenha condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos para realizar o atendimento geral a pacientes idosos, no nível ambulatorial e de internação hospitalar (BRASIL, 2002, grifo nosso).

[...] §3º Entende-se por **Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso** aquele hospital que, devidamente cadastrado como tal, disponha de condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos específicos e adequados para a prestação de assistência à saúde de idosos de forma integral e integrada envolvendo as diversas modalidades assistenciais como a internação hospitalar, atendimento ambulatorial especializado, hospital-dia e assistência domiciliar, e tenha capacidade de se constituir em referência para a rede de assistência à saúde dos idosos” (BRASIL, 2002, grifo nosso).

Segundo o artigo 3º e o anexo 1 da Portaria GM/MS nº 702 (BRASIL, 2002), o Brasil conta com 74 (setenta e quatro) Centros de Referência, e o Estado do Espírito Santo conta com apenas 01 (hum) Centro de Referência de Atendimento ao Idoso (CRAI), localizado em Vitória, capital do Estado.

Uma vez definida a Rede Estadual de Assistência à Saúde do Idoso, as Secretarias de Saúde devem estabelecer os fluxos assistenciais, os mecanismos de referência e contra-referência dos pacientes idosos e, ainda, adotar as providências necessárias

para que haja uma articulação assistencial entre a Rede constituída, a rede de atenção básica e o Programa de Saúde da Família (BRASIL, 2002).

Complementando a portaria referida anteriormente, a Portaria SAS/MS nº 249, de 12 de abril de 2002 (BRASIL, 2002), estabeleceu que os Centros de Referência serão responsáveis pela assistência integral e integrada aos pacientes idosos nas seguintes modalidades assistenciais: internação hospitalar, atendimento ambulatorial especializado, hospital-dia e assistência domiciliar. Também aprovou as Normas para Cadastramento de Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso, bem como as Orientações Gerais para a Assistência ao Idoso.

Nesta portaria, ficou preconizada que a assistência a ser prestada pelos Centros de Referência deve ser conduzida em conformidade com as Diretrizes Essenciais contidas na Política Nacional de Saúde do Idoso, as quais correspondem à:

[...] promoção do envelhecimento saudável; à manutenção da autonomia e da capacidade funcional; à assistência às necessidades de saúde do idoso; à reabilitação da capacidade funcional comprometida e apoio ao desenvolvimento de cuidados informais (BRASIL, 2002).

Segundo as rotinas de funcionamento e atendimento do CRAI, a Portaria SAS/MS nº 249 (BRASIL, 2002) estabelece que o tratamento da Doença de Alzheimer deve ser consoante ao Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Tratamento da Demência por Doença de Alzheimer, publicado pela Secretaria de Assistência à Saúde. E, neste caso, a assistência a idosos acometidos pela Doença de Alzheimer deve ser registrada em prontuário e conter o Mini-Exame do Estado Mental. Este, deve ser repetido e devidamente registrado a cada 04 meses, contendo a descrição dos achados clínicos que permitiram fechar o diagnóstico clínico da Doença de Alzheimer, de acordo com o Protocolo supra citado.

Para ser cadastrado, o Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso deverá cumprir algumas exigências. Dentre elas, destaquei uma exigência, que diz respeito à assistência aos que convivem com o idoso dependente:

[...] Desenvolver programa de orientação do acompanhante do idoso no período de internação, orientando-o de como pode melhorar o apoio que dá à pessoa idosa que está acompanhando, em relação à sua dependência,

buscando preservar ao máximo sua autonomia. Após a alta hospitalar deve receber apoio constante, através de um programa desenvolvido pela equipe de saúde quanto aos cuidados do idoso. [...] São de fundamental importância a orientação e apoio constante ao paciente, ao cuidador e à **família**. [...] O Centro deverá manter um programa permanente de orientação/treinamento de **familiares** e de cuidadores dos pacientes idosos, introduzindo conceitos que os capacitem a prover os cuidados básicos ao idoso e habilitando-os a serem o elo de ligação entre a equipe de saúde e o idoso (BRASIL, 2002, grifo nosso).

Portanto, busca-se garantir a assistência necessária à prevenção de agravos, promoção, proteção, recuperação da saúde do idoso e sua reintegração social e familiar, bem como a identificação e orientação do cuidador familiar. Dessa forma, todas as legislações referentes à “Velhice” são centradas nas necessidades dos idosos, de seus cuidadores e/ou familiares, visando à reconstrução progressiva da sua independência nas atividades da vida cotidiana e à sua reinserção social, quando possível.



CAPÍTULO 02

DEMÊNCIA POR DOENÇA DE ALZHEIMER

“- O senhor tá pensando em quê? - Ah, num sei... E fica ali parado... parece um... parece um computador. Ele é um computador sem software! Um vírus chegou e tuuum! Foi o vírus Alzheimer que chegou devagarzinho e não tinha um antivírus pra conseguir tirar isso dele!”.

I. M. B. V. (familiar da pesquisa)

CAPÍTULO 02

DEMÊNCIA POR DOENÇA DE ALZHEIMER

2.1 DEMÊNCIA

Atualmente, a maioria das pessoas idosas, em números absolutos, vive em países em desenvolvimento e, apesar disto, existe pouca informação sobre a situação de saúde dessa parcela da população. Vários estudos (Bertolluci et al, 1998; Green, 2001; Caramelli & Barbosa, 2002; Bertolucci & Okamoto, 2003 e Chaves, 2004) apontam que, entre os problemas de saúde que ocorrem com mais frequência nesta fase da vida e para os quais existe pouca informação epidemiológica está a demência, caracterizada pela presença do declínio da função cognitiva, incluindo a memória, e interferência no funcionamento ocupacional ou social.

Segundo Montañó & Ramos (2005, p. 912), o termo demência não descreve uma doença, mas uma síndrome crônica, cujas características principais são: declínio de memória adquirido, declínio intelectual ou de outras funções cognitivas, mudanças no comportamento e personalidade, além de prejuízo no desempenho psicossocial, de maneira que o grau de incapacidade aumenta com o avanço do déficit cognitivo.

De acordo com a Décima Classificação Internacional das Doenças e de Problemas Relacionados à Saúde – CID-10 (1989, F00) e o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-IV (2002, F00.xx), a demência é uma síndrome clínica decorrente de doença ou disfunção cerebral, usualmente de natureza crônica e progressiva, na qual ocorre perturbação de múltiplas funções cognitivas, incluindo memória, atenção e aprendizado, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, linguagem e julgamento. O comprometimento das funções cognitivas é comumente acompanhado e, ocasionalmente, precedido por deterioração do controle emocional, comportamento social ou motivação. A demência produz um declínio apreciável no funcionamento intelectual e interfere nas atividades do dia-a-dia, como higiene pessoal, vestimenta, alimentação e demais atividades fisiológicas. A sobrevida média após o diagnóstico de demência é de, aproximadamente, 3,3 anos.

De acordo com Chaves (2004, p. 379), existem três demências irreversíveis mais comuns: a DA, a demência por multi-infarto e a combinação de ambas. Existem outros tipos de doenças demenciais em indivíduos mais velhos, podendo ser classificadas como demências potencialmente reversíveis e demências irreversíveis, como considera Green (2001, p. 46).

Green (2001, p. 47) explica que as demências reversíveis são devidas, principalmente, a neoplasias (carcinoma, leucemia, etc), distúrbios metabólicos (Doença de Cushing, Doença de Addison, etc), trauma (trauma craniocerebral, hematoma subdural, etc), toxinas (venenos orgânicos, metais pesados, como o chumbo, manganês, mercúrio e outros), infecção (meningites, neurosífilis, etc), distúrbios auto-imunes (esclerose múltipla, etc), drogas (hipnóticos, ansiolíticos, etc), distúrbios nutricionais (Síndrome de Wernicke-Korsakoff e outras), distúrbios psiquiátricos (esquizofrenia e outras psicoses) e outros transtornos relacionados

Por outro lado, Green (2001, p. 48) também relata sobre as demências irreversíveis, como as demências degenerativas (Doença de Alzheimer, Demências frontotemporais, Doença difusa por corpos de Lewy, etc), as vasculares (Infartos múltiplos, embolia cerebral e outros), as traumáticas (lesão cranio-cerebral e demência pugilística) e as infecciosas (Demência pós encefalite, Doença de Creutzfeldt-Jakob e outras) .

Conforme pesquisa, de enfoque epidemiológico, realizada por Carvalho & Garcia (2003, p. 728), “ as demências são um problema emergente de saúde pública entre os idosos, não só pela alta prevalência nesta faixa etária, mas por serem causas importantes de incapacidade e mortalidade”. Com o envelhecimento populacional, como o que se observa no Brasil, a incidência de demência assume proporções epidêmicas. Considerando as poucas alternativas terapêuticas e maior efetividade dos tratamentos com diagnóstico precoce, identificar casos que tenham alto risco de evoluírem para demência assume importância capital.

2.2 DOENÇA DE ALZHEIMER

Durante as últimas décadas, houve uma mudança considerável no mundo desenvolvido com relação aos padrões de saneamento e tratamento médico. De acordo com Garrido e Menezes (2002, p. 3), uma parcela considerável da população mundial obteve acesso a padrões mais elevados de vida e de tratamento de saúde, o que proporcionou aumento da expectativa de vida. Isto foi acompanhado por campanhas de controle da natalidade e pelo aumento da competitividade no mercado de trabalho, o que gerou taxas de natalidade mais baixa.

Conforme Vermelho e Monteiro (2004, p. 92) e Charchat-Fichman et al (2005, p. 79), alterações similares também ocorreram nos países em desenvolvimento, como no caso do Brasil. Com isso, muitas pessoas vivem em idades mais avançadas, porém, várias delas têm sido acometidas por doenças degenerativas associadas ao envelhecimento, como as demências e, em especial, a DA.

A demência, conforme abordada no tópico anterior, é definida pela CID-10 (1989, F00) e pelo DSM-IV (2002, F00.xx), como uma síndrome adquirida na qual o prejuízo das habilidades cognitivas é severo o suficiente para interferir nas atividades sociais e ocupacionais costumeiras do indivíduo. Assim, as alterações características da demência recaem em três categorias gerais: cognitiva, funcional e comportamental. Portanto, existem vários tipos de demências, entretanto, a demência causada pela DA é a mais comum de todas. “[...] Ela afeta cerca de 5% da população idosa acima de 65 anos e apresenta um inexplicável predomínio entre mulheres” (CID-10, 1989).

Com isso, Bertolucci et al (1998, p. 41) afirmam que as demências compõem um grupo de doenças mentais que são, entre as moléstias neuro-psiquiátricas dos idosos, as de maior impacto para os sistemas de saúde e previdência social, sendo que, apenas a DA é responsável por cerca de 50% a 70% das causas de demência.

Para Chaves (2004, p. 380), Engelhardt et al (1998, p. 75), Caramelli e Barbosa (2002, p. 8) e Smith (1999, p.5), a DA provoca deficiência cognitiva progressiva, é tratável, mas não tem cura, de maneira que, a memória, principalmente a

capacidade de reter novas informações, é a parte mais afetada. Além disso, várias outras funções cognitivas encontram-se “perturbadas”, inclusive as de orientação, linguagem, julgamento, função social e habilidade de realizar tarefas motoras, que também declinam, à medida que a doença evolui.

Portanto, a DA é uma doença cerebral degenerativa, caracterizada por perda progressiva da memória e de outras funções cognitivas, que prejudicam o paciente em suas atividades de vida diária e em seu desempenho social e ocupacional. Bottino et al (2002, p. 70) explicam que o processo de adoecimento pode ser dividido em três fases: leve, moderada e grave, de acordo com o nível de comprometimento cognitivo e o grau de dependência do indivíduo.

Na fase leve da doença, o paciente mostra queda significativa no desempenho de tarefas instrumentais da vida diária, mas ainda é capaz de executar as atividades básicas do dia-a-dia, mantendo-se independente. Na fase moderada, o comprometimento intelectual é maior e o paciente passa a necessitar de assistência para realizar tanto as atividades instrumentais como as atividades básicas do dia-a-dia. Na fase grave da DA, o paciente, geralmente, fica acamado, necessitando de assistência integral. Nessa fase, o paciente pode apresentar dificuldades de deglutição, sinais neurológicos (p.ex: mioclonias e crises convulsivas), incontinência urinária e fecal (BOTTINO et al, 2002).

Segundo Aisen, Marin e Davis, (2001, p. 19), a DA foi descrita pela primeira vez pelo neurologista alemão Alois Alzheimer (1864 – 1915) e, durante décadas, desde que o relato original foi divulgado, houve muita confusão e debates quanto à terminologia e à relação dessa doença com o envelhecimento normal. Parte da dificuldade provém do fato de que, as alterações microscópicas observadas no cérebro de pacientes com DA também se encontram no cérebro de pessoas idosas, não afetadas pela doença. A diferença está na quantidade e na distribuição dessas alterações. Elas compreendem à formação de placas amilóides e emaranhados neurofibrilares, além de perda de neurônios e alterações bioquímicas, que causam deficiência em diversas funções cerebrais. Portanto, as alterações neuropatológicas e bioquímicas da DA podem ser divididas em duas áreas gerais: mudanças estruturais e alterações nos neurotransmissores.

Aisen Marin e Davis (2001, p. 39) apontam que as mudanças estruturais incluem os enovelados neurofibrilares, as placas neuríticas ou neurofibrilares e as alterações do metabolismo amilóide, bem como as perdas sinápticas e morte neuronal. E, as alterações nos sistemas neurotransmissores estão ligadas às mudanças estruturais (patológicas) que ocorrem na doença, porém, de forma desordenada.

Alguns neurotransmissores são significativamente afetados ou relativamente afetados indicando um padrão de degeneração de sistemas. Porém, sistemas neurotransmissores podem estar afetados em algumas áreas cerebrais, mas não em outras, como no caso da perda do sistema colinérgico cortical basal e da ausência de efeito sobre o sistema colinérgico do tronco cerebral. Efeitos similares são observados no sistema noradrenérgico (AISEN, MARIN e DAVIS, 2001).

Conforme Espiga et al (2006, p. 478), a hipótese colinérgica da DA é evidenciada pela perda de neurônios colinérgicos centrais, pela atividade reduzida da colinacetiltransferase, em cérebro de pacientes com Alzheimer e pela correlação entre o déficit colinérgico e o prejuízo da função cognitiva. Com base nisto, seus estudos mostraram que quando os inibidores da acetilcolinesterase foram testados em humanos, houve um modesto benefício comprovado e, atualmente, são usados como coadjuvantes na farmacoterapia da DA.

Espiga et al (2006, p. 478) constataram que, além dos inibidores da colinesterase, a neuroquímica da DA não se limita a um déficit colinérgico, uma vez que existe disfunção de diversos sistemas de neurotransmissão, incluindo o sistema glutamatérgico. Assim, sugeriram novas possibilidades farmacológicas para moldar este sistema, como os fármacos cicloserina, milacemida, ampaquinas e memantina. Uma nova descoberta é que o lítio e os analgésicos não esteróides desempenham um papel na prevenção em etapas muito iniciais da DA, mas os mecanismos de ação destas drogas, como farmacoterapia da DA, não se conhece claramente, mas parecem promissores.

Quanto à etiologia desta afecção, existe a hipótese do componente familiar:

[...] quando os membros da família têm pelo menos um outro parente com a DA, então existe um componente familiar: este componente inclui de maneira inespecífica, os deflagradores ambientais e os determinantes genéticos. Os fatores genéticos são extremamente relevantes, pois além da idade, a existência de membro da família – componente familiar - com demência é o único fator sistematicamente associado, presente em 32,9% de casos diagnosticados (SMITH, 1999, p. 4).

Estudos de Fridman et al (2004, p. 19) e Ojopi, Bertocini e Neto (2004, p. 27) sugerem, geneticamente, que uma associação entre os alelos do loco do gene da apolipoproteína E (apo E), aumenta o risco para esta enfermidade, entretanto, não se tem definitivamente uma causa específica para a determinação da etiologia da doença. Os estudos destes autores mostram que a DA é transmitida de forma autossômica dominante e as características de idade, de início e evolução identificam subtipos diferentes com correlatos genéticos:

[...] Por ser autossômica dominante, a penetração é completa, entretanto a manifestação observada na prole não é de 50%, mas de aproximadamente 25%. A redução da manifestação sugere que outros fatores devam fazer parte do processo da doença, caracterizando sua multifatorialidade. O risco relativo geral calculado foi de 3,5 para aqueles sujeitos com pelo menos um parente de primeiro grau acometido pela DA (FRIDMAN et al, 2004, p. 23).

Diante dos estudos sobre esta enfermidade, Green (2001, p. 17) e Chaves (2004, p. 384) concluem que, com todo o processo patológico, descrito anteriormente, aliado aos diversos fatores que apresentam-se como possíveis explicações etiológicas, o que pode-se afirmar sobre a DA é que ela instala-se, usualmente, de modo insidioso e desenvolve-se lenta e continuamente, por um período de vários anos. O início pode ser anterior aos 60 anos ou até mesmo mais cedo, mas a incidência é maior à medida que a idade avança (a partir dos 60-65 anos), porém, tende a ser mais acelerada e mais grave quando acomete indivíduos mais jovens. Ainda assim, todas as observações a respeito desta doença, juntamente com os estudos mais recentes, não apresentam respostas sobre a etiologia da DA, mas apenas hipóteses e possibilidades.



CAPÍTULO 03

O FAMILIAR DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

“Alzheimer é uma loucura e eu tenho que conviver com ela!”

M. M. B. (familiar da pesquisa)

CAPÍTULO 03

O FAMILIAR DO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Quando se trata de família, é importante definir quem são “os familiares” que a compõem. Então, quem é o familiar? São considerados familiares, nesta pesquisa, pessoas relacionadas entre si por laços de consagüinidade e, também, as que se relacionam por laços afetivos. Estas pessoas podem ser amigos, vizinhos, colegas de trabalho, membros de uma entidade religiosa e outros.

A respeito de família, ressaltai dois aspectos: a convivência familiar e as relações familiares. Sobre relações familiares, a socióloga portuguesa, Karen Wall, utilizando a expressão “vida familiar”, comenta :

É difícil pensar na família, e nos movimentos de transformação que a atravessam, sem entender as formas de organização da vida familiar, perceber quem são as pessoas que vivem debaixo do mesmo teto e quais são os principais tipos de grupo doméstico... É verdade que, uma vez reconhecida a predominância da família nuclear, tanto no passado como no presente, a questão das estruturas domésticas caracteriza o modelo de família. Afetos e diversidade das interações conjugais, mudanças profundas nos papéis de gênero e no lugar da criança, processos complexos de recomposição familiar, são estes os temas privilegiados da sociologia da família contemporânea (WALL, 2003, p. 10).

Por outro lado, a “convivência” com o próximo é definida, de uma maneira crítica pelo psiquiatra Ballone:

Uma das maiores dificuldade de convivência entre as pessoas se baseia no fato do ser humano se apresentar um ser social por natureza e, simultaneamente, um ser egocêntrico. Por sermos sociais, somos incapazes de viver sozinhos no mundo e, por sermos egocêntricos somos, ao mesmo tempo, incapazes de conceder aos nossos semelhantes as mesmas regalias que nos concedemos. Portanto, sozinhos não conseguimos viver e, paradoxalmente, com o outro também é difícil (BALLONE, 2003, p. 01).

A partir destas considerações, pode-se afirmar que, no momento de doença, os familiares são de grande importância na vida do doente. A pesquisa de Menandro (1995) sobre a convivência familiar com o afetado por Distrofia Muscular de Duchenne, mostra que o sofrimento físico, mental e a possibilidade de perda de um ente querido é percebido e assimilado de diferentes maneiras, dependendo, principalmente, da “convivência familiar” e do sujeito que vivencia tal experiência. Além disto, quando se trata de uma doença grave na família, a comunicação do diagnóstico implica na comunicação de que a doença é progressiva, não tem cura e leva o afetado à morte e, portanto, a convivência familiar deve ser considerada, pois a sua compreensão pode tornar a intervenção com o familiar e o afetado mais segura e eficaz.

Entretanto, o fato de um membro adoecer pode trazer conseqüências à vida familiar, pois

[...] a saúde da família está interligada à de seus membros, de maneira que a família pode influenciar negativamente na saúde destes, que terão problemas de relacionar-se com outras pessoas fora do círculo familiar, além de afetar a integridade emocional de seus membros (ELSEN, 1994, p. 68).

Elsen (1994, p. 69) afirma que “uma doença grave pode alterar a dinâmica familiar. Os papéis precisam ser redimensionados e o estresse permeia as relações interpessoais gerando, inclusive, uma situação de crise na unidade familiar”. Tomando em consideração esta afirmativa, pode-se refletir sobre a seguinte pergunta: Por que a família deve ser considerada também um cliente dos serviços de saúde?

A pesquisa de Castro (1999), sobre estresse e estressores dos familiares de pessoas com traumatismo crânio-encefálico mostra que, incluir a família como cliente das equipes de saúde, contribui na diminuição do estresse e no equilíbrio da família, repercutindo na recuperação do paciente e trazendo benefícios aos familiares, de maneira que, estes, passam a desenvolver estratégias de enfrentamento – “coping”.

Portanto, Castro explica esta situação, quando afirma que:

A doença é um momento de crise para o paciente e sua família, cuja habilidade em oferecer suporte emocional ao doente dependerá do seu grau de reconhecimento da crise que está vivenciando, e de sua capacidade para resistir ao estresse. Para que os familiares possam suportar essa situação, não bastam seus recursos pessoais: são necessárias intervenções que dêem suporte e possam ajudá-los a desenvolver habilidades para enfrentar essa experiência estressante (CASTRO, 1999, p. 06).

Segundo Green (2001, p. 153), os familiares de um paciente com DA e demais demências progressivas perdem o ser amado num processo prolongado que “rouba” o paciente de preciosas lembranças compartilhadas, da habilidade de apreciar o carinho e, finalmente, da autonomia e dignidade. Parece com freqüência que os familiares sofrem mais até do que os pacientes, mas o envolvimento dos mesmos vai bem além do que, simplesmente, tornar-se mais uma vítima da doença.

Para Elsen (1994, p. 69), Castro (1999, p. 106) e Green (2001, p. 154), os familiares formam a interface entre o paciente e o mundo, filtrando as experiências do paciente e, em estágios posteriores, estruturando cada momento do dia do paciente. De igual relevância, há uma nova compreensão da importância do aconselhamento do paciente, assim como do cuidador, de estratégias de modificação ambiental e comportamental, do valor do planejamento social e legal e da necessidade de trabalhar com a família inteira como “o cliente”.

Na maioria das famílias, o cônjuge ou filho adulto assume o papel de cuidador, trabalho inesperado e exigente, “sem salário, benefícios, licenças ou férias”. Dentre os estágios dessa carreira, Green (2001, p. 155) considera que o familiar cuidador passa por: 1) o estágio do encontro, quando se recebe o diagnóstico e a família luta para ajustar-se; 2) o estágio de tolerância, no qual há freqüente fadiga, o isolamento e a depressão; e 3) o estágio de saída, em que os membros da família enfrentam, tanto angústia quanto alívio, diante da perspectiva de tratamento a longo prazo e morte.

Segundo Laham (2003, p. 09) e Kursch (2003, p. 862), o cuidador pode ser alguém contratado para cuidar (cuidador formal), ou então, alguém da família do doente ou um amigo ou vizinho (cuidador informal). Esta última modalidade é a que mais prevalece quando ocorre comprometimento da capacidade de alguém de se autocuidar e é encontrado em cerca de 80 a 90% das situações de assistência aos idosos brasileiros.

Quanto ao papel feminino nos cuidados:

[...] a figura feminina predomina entre as pessoas que assumem o papel de cuidadoras. De maneira geral, a esposa ou a filha mais velha assume o cuidado do doente e a provisão de meios para que ele ocorra. Com isso, vemos que a mulher assume o papel de cuidadora, mesmo quando há a presença de filhos homens na família. Para estes, fica, geralmente, a responsabilidade de ajuda material e transporte do doente. A figura da mulher se destaca como cuidadora em nossa cultura, mesmo tendo ocorrido mudanças na composição familiar brasileira, com os novos papéis sociais desempenhados pela mulher e a sua participação no mercado de trabalho (LAHAM, 2003, p. 10).

Quanto à proximidade com o doente, o cuidador pode ser classificado como primário, secundário e terciário. O cuidador primário seria aquele indivíduo com a principal ou total responsabilidade no fornecimento da ajuda à pessoa necessitada. Assim, Laham (2003, p. 11) observa que, embora toda a família também seja afetada pela doença, “[...] o cuidado do paciente recai, especialmente, sobre um único membro, que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, médica e, por vezes, financeira”. É esse indivíduo que é conhecido na literatura com o nome de cuidador primário ou principal.

Os cuidadores secundários correspondem a “outras pessoas que também forneceriam assistência ao doente, mas sem a principal responsabilidade e os cuidadores terciários seriam ‘coadjuvantes’ e não teriam responsabilidade pelos cuidados” (LAHAM, 2003, p. 12), o que eventualmente poderiam substituir, por curtos períodos, o cuidador primário ou realizar tarefas específicas que o ajudariam, como fazer compras, pagar contas, sem necessariamente terem contato direto com o doente.

A pesquisa de Laham (2003), sobre percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores, mostra que os aspectos negativos do cuidar referem-se, principalmente, à perda da liberdade, à solidão e ao cansaço a que são submetidos os cuidadores. Por outro lado, os aspectos positivos do cuidar foram relatados pelos cuidadores como sendo um processo de rever conceitos, aprender, obter reconhecimento social e ganho narcísico, além de renovação espiritual e fortalecimento da fé divina. Esta autora concluiu sua pesquisa destacando que é importante avaliar o cuidador, para entender como ele percebe a situação e como enfrenta a doença e o tratamento do ser cuidado, visando a proposição de programas que os instrumentalizem a sofrer menos estresse e obter maior satisfação em suas atividades.

Os estudos de Zarit et al (1987, p. 225), sobre intervenções com cuidadores de pacientes com demência mostram que, em qualquer estágio de uma doença que cause demência, os cuidadores podem ficar isolados e exaustos e experimentar altos índices de ansiedade, depressão e desgaste físico. Assim, quando os cuidadores ficam desinformados ou abatidos, os pacientes experimentam mais problemas comportamentais e requerem internação prematura em clínicas.

Em um outro estudo, a respeito de sobrecarga em familiares cuidadores de idosos com Alzheimer, Zarit (2004, p. 1811) explicou que, torna-se de extrema importância, a informação e o auxílio de profissionais de saúde mental, tais como psiquiatras e psicólogos, visando promover estratégias de enfrentamento do estresse e a manutenção da saúde psíquica dos familiares. Quando isso ocorre, cuidar, pode oferecer uma saída compensadora para a expressão do amor e para aumentar os vínculos familiares.



CAPÍTULO 04

PROPOSTA DE ESTUDO E OBJETIVOS

“Precisa haver maior entendimento. Tem que estar se estudando mais esta doença. Nós que sentimos a doença de Alzheimer na pele de um ente querido nosso é que sabemos o quanto a gente sofre, e isso é muito triste”.

J. M. B. V. (familiar da pesquisa)

CAPÍTULO 04

PROPOSTA DE ESTUDO E OBJETIVOS

Diante das dificuldades e dos problemas encontrados para a obtenção de assistência à saúde de idosos com DA e, em particular, da precariedade dos serviços de saúde mental existentes, o papel das famílias do doente de Alzheimer se tornou cada vez mais importante. O familiar cuidador é quem busca ativamente serviços e atendimento às necessidades humanas básicas do doente. Em conseqüência, a família tem sido valorizada e reconhecida como fundamental e parceira dos profissionais de saúde e dos serviços de saúde mental e geriátrico, no tratamento e acompanhamento do idoso demenciado. Entretanto, existe uma sobrecarga sentida pela família e ela abrange o aspecto físico, psíquico e emocional.

Se, o número de idosos com demência no Brasil está crescendo rapidamente, também cresce o número de familiares que necessitam de suporte e assistência, já que a sobrecarga, geralmente, está presente. É evidente que ainda há carência de dados sobre o impacto dessa sobrecarga em cuidadores informais, principalmente, os familiares, que correspondem geralmente a mulheres, filhas, esposas, e outros. Esses cuidadores passam a maior parte do dia com o doente e fazem este “trabalho” por anos seguidos.

Entretanto, também observo que, mesmo diante da crise familiar, alguns encontram maneiras benéficas de lidarem com a situação e, ao longo do tempo, parecem até se adaptar ao novo estilo de vida gerado pelo convívio com o idoso doente. Seria esta uma percepção verdadeira? Como seria conviver com um parente idoso acometido por demência causada pela Doença de Alzheimer?

Tendo em vista o aspecto incapacitante para a vida diária do doente e o sofrimento causado pela DA aos familiares, refleti sobre a importância do assunto na Saúde Coletiva. Buscando compreender o significado da convivência desses familiares com a presença da DA, elaborei os seguintes questionamentos: Como é ter na família um

membro com DA? Como é a convivência familiar com um idoso acometido pela DA? Como os familiares lidam com a experiência de terem um parente com a DA?

Estas inquietações me motivaram a desenvolver esta pesquisa com o intuito de “desvelar”, no sentido literal da palavra, “tirar o véu”, e deixar transparecer esta convivência. Através desta motivação, então, delineei como **objeto** de estudo, a convivência familiar com o idoso acometido pela Doença de Alzheimer.

Para que estes questionamentos possam ser respondidos, primeiro, faz-se necessário “conhecer” quem são esses familiares, também chamados de cuidadores para, em seguida, conhecer o significado esta convivência. Diante disso, tracei os **objetivos** para este estudo e, por meio deles, os questionamentos referidos anteriormente podem ser averiguados.

Diante da importância do tema na Saúde Coletiva, do interesse despertado por minha trajetória e, tendo em vista os questionamentos reflexivos, tracei como **objetivo geral** desta pesquisa:

- Compreender a convivência familiar com o idoso acometido pela Doença de Alzheimer (DA).

Englobados neste objetivo principal, alguns **objetivos específicos** também podem ser destacados:

- Investigar características da convivência familiar com um indivíduo acometido pela DA;
- Conhecer de que forma o diagnóstico foi percebido e assimilado pela família;
- Verificar quais são as informações sobre a doença e os suportes destes familiares;
- Descrever como os familiares lidam com o fato de conviverem com um parente com a DA.



CAPÍTULO 05

ESTUDO PRELIMINAR

“Me coloca na fila pra estudos de Alzheimer. Se tiver oportunidade de fazer alguma experiência, das células-tronco, eu quero participar de algum estudo, nem que seja com remédio. O médico me disse que o remédio pra Alzheimer é paciência, paciência, paciência”.

F. A. (familiar da pesquisa)

CAPÍTULO 05

ESTUDO PRELIMINAR

No dia 22 de maio de 2006, realizei um **estudo de caso-piloto**: registrei e transcrevi, com o consentimento dos participantes, o depoimento da filha e do neto de um idoso acometido por DA, que faleceu há mais de dois anos. A fim de preservar a identidade dos sujeitos, adotei nomes fictícios, na transcrição das falas. Esta família foi selecionada considerando que vivenciou todas as fases da doença, a morte, o luto e o pós-luto e, portanto, o contexto de convivência familiar com o parente doente pela DA era mais amplo. (ANEXO 01).

Yin (2005, p. 104) afirma que “em geral, a conveniência, o acesso aos dados e a proximidade geográfica podem ser os principais critérios na hora de selecionar o caso-piloto”. Dessa forma, a escolha dessa família também levou em conta a facilidade de acesso à residência e o fato de eu já ter conhecimento sobre a história familiar.

“O estudo de caso-piloto auxilia na hora de aprimorar os planos para a coleta de dados, tanto em relação ao conteúdo dos dados, quanto aos procedimentos que devem ser seguidos”. Portanto, em comparação aos prováveis casos reais, aproximadamente todas as questões relevantes da fase de coleta de dados serão encontradas neste caso-piloto (YIN, 2005, p. 104).

Entretanto, o autor faz uma ressalva:

É importante observar que um caso-piloto não é um pré-teste. [...] O pré-teste é a ocasião para um ensaio formal, na qual o plano pretendido para a coleta de dados é utilizado de uma forma tão fiel quanto possível como rodada final de testes. O caso-piloto é utilizado de uma maneira mais formativa, ajudando a desenvolver o alinhamento relevante das questões – possivelmente até providenciando algumas elucidações conceituais (YIN, 2005, p. 105).

Após a descrição do caso-piloto, desenvolvi o **relatório do caso-piloto** (ANEXO 02).

Para Yin,

[...] Eles (o caso-piloto e o relatório) são de grande valor para o pesquisador e precisam ser redigidos de forma clara. [...] Devem ser objetivos em relação às lições assimiladas. Também podem indicar modificações. [...] São um bom protótipo do estudo de caso (YIN, 2005, p. 106).

Através do estudo de caso-piloto, desenvolvi o relatório, adotando o método da “Análise de Conteúdo” e de uma das técnicas deste método, a “Análise Temática”, propostos por Bardin (2001) e por Minayo (2004). Por meio deles, foram identificados os temas na entrevista, separados em unidades de significados e analisados, posteriormente. O emprego deste método e desta técnica no relatório, teve a finalidade de treinamento e aperfeiçoamento para a realização da análise de dados dos casos desta pesquisa. Finalmente, o estudo preliminar também serviu como base para a elaboração do roteiro de entrevista, que foi aplicado a este estudo.



CAPÍTULO 06

METODOLOGIA

“Existem muitos remédios em teste, mas não existe cura para Alzheimer. Se existisse cura, papai até já falou: ‘Pode colocar aí na fila de testes’. Se não for ajudar a mamãe, pelo menos ela vai ser pioneira”.

M. E. A. (familiar da pesquisa)

CAPÍTULO 06

METODOLOGIA

6.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

O trabalho apresentado aqui, trata-se de uma **pesquisa qualitativa**, cujo método é o **Estudo de Caso**. Este estudo foi desenvolvido utilizando-se, como metodologia de coleta de dados ou “evidências”, o conteúdo de relatos verbais e depoimentos dos sujeitos do estudo, em situação de entrevista.

Antes mesmo de elencar os processos metodológicos utilizados neste trabalho, é relevante abordar, aqui, a explanação teórica a respeito da pesquisa qualitativa e do método de Estudo de Caso, como maneiras de se realizar pesquisas em Ciências Sociais. Para tanto, recorri a autores que abordam pesquisa qualitativa com bastante especificidade, tais como Minayo, Estrela (ambos, pesquisadores brasileiros), Schutt e Ragin (pesquisadores internacionais). Quanto ao Estudo de Caso, recorri aos seguintes autores: Yin, Stake e, novamente, Schutt e Ragin (todos pesquisadores internacionais, visto que existe pouca literatura nacional a respeito deste tema).

A fim de caracterizar esta pesquisa, expliquei, passo-a-passo, toda a trajetória metodológica utilizada, conceituando, primeiramente, a pesquisa qualitativa e, posteriormente, definindo o Estudo de Caso como método de pesquisa científica. Também abordei as principais críticas a este tipo de estudo e a importância do rigor metodológico, essencial a toda pesquisa científica, inclusive ao Estudo de Caso.

6.1.1 A PESQUISA QUALITATIVA

De acordo com a análise histórica realizada por Schutt (1999, p. 282), a Antropologia e a Sociologia criaram o método de pesquisa qualitativa quando, por volta do século XX, realizaram estudos nestas áreas. As universidades americanas passaram a se interessar cada vez mais pela pesquisa qualitativa e encontraram nas cidades, um

excelente “laboratório” para estudos. Assim, nas décadas de 1930, 1940 e 1950, as pesquisas qualitativas passaram a ser valorizadas, pois eram enfatizadas a participação direta na vida comunitária, a percepção subjetiva e interpretação de eventos.

Ragin (1994, p. 91) relata que existem muitas maneiras de se realizar pesquisa qualitativa, entretanto, na Sociologia, na Antropologia e, em muitas outras Ciências Sociais, ela é freqüentemente apresentada através dos seguintes desenhos de estudo: observação participante, intensa intervenção, trabalho de campo e estudos etnográficos. Schutt (1999, p. 280), ainda, acrescenta a estes desenhos o grupo focal, pois é um desenho que combina outros desenhos em uma única estratégia de coleta de dados. Portanto, ambos os pesquisadores citam que a ênfase está em se conhecer o significado do fenômeno social, no qual as pessoas estão inseridas.

Em se tratando de pesquisa qualitativa, Minayo descreve com bastante propriedade:

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares e se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Dessa forma, a abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados, das ações e das relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas (MINAYO, 1994, p. 22).

Conforme Schutt (1999, p. 282), a Enfermagem vem realizando boas pesquisas qualitativas, quando racionaliza e registra suas observações. Este é um exemplo, mas ela também pode ser encontrada em outros campos de pesquisa, onde exista a preocupação de se perguntar: “Como o fator social pode influenciar para a ocorrência do fenômeno?” Isso torna-se evidente quando Minayo (1994, p. 23) considera “fenômeno”, um grupo, uma cultura, uma família e outros, como uma unidade social a ser estudada.

Nessa abordagem, Minayo menciona a família como uma unidade social a ser estudada e esta é exatamente a unidade que selecionei para a realização desta pesquisa, cuja pretensão é compreender a convivência familiar com o idoso acometido pela DA. Portanto, trata-se de uma pesquisa qualitativa, cujo método utilizado é o Estudo de Caso.

6.1.2 O ESTUDO DE CASO COMO MÉTODO DE PESQUISA CIENTÍFICA

O que é um caso? “*What is a Case?*” é o título da obra de Ragin & Becker (1992), na qual estes autores conceituam o estudo de caso como sendo um método básico de se realizar pesquisas em Ciências Sociais e, através do qual, muitos questionamentos podem ser respondidos sobre um determinado fenômeno social. Para estes autores, existem muitas definições para estudo de caso e muitas maneiras de usá-lo.

A definição mais comum é a de Yin (2005, p. 19), que diz: “o estudo de caso é uma pesquisa empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de um contexto real de ocorrência, no qual são utilizadas múltiplas fontes de evidências”. Ele acrescenta que esta é “[...] uma estratégia preferida para investigar fenômenos sobre os quais há pretensão de responder questões do tipo ‘como’ ou ‘por que’ [...]” (YIN, 2005, p. 20).

Além dessas características do estudo de caso, Stake (1995, p. 21), declara que “o estudo de caso é uma arte”, pois trata-se de uma estratégia de pesquisa abrangente, que pode utilizar-se de dados quantitativos, qualitativos e os dois ao mesmo tempo, de forma que, “existem várias maneiras de se conduzir a pesquisa e, o que se deseja pesquisar é que define como o estudo de caso pode ser delineado”.

Nesses termos, o estudo de caso, quando assume caráter qualitativo:

[...] busca compreender mais o significado de um fenômeno e não há a preocupação de se levantar dados quantitativos. Com isso, pode-se dar maior flexibilidade ao enfoque, o que permite descobertas inesperadas,

além do mais, pode-se aprofundar a pesquisa em tópicos particulares, que tornam-se ainda mais interessantes quando queremos estudar fenômenos muito específicos, **casos** ou fatos em profundidade e em detalhe (ESTRELA, 2005, p. 188, grifo nosso).

Partindo dessa premissa, “o estudo de caso procura conhecer fenômenos individuais, sociais e complexos” (YIN, 2005, p. 20). Isso significa que o objeto estudado é tratado como único, uma representação singular da realidade que é multidimensional e historicamente situada. Portanto, o estudo de caso é apenas uma das muitas maneiras de se fazer pesquisa científica.

De acordo com Schutt (1999, p. 283), o estudo de caso é um método de se realizar pesquisas sociais, o qual tem contribuído com muitos estudos relacionados às Ciências da Saúde, principalmente quando trata-se de pesquisa qualitativa. Para este autor, a Enfermagem é uma das áreas da Saúde que mais utiliza o estudo de caso como método científico. Como exemplo do emprego deste método na área da Saúde, estão os estudos de Zucker (2001) e de Herz (1992).

Para a enfermeira Zucker (2001, p. 01), é através do estudo de caso que se coleta informações de qualidade a respeito de aspectos da história de vida do paciente, que possam interferir no processo saúde-doença. Aliado a isto, a autora descreve a importância de se usar o método de estudo de caso em pesquisas de Enfermagem e de outras áreas da Saúde, ressaltando que este método requer “rigor científico”, mas permite, também, realizar estudos descritivos com criatividade.

Herz et al (1992, p. 720), utilizou o estudo de caso para identificar a melhor medicação em pacientes resistentes ao tratamento da Doença de Alzheimer, em estágio de demência moderadamente avançada. Para isto, a pesquisa incorporou três tipos de medicação (*thiothixene*, *oxazepam* e *diphenhydramine*) e, ao final, realizou-se análise visual dos pacientes e análise estatística dos resultados, a fim de encontrar a melhor droga. Constataram que o *thiothixene* foi mais efetivo que *oxazepam* e *diphenhydramine*, e declararam que o estudo de caso pode ser um método benéfico, quando usado na prática clínica.

O fato de o método estudo de caso permitir a criatividade e a flexibilidade para se trabalhar o fenômeno, não quer dizer que não haja rigor científico! Pelo contrário. A escolha de se trabalhar o fenômeno pode ser realizada, por exemplo, utilizando dois casos em um estudo de caso. Esta modalidade de estudo de caso “de dois casos” oferece bons resultados e requer rigor científico ainda maior:

[...] É provável que os contextos dos dois casos distingam-se até certo ponto. Se sob tais circunstâncias variadas se puder chegar a conclusões comuns a partir de ambos os casos, elas terão estendido, de forma incomensurável a capacidade externa de generalização de suas descobertas (YIN, 2005, p. 75).

Entretanto, por se tratar de um estudo de caso “de dois casos”, isso não quer dizer que sejam estudos de caso múltiplos, pois não segue a lógica da replicação e nem a utilização de dados altamente quantitativos, conforme diferencia Yin (2005, p. 75). Além disso, quando trata-se de dois casos em um estudo, eles devem ser independentes e sem a perspectiva de “amostragem”, pois não devem ser usados para estimar a incidência de fenômenos ou enumerar frequências. Com isso, ele afirma que “o objetivo, do estudo de caso único ou de dois casos, é fazer uma análise generalizante e não particularizante” (YIN, 2005, p. 30).

6.1.2.1 CRÍTICAS TRADICIONAIS AO ESTUDO DE CASO

As críticas tradicionais ao estudo de caso giram, principalmente, em torno do “rigor científico”. Estas críticas são comentadas por Yin em um artigo científico que ele escreveu, em 1981, à revista americana *Administrative Science Quarterly*, intitulado “*The Case-Study Crisis: Some Answers*”, no qual ele relata sobre a importância de se realizar estudos de caso com mais seriedade e cientificidade. Recentemente, este pesquisador escreveu:

O estudo de caso há muito foi, e ainda continua a ser, estereotipado como ‘parente pobre’ entre os métodos de Ciência Social. [...] Ele também têm sido denegrido como se não tivesse precisão, objetividade e rigor suficiente (YIN, 2005, p. 11).

Para entender o fundamento de tais críticas, faz-se necessário distinguir o estudo de caso como um método ou uma técnica. Para Ragin (1994, p. 93), Stake (1995, p. 21), Schutt (1999, p. 283) e Yin (2005, p. 29), a escolha da forma (método ou técnica) em que o estudo de caso será usado dependerá da pesquisa. Outra observação importante é que o estudo de caso permite maior flexibilidade ao se trabalhar os dados ou as evidências, pois pode-se utilizar dados quantitativos ou qualitativos, ou os dois ao mesmo tempo. Além disto, um estudo de caso pode conter gráficos, tabelas, descrição de depoimentos, dados de registros históricos e outros.

O estudo de caso é uma forma diferenciada de investigação empírica, que requer rigor, assim como em todo método de se realizar pesquisa científica. Entretanto, muitas vezes, o pesquisador que utiliza o estudo de caso, negligencia o rigor, não seguindo os procedimentos sistemáticos, além de que, muitos aceitam “evidências equivocadas ou visões tendenciosas para influenciar o significado das constatações e conclusões” (YIN, 2005, p. 29).

Apesar das críticas ao estudo de caso, como um método deficiente, este autor observa que tal método continua a ser usado de forma extensiva em pesquisas nas Ciências Sociais, além de ser utilizado, freqüentemente, em teses e dissertações. Conforme o artigo *Discovering the future of the case-study method in evaluation research*, Yin (1994) relata que este é o “futuro” dos estudos de caso: eles serão cada vez mais utilizadas como método para se realizar pesquisas, entretanto, faz-se necessário atentar ao rigor metodológico e à organização sistemática das etapas de sua elaboração.

Assim, o autor explica que o estudo de caso começa com “uma lógica de planejamento”, que deve ser priorizada e seguida, rigorosamente, ao longo da pesquisa. Posteriormente, vêm as técnicas de coleta de dados ou “evidências” e as abordagens específicas à análise dos mesmos. Geralmente, os estudos de caso seguem, sistematicamente, estes passos, contudo, existem variações dentro dos estudos de caso, de modo que eles podem ser únicos ou múltiplos. “Os casos múltiplos são utilizados como método de caso comparativo e, os casos únicos, que

também podem se subdividir em “dois casos”, objetivam às generalizações” (YIN, 2005, p. 33).

Diante desta variedade de maneiras de se realizar pesquisa científica, a partir do uso do estudo de caso como método, surgem as críticas à falta de rigor. “Os estudos de casos devem ser conduzidos e escritos cuidadosamente, seguindo as etapas básicas do método e atentando para sua sistematização” (YIN, 2005, P. 35). Portanto, trata-se de uma metodologia consistente que possui, sim, rigor científico.

Após estas considerações, abordei, no próximo tópico, o “planejamento sistemático” do estudo de caso, conforme recomendado por Yin, definindo assim, os procedimentos de coleta e análise das evidências para, posteriormente, chegar a conclusões sobre os achados.

6.2 BUSCA DAS EVIDÊNCIAS

A observação das relações familiares estabelecidas com o idoso mostram que o convívio com ele é singular. Assim, desenvolvi este **estudo de caso de “dois casos”**, onde pude investigar as características dessa convivência, levando em conta as relações familiares estabelecidas, a forma com que o diagnóstico foi percebido e assimilado, as informações e suportes recebidos e como os familiares lidam com o fato de conviverem com um parente com DA.

6.2.1 SELEÇÃO DOS CASOS E ASPECTOS ÉTICOS

Tendo a criatividade e a flexibilidade para se trabalhar o fenômeno como vantagens do estudo de caso, nesta pesquisa, realizei um estudo de caso “de dois casos”, com duas unidades de análise: duas famílias em que um membro foi acometido por DA. Selecionei estas famílias com a participação do geriatra, coordenador do Ambulatório Geriátrico do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória – ES (HSCMV), o qual intermediou o contato com os sujeitos. O documento de autorização consta no ANEXO 03.

Os dados relevantes sobre os doentes de Alzheimer foram fornecidos pelo geriatra e, a seleção das famílias atendeu aos critérios estabelecidos pelo seguinte “**perfil familiar**”:

- 1) Duas famílias em que exista, em cada uma delas, um idoso com DA, diagnosticado há pelo menos um ano.
- 2) Uma família com seu parente acometido pela DA sendo do sexo feminino e, a outra família, sendo do sexo masculino.
- 3) Uma das famílias atendida em serviços públicos de saúde e, a outra família, em serviços particulares.

Assim, a família selecionada para o caso 1, correspondeu àquela em que havia um idoso do sexo masculino, acometido pela DA e usuário de serviços públicos de saúde: nela, foram entrevistados cinco sujeitos. A família selecionada para o caso 2 teve uma mulher idosa com DA, usuária de serviços particulares de saúde: foram entrevistados seis sujeitos.

Esta pesquisa contou com a participação de onze **sujeitos**, selecionados de acordo com o critério de maior envolvimento na convivência com o idoso. Como o estudo de caso investiga um fenômeno contemporâneo dentro de seu contexto de vida real, este trabalho teve como **cenário de estudo**, a residência dos familiares do idoso.

De acordo com os aspectos éticos exigidos para pesquisa com seres humanos, este estudo passou pela apreciação do **Comitê de Ética em Pesquisa** do Centro de Ciências da Saúde da UFES e foi aprovado, no mês de setembro de 2006 (ANEXO 04).

Além disto, foi solicitado o consentimento do cliente, por escrito, para participar da pesquisa, mediante apresentação da informação dos objetivos e a garantia do anonimato, da privacidade e da intimidade, bem como a sua liberdade de participar ou declinar de sua participação, no momento que desejasse, sem que isto interferisse nos cuidados prestados a eles. Dessa forma, a confidencialidade das informações e a não identificação de seus nomes foram garantidas aos participantes, através da assinatura do **Termo de Consentimento Livre e**

Esclarecido, o qual possui todas as informações pertinentes a este estudo (ANEXO 05).

6.3 COLETA DAS EVIDÊNCIAS

De acordo com Yin (2005, p. 116), uma das mais importantes fontes de informação para um estudo de caso são as entrevistas, que podem até parecer conversas guiadas, mas trata-se de uma linha consistente de investigação em que o fluxo do diálogo não é rígido, e sim, fluido. Isso significa que, ao longo do processo de entrevista, o pesquisador irá levantar questões reais, na forma de conversação e, de maneira não tendenciosa, mas que atendam às necessidades de sua linha de investigação, que deve estar amparada no roteiro de entrevista de estudo de caso.

Outra forma de colher dados durante a entrevista consiste na observação direta, pois parte-se do princípio de que o fenômeno de interesse não está, puramente, registrado nas falas dos sujeitos, mas encontra-se disponível, também, nos gestos, no choro, no sorriso, no silêncio e outros. Seguindo a tipologia adotada por Yin (2005, p. 120), tais observações podem ser “[...] do comportamento, das condições ambientais e, principalmente, daquilo que surge no ato da entrevista [...]”, pois são evidências que fornecem informações adicionais e úteis, a respeito do que se está estudando.

A coleta foi realizada durante os meses de julho e agosto de 2006, através de encontros agendados previamente. Durante o encontro, o familiar assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, respondeu ao Inventário de Caracterização e deu seu depoimento individual, relatando livremente a sua experiência e percepções por meio de entrevista, que foi gravada e transcrita, não contando com tempo limitado. A entrevista foi conduzida através de um roteiro contendo perguntas norteadoras.

6.3.1 ROTEIRO DE ENTREVISTA E A COLETA DAS EVIDÊNCIAS

A partir do estudo de caso-piloto, do relatório do mesmo, da revisão da literatura e, tendo em vista os objetivos desta pesquisa, elaborei o **Roteiro de Entrevista** que segue a seguinte estrutura: contém quatro blocos, os quais possuem perguntas norteadoras da temática a ser abordada em cada bloco. Seguindo uma ordem cronológica, o bloco 01 aborda questões a respeito do paciente; o bloco 02, abrange paciente e família; o bloco 03, além da família e do paciente, também aborda questões sobre os cuidados prestados ao idoso e, o bloco 04, aborda a convivência familiar com o doente (ANEXO 06).

Portanto, ao elaborar este roteiro em blocos, buscou-se considerar a coerência das temáticas com os objetivos específicos, a fim de que, através das partes, se possa chegar ao todo, no que consiste o objetivo geral desta pesquisa, que trata-se de compreender a convivência familiar com o idoso acometido pela DA.

Buscando contextualizar os sujeitos, foi aplicado o **Inventário – Dados de caracterização dos familiares e pacientes**, por meio do qual foram coletados dados sócio-demográficos e informações sobre o idoso e os entrevistados (ANEXO 07).

Após serem coletadas as evidências, o próximo passo metodológico foi analisá-las. Assim, as estratégias utilizadas para analisá-las encontram-se descritas no tópico seguinte.

6.4 ANÁLISE DAS EVIDÊNCIAS

Nesta etapa de análise do material coletado, utilizei o método da Análise de Conteúdo e a técnica da Análise Temática, tendo como referencial literário Bardin (2001), Minayo (2004) e Yin (2005).

“A expressão mais comumente usada para representar o tratamento dos dados de uma pesquisa qualitativa é Análise de Conteúdo [...]”, é o que afirma Minayo (2004, p. 199). Entretanto, ela ressalta que o termo significa mais do que um método: analisar a comunicação é buscar “o caminho do pensamento”.

Para Yin (2005, p. 138), a produção de textos narrativos representa um registro “verbatim” das observações de um entrevistado e a análise, dos mesmos, é um estudo empírico, que busca retirar significados e discernimentos a partir do uso de palavras e do padrão de frequência encontrados nos textos.

A Análise de Conteúdo pode ser definida como:

[...] um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (BARDIN, 2001, p. 41).

A partir desse conceito, Minayo (2004, p. 203) aprofunda-se na explicação do método, quando explica que do ponto de vista operacional, a análise de conteúdo parte de um primeiro plano para atingir um nível mais aprofundado, que corresponde aquele que ultrapassa os significados manifestos, pois relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados. Dessa forma, trata-se de um método que “[...] articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção de mensagens” (MINAYO, 2004, p. 203).

Todavia, inseridas neste método, existem algumas técnicas de análise de conteúdo, que buscam atingir os significados manifestos e latentes no material qualitativo, as

quais correspondem à Análise da Expressão, Análise de Relações, Análise Temática e Análise da Enunciação. Entretanto, ressalta Minayo (2004, p. 204), cada uma destas técnicas enfatiza aspectos singulares a serem observados nos textos dentro de pressupostos específicos, entretanto, a Análise Temática é a que melhor se adequa à investigação qualitativa do material sobre Saúde.

O tema ou a temática, refere-se a um determinado assunto e, conforme Bardin (2001, p. 105) e Minayo (2004, p. 208), o tema comporta um feixe de relações e pode ser graficamente apresentado através de uma palavra, uma frase, uma expressão, e outra modalidade. Dessa forma, “o tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (Bardin, 2001, p. 105).

Tendo em vista esta concepção, a análise temática consiste em descobrir os “núcleos de sentido” que compõem uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado:

A análise temática se encaminha para a contagem de frequência das unidades de significação como definitórias do caráter do discurso. [...] Qualitativamente, a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso (MINAYO, 2004, p. 209).

A primeira estratégia para analisar os dados ou as “evidências”, como prefere Yin (2005, p. 134), é desenvolver uma descrição do caso. Esta estrutura descritiva tem a finalidade de organizar a análise do estudo de caso e é um exercício útil para identificar os temas a serem analisados.

Assim, efetuei várias releituras das transcrições das entrevistas, observei os dados brutos e, em seguida, descrevi a história de convivência de cada família com o seu parente acometido pela DA. Na descrição, também constaram informações obtidas após a entrevista, que auxiliaram a entender o contexto do relato e a história da família.

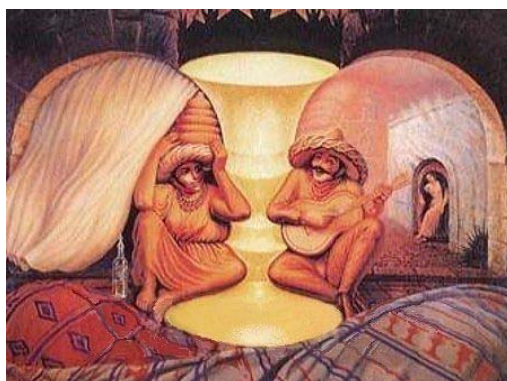
Com relação aos depoimentos e às estruturas descritivas, destaco algumas considerações: os nomes adotados para os familiares correspondem ao seu papel

dentro da estrutura familiar, por exemplo: “Esposa de José”, “Filho mais velho de Maria”, “Segundo filho de José”, “Segunda cuidadora de Maria”, e assim por diante. Observo, também, que a adoção das palavras “primeiro (a)” ou “segundo (a)” referem-se à ordem cronológica e não à preferência. Assim, o “Segundo filho de José”, por exemplo, corresponde ao que nasceu depois do primeiro filho e, assim, não significa que ele está em segundo lugar na preferência de Sr. José.

A escolha por estas nomeações foi feita levando em conta que esta é uma maneira mais fácil de identificar o familiar, ao longo das descrições, ao invés de nomeá-los, individualmente, com nomes diferentes. Se fosse desta forma, as possibilidades de confusão de familiares seria freqüente, considerando que, no total, foram entrevistadas onze pessoas.

Após descrever os dois casos, realizei a identificação dos temas e passei para a próxima etapa metodológica: a construção de um texto analítico para cada tema, onde apresento os resultados obtidos, bem como as estruturas das falas dos sujeitos referentes ao contexto e, simultaneamente, faço menção da literatura existente sobre o assunto, sem perder de vista os objetivos deste estudo.

Esta estratégia, descrita acima, é denominada por Yin (2005, p. 140) de “explicação analítica”, que tem como objetivo “explicar o fenômeno e estipular um conjunto de elos causais em relação a ele”, de forma que tais explicações reflitam algumas proposições teoricamente significativas. Este autor nos alerta para que façamos “referências constantes ao objetivo original da investigação”, a fim de que esta explicação analítica dos casos não se desvie do tópico original de interesse.



CAPÍTULO 07

CONSTRUÇÃO E APRESENTAÇÃO DAS EVIDÊNCIAS

“O paciente que tem Alzheimer não tem a doença sozinho. Toda a família e todos que estão em torno dele acabam sofrendo com a situação. O familiar tem que ser olhado também; ele faz parte do processo de adoecimento e tem que ser cuidado também, senão ele adocece junto com o paciente”.

R. C. P. A. (familiar da pesquisa)

CAPÍTULO 07

CONSTRUÇÃO E APRESENTAÇÃO DAS EVIDÊNCIAS

A trajetória metodológica utilizada permitiu a construção das evidências de cada caso estudado, que passo a apresentar a seguir.

7.1 CASO 01: A CONVIVÊNCIA FAMILIAR COM JOSÉ

O Sr. José é um idoso de 71 anos, diagnosticado com Doença de Alzheimer há três anos e atendido por serviços públicos de saúde. Quando criança, as condições de vida de sua família eram difíceis no interior do Estado do Espírito Santo e, sendo pobres e numerosos, migraram para Vitória, onde o pai de José, não tendo outra alternativa, entregou o filho à outra família, a fim de que fosse criado. José, por volta dos seus nove anos, recebeu moradia, estudo e alimentação, em troca de seu trabalho na alfaiataria do pai desta nova família e também seu patrão, o Sr. Júlio. Ele aprendeu o ofício de alfaiate e, mais tarde, quando o Sr. Júlio faleceu, José comprou a alfaiataria que havia ficado com a viúva, uma senhora gentil, a qual ele, algumas vezes, a chamava de mãe.

Os anos foram passando e José continuou a trabalhar em sua loja, agora, como administrador da alfaiataria. Provavelmente, em homenagem ao homem que o criou, ele não trocou o nome da loja, que até os dias de hoje é chamada de Júlio. Por muitas vezes, José era chamado de Júlio pelos clientes, mas, mesmo assim, não mudou o nome da alfaiataria. Ela trouxe prosperidade por muitos anos, fazendo com que José adquirisse um apartamento na capital e outros bens.

Estando financeiramente estabilizado, José começou a fazer Faculdade de Filosofia em uma tradicional Faculdade do centro de Vitória. Além da Filosofia, ele se dedicava também à religiosidade, sendo muito participativo em funções na igreja evangélica, a qual freqüentava. Aliado a isto, vieram o casamento e seus filhos. Assim, José “tinha uma vida muito corrida”, e a família exigia mais sua atenção, o

que fez com que ele decidisse parar a faculdade de Filosofia, quando já estava quase se formando.

Dessa forma, o Sr. José passou a se dedicar mais à família, proporcionando muitos momentos de alegria para os filhos e esposa, quando “colocava todo mundo no carro e ia passear no Rio de Janeiro” e visitar a família de sua esposa. Além disto, ele levava a família também à igreja e ensinava a todos sobre a importância de se ter uma vida religiosa.

Mesmo muito religioso, trabalhador e dedicado à família, o Sr. José sempre foi um homem que pouco falava. Bastava um olhar e os filhos já entendiam o que ele queria dizer. A família o achava autoritário, machista e de uma personalidade muito forte, o que fica evidente quando os familiares dizem que “ele batia de frente com os filhos”, “ele não pedia e sim, mandava” e “não participava a parte financeira com a esposa”. Mas, por outro lado, a família acredita que ele fazia isto porque ele foi criado desta maneira – “a trajetória dele foi muito dura”.

A família do Sr. José é constituída por sua esposa, seus de três filhos e suas duas filhas, sendo que uma filha é adotiva e a outra filha é “de criação”, pois foi criada pelo casal, desde criança.

Em seu apartamento, moram apenas sua esposa e seu segundo filho, que é solteiro, mas nem sempre está em casa, pois trabalha com consultoria patrimonial em diversos estados do Brasil. O filho mais velho é casado com uma assistente social, possui um bebê recém-nascido, trabalha em alfaiataria e mora distante da casa dos pais.

O terceiro filho é o mais novo, casado, possui uma filha de três anos, trabalha em uma locadora de vídeos e mora em outra cidade. A filha adotiva é divorciada, não possui filhos, trabalha como cabeleireira e mora sozinha em uma casa alugada na capital. A filha “de criação”, é casada, possui um filho de seis anos, também mora na capital e trabalha na casa do Sr. José, cuidando dele e ajudando a esposa de José

nos serviços domésticos. O Sr. José recebe visitas freqüentes de sua cunhada e de sua nora que é assistente social.

Nesta família, foram entrevistadas cinco pessoas, a saber: 1) Esposa de José; 2) Filho mais velho de José; 3) Segundo filho de José; 4) Cunhada de José e 5) Nora de José. Esta seleção baseou-se no fato de que estes são os familiares que realmente convivem com ele e vivenciam a DA.

Os familiares relataram sobre como foi difícil a trajetória de busca por atendimento nos serviços públicos de saúde e sobre as dificuldades encontradas para se fechar um diagnóstico. Todos percebiam que o Sr. José “foi modificando o modo de vida dele e que aquilo não era natural”, então procuraram ajuda médica. “Houve uma corrida aos médicos que durou mais de três anos, mas ninguém descobria o que ele tinha”, todavia, sua esposa já pensava em uma hipótese diagnóstica: “Doutor, o senhor não acha que ele tem a Doença de Alzheimer, não?” Houve muita dificuldade em chegar a um diagnóstico, pois cada vez que retornavam com os exames, eram atendidos por outro médico ou em outro hospital.

Acompanhando toda a dificuldade enfrentada pela família, a nora do Sr. José, que é assistente social, orientou sua sogra a procurar a unidade de saúde do bairro, que possui o PSF – Programa de Saúde da Família, onde Sr. José foi atendido e encaminhado ao Ambulatório de Geriatria do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória (HSCMV), onde foi diagnosticado Doença de Alzheimer, no dia 14 de julho de 2003 e, até os dias de hoje, faz seu tratamento neste hospital.

Eles falaram que foram percebendo que o Sr. José estava enfermo, quando passaram a observar alguns comportamentos estranhos nele, com relação à ordem e organização dos seus pertences na casa: ele passou a guardar escova de dente dentro do guarda-roupa, a vestir a roupa de forma errada, a não se lembrar onde guardava o dinheiro, e outros comportamentos incomuns, como agressividade. Isto começou a chamar-lhes a atenção, pois sabiam que José era calmo, organizadíssimo e gostava de se vestir bem.

A Esposa de José disse que percebia que algo de errado estava acontecendo com ele, por causa do constante esquecimento e não aceitava essa situação. Assim, quando ele começou a adoecer, “ele sentia que estava com algum problema, e passou a orar muito, pedindo para o Senhor curá-lo”. Ela insistia para que fossem procurar tratamento médico, mas ele acreditava que Deus iria curá-lo. Assim, três anos se passaram, sem que fossem procurar ajuda dos serviços de saúde e, conseqüentemente, aumentaram, ainda mais, os sintomas da doença.

Eles disseram que os cuidados com José são semelhantes ao que se têm com “uma criança de cinco ou seis anos” e consistem em tarefas relacionadas à higiene, alimentação, excreção, sono, etc. Para os familiares, isto é muito difícil e demanda paciência e calma. A Esposa de José disse que, hoje em dia, os filhos têm que dar assistência ao pai, “apesar de ter sido um pai enérgico, e nunca ter sido carinhoso com os filhos”. Os filhos até reclamam com ela sobre isto e ela relatou que o segundo filho do casal “é revoltado por causa disto”.

Então, conforme relato dos familiares, “o vínculo dos filhos com o pai não foi trabalhado desde a infância” e, portanto, o Sr. José não era um homem carinhoso e não demonstrava afetividade, o que fazia com que os filhos se comportassem com ele da mesma forma. Sua esposa disse que ele era muito “fechado” e não demonstrava o que sentia, ao contrário dela, que sempre foi muito afetuosa e carinhosa, “esbanjando por ele e por ela”, o que atraiu todos a sua volta para perto de si.

Ela atribui o adoecimento do marido ao fato de ele dormir pouco e de ter sofrido “trauma na vida dele, pois presenciou roubos”, mas o agravamento da doença, ela atribui ao “choque muito grande que ele teve, quando ela teve câncer de mama” e foi mastectomizada. Por outro lado ela disse que “a família dele é grande” e, hoje em dia, não vai visitá-los. Este foi o seu desabafo quando falou a respeito dos familiares que se afastaram deles em função da doença. Ela acredita que se afastaram para não terem responsabilidades ou terem que dar assistência e, assim, pensa que eles dizem: “Se eu ficar muito lá, ela vai querer que eu ajude”.

Quando solteira, a Esposa de José trabalhava em uma loja, no centro da cidade, mas depois que se casou, parou de trabalhar fora e teve que trabalhar apenas dentro de casa, pois esta era a vontade de seu marido. Para ter dinheiro e comprar algumas coisas que ela queria, mas que ele achava que eram supérfluas, ela alugava quartos para estudantes e também atuava como babá, cuidando de crianças de outras famílias em sua casa. Ela não sabia quanto seu marido ganhava, não pagava contas, não ia a bancos e, portanto, não administrava nada da parte financeira da casa, porque seu marido não compartilhava sobre isto com ninguém.

A partir do momento em que ela teve que assumir a parte financeira, ela “levou um choque muito grande”. Mas, foi ajudada pelo filho mais velho, que a instruiu e a levava ao banco e aos locais onde deveria pagar as contas. Para ela, este filho é o que mais ajuda, entretanto, ela diz que a assistência ao doente é dada, totalmente, por ela, impedindo-a de sair, passear ou viajar e até mesmo de se cuidar.

Tudo isto traz sobrecarga de ordem física, como as dores no braço, devido à mastectomia, além da sobrecarga psíquica e emocional, pois encontra-se deprimida. Aliado à sobrecarga, ela é hipertensa, diabética, está com hipotireoidismo e não tem feito seus exames, por falta de tempo e por estar desanimada. Ela sente-se culpada pela situação atual de conviver com a DA, pois no passado disse ao marido que ele não é semelhante ao vinho, que ao envelhecer fica melhor. Hoje, ela encontra-se arrependida de tais palavras, pois a vida deles, na velhice, se transformou em vinagre: “[...] quando ele era novo, eu reclamava com ele e ele dizia: Eu sou como um vinho: vou ficando cada vez melhor. Eu dizia a ele: Cuidado que o vinho vira vinagre (Começa a chorar, mostrando-se arrependida). Hoje em dia eu tenho tristeza porque eu falei aquilo... [...] Então eu peço muito perdão a Deus por eu ter falado isso, porque a nossa vida hoje em dia tá pior do que o vinagre. Tá muito difícil!”

Para enfrentar o sofrimento, ela recorre a Deus, tem fé e lê a Bíblia. Agora, ela diz que tem uma ajudante, então, ela sai para conversar e tenta esquecer um pouco. Mas, mesmo assim, fica muito preocupada, pois a tarefa de cuidar cabe a ela. A esposa do Sr. José diz que cuida do marido porque esta é a função que adquiriu com o casamento e este destino foi determinado por Deus, mas lamenta pelos sonhos que havia planejado para a velhice e que, agora, não mais se concretizarão.

Ela diz que “a família que tem Alzheimer é muito triste”, mas que os serviços de saúde deveriam orientar mais os familiares e deveriam criar um espaço para que possam falar sobre suas dificuldades no convívio com esta doença.

Quando o esquecimento de José passou a ser constante e começou a afetar até o funcionamento do seu estabelecimento comercial, ele não sabia mais se havia pagado os funcionários e as contas ou se ainda teria que pagar. Estes acontecimentos foram observados, principalmente, pelo filho mais velho, que trabalhava com ele na alfaiataria, já que a parte financeira não era compartilhada com a esposa. A partir daí, este filho falou para a mãe o que vinha acontecendo e decidiram fazer o Sr. José parar de trabalhar e ficar em casa, mas esta não foi uma tarefa fácil, pois ele não aceitava a condição de estar doente.

A partir do momento em que o pai se afastou do comércio, o filho mais velho assumiu definitivamente os negócios do pai e, até então, continua trabalhando na alfaiataria, que agora lhe pertence. Ele acredita que o que fez o pai ficar doente foi a queda no lucro com o comércio e as preocupações com as contas que tinha que pagar.

Quando este filho era mais novo, tinha o sonho de fazer faculdade de Educação Física. Assim, fazia cursinho e prestou vestibular, mas não foi aprovado. Com este resultado, o pai que até então pagava seus estudos, falou para que o filho passasse a pagar seus próprios estudos, caso quisesse continuar fazendo cursinho e vestibular. Então, ele passou a trabalhar com o pai na alfaiataria e a estudar também, mas a falta de estímulo ao estudo e outros fatores, fizeram com que ele desistisse de seu sonho.

Hoje, ele tem 34 anos, é casado e tem uma filha recém-nascida. Sua esposa é assistente social e tem uma participação muito especial na dinâmica familiar e no convívio com a sogra. Todos os dias, ele almoça na casa dos pais e ajuda a mãe de alguma forma, mesmo que seja “desabafando”, pois se preocupa com ela, que “cuida vinte e quatro horas do pai”. Para ele, o pai é como “uma criança novinha” e “extremamente dependente” da mãe. Ele fica triste com esta situação, porque “quem está sofrendo todo o impacto é a mamãe” e pelo fato de o pai ter se esquecido dele

e dos irmãos. Além disto, ele se queixa que a DA fez os parentes e amigos se afastarem de sua família.

Para este filho, a grande mudança que ocorreu na família foi que a doença inverteu os papéis afetivos entre pai e filhos: “a gente passou a ter carinho por ele, por conta da doença. Essa foi a mudança que Alzheimer fez na vida da gente”. Apesar de o pai não ter sido carinhoso com eles, a forma de enfrentamento que encontrou para lidar com tudo isto é lembrar-se dos momentos bons e alegres que teve com o pai, “entregar para Deus” e procurar esquecer os momentos ruins, pois todos erram na vida. Ele pensa que os serviços de saúde poderiam ajudar a família, se houvesse um projeto que cadastrasse os idosos com DA, assim como fazem nos programas de DSTs e AIDS. Dessa forma, os familiares receberiam assistência e orientações, além de tratamento psicológico.

O segundo filho do casal possui 33 anos e trabalha com consultoria patrimonial, viajando pelo Brasil. Ele é solteiro e mora com os pais, mas devido ao trabalho, sempre viaja e fica muitos meses fora de casa. Ele liga sempre para a família enquanto está longe, mas quando retorna, passa um bom tempo em casa, até que surja um outro serviço em que tenha que viajar novamente. Sua participação financeira é importante para complementar a aposentadoria do pai no sustento da casa.

Ele começou a trabalhar quando tinha treze anos por causa dos constantes desentendimentos que tinha com o pai. Na época, ele havia ficado reprovado na escola particular que o pai pagava e isto gerou brigas entre eles, pois o pai se queixava que pagou muito caro pelos estudos dele. O filho então, para não brigar mais com o pai, falou que passaria a estudar em escola pública e o problema de mensalidades escolares seria resolvido, mas o Sr. José deu-lhe um castigo: pagaria mais um ano de escola particular para que o filho ficasse envergonhado diante dos colegas que estavam na série adiante. “Como a palavra do pai era sempre uma ordem”, assim aconteceu, mas no ano seguinte, ele foi estudar na escola pública e passou a trabalhar.

Ele diz que era o único filho que “batia de frente com o pai” e que não aceitava bem a maneira autoritária como o pai tratava a todos e, principalmente, a ele. Diferente dos irmãos, o segundo filho do Sr. José não frequenta a igreja da qual toda a família participa e houve muita briga na família quando decidiu não ser religioso. Algumas pessoas acham que ele é “revoltado” e ele confirma que realmente é, justificando tal atitude à falta de carinho e afetividade do pai na sua criação. Ao contrário do pai, a relação que ele tem com a mãe é muito boa, pois “ela sempre foi referência” para ele.

Apesar dos constantes desentendimentos com o pai, foi o segundo filho quem contou, detalhadamente, toda a trajetória de vida do Sr. José, desde a infância, até os dias de hoje. Ele sempre ouvia, atentamente, as histórias que o pai contava e observava os seus gestos. Bastava um olhar e o filho já sabia o que significava. Sua relação com o pai melhorou quando o filho percebeu que havia algo errado – o Sr. José estava devendo ao banco e isto o deixava nervoso e com insônia. Sem que o pai dissesse qual era o problema, pois ele nunca dizia, o segundo filho percebeu o que acontecia e entregou-lhe todo o dinheiro que havia guardado no banco, para que o pai saldasse a dívida. Isto tocou o Sr. José, que passou a olhar o filho de outra maneira.

Devido ao relacionamento com o pai e às constantes viagens a trabalho, ele não participa do tratamento e diz que esta parte é feita pela mãe, mas tem noção das dificuldades encontradas para diagnosticar e para encontrar um serviço de saúde satisfatório. Mesmo não estando sempre presente em casa, ele observou a trajetória de adoecimento do pai, o esquecimento constante e as mudanças que isto gerou na família, em especial, a mudança de comportamento do pai, que deixou de ser severo e autoritário: “A gente brigava e, hoje em dia, ele está aí com o Mal de Alzheimer, quietinho, mansinho, não lembra mais de nada... e eu tenho que ir lá dar banho nele”.

O estado em que o pai está, deixa-o compadecido: “coitado do meu pai...”. Ele percebe que o pai é diferente de antes, se tornou frágil e dependente de cuidados e agora ele, o filho, ajuda a cuidar, “como se fosse uma criança”. Ele faz uma comparação do pai doente com o computador: “[...] parece um computador que tem

monitor, mouse, teclado, etc, mas não tem nenhum programa para ele executar. Ele é um computador sem software! Foi o vírus Alzheimer que chegou devagarzinho e não tinha um antivírus pra conseguir tirar isso dele!” Tudo isto deixa-o amedrontado, pois tem conhecimento de que a doença é hereditária e, para ele, os profissionais de saúde devem ser mais sensíveis diante do sofrimento alheio.

Conforme o segundo filho, a filha adotiva do Sr. José possui 27 anos e não mora na mesma casa dos pais. Ela já foi casada, mas atualmente se separou do marido e mora sozinha em uma casa alugada. A esposa do Sr. José tentou trazê-la para dentro de casa novamente, mas a moça não ficou muito tempo, e voltou a morar sozinha. Os familiares dizem que ela não aceita os conselhos dos pais e “por isto não se dá bem na vida”. Ela se mantém financeiramente com algum trabalho que realiza como cabeleireira e com a ajuda da mãe, que sempre lhe dá dinheiro. A família já se mobilizou para ajudá-la, pagando cursos de cabeleireira, dando materiais para que ela monte um salão de beleza e dando ajuda financeira também, mas parece que nada disto tem trazido a moça para junto da família. Para os demais familiares, ela só visita os pais quando precisa de alguma coisa e para pedir dinheiro.

A outra filha é de criação. Na realidade, quando ela era criança, a esposa do Sr. José se afeiçãoou à garotinha, filha de um empregado da pousada de seu irmão. Como a família dessa menina era muito pobre e numerosa, a esposa de José pediu aos pais dela para que deixassem criá-la, dando estudos, alimentação e tudo o mais, e gostaria que a menina a ajudasse nos afazeres domésticos. Esta filha aprendeu tudo o que a esposa de José ensinou e, ainda hoje, apesar de já ser casada, ter um filho e não morar com eles, ajuda a família e está sempre presente.

A participação dos filhos nos cuidados com o pai é de “ajudar a mãe no que ela precisa”, pois indiretamente, estão ajudando-o. Os familiares percebem que, “paciência e cuidado total, só que tem é a esposa do Sr. José”, e os “meninos tentam ajudar, mas pela história de vida, pela convivência anterior, eles não conseguem ter esse vínculo com o pai”. Eles acrescentam que “existe um bloqueio, pois isto não foi trabalhado, não foi conquistado, e isso começa desde criança”. De vez em quando, eles dão banho no pai, ajudam a levá-lo para a cama ou levantá-lo

à noite para ir ao banheiro, mas geralmente, são atividades que necessitam de um pouco mais de esforço físico.

A filha adotiva não participa dos cuidados, mesmo que a família tenha incentivado através de pagamentos. Por outro lado, a filha de criação participa constantemente dos cuidados com o pai, além de ajudar a mãe nos serviços domésticos. Como ela se dedica quase que integralmente a estas atividades, não trabalha em outro lugar e, portanto, recebe ajuda financeira da mãe. Segundo a família, os parentes do Sr. José não têm participação nos cuidados e se afastaram do convívio da família após o diagnóstico da DA: “O Alzheimer espantou as pessoas do convívio com a nossa família... Dos parentes e amigos, o Alzheimer separou mesmo. Nunca mais!”

Outra pessoa que participa ativamente da dinâmica familiar é a cunhada, irmã da esposa do Sr. José. Ela mora no interior do Estado, mas sempre está na casa deles. Ela é uma senhora de 63 anos, professora aposentada, que é muito comunicativa. Gosta de realizar trabalhos artesanais, como crochê e bordados e sempre participa de atividades da igreja e da comunidade de onde habita. Por gostar muito de ajudar as pessoas, ela ajuda a irmã, tanto financeiramente quanto emocionalmente e está sempre presente na casa dela para dar apoio, pois possui um bom relacionamento com todos da casa de Sr. José. Além disto, ela é muito religiosa e encoraja as pessoas a confiarem em Deus nos momentos difíceis.

Ela relatou sobre as dificuldades enfrentadas para se diagnosticar e encontrar um serviço de saúde que fosse satisfatório. Isto trazia sofrimento para ela, que se emocionou quando, finalmente, o Sr. José foi encaminhado para um serviço e um profissional especializado, acabando assim, com “aquela angústia da família”. Por ser uma pessoa muito emotiva, ficou triste e chorava ao ver os sintomas de adoecimento do cunhado, mas o que mais toca sua emoção é ver o sofrimento de sua irmã, ao lidar com o marido doente, dia após dia, sem descanso. Vendo a situação, ela alerta a irmã para que cuide também da própria saúde para que também não adoça, pois “as forças dela estão bem fraquinhas”.

A cunhada do Sr. José admira-o por ter sido um homem prestativo e um bom esposo, mas lamenta o relacionamento sem carinho que teve com os filhos.

Segundo sua percepção, os sobrinhos tentam ajudar, mas “existe um bloqueio neste cuidado”, devido ao convívio anterior com o pai. Aliado a isto, ela percebe que as pessoas, parentes e amigos, se afastaram e a maior mudança que aconteceu após o diagnóstico da DA foi que sua irmã, que gostava tanto de passear e viajar, agora, está “presa”.

Com tudo isto acontecendo, ela declara que a DA “machuca muito a família e deixa todos com o sentimento à flor da pele”, mas para enfrentar a adversidade, eles devem se unir, ter paciência e amor uns pelos outros, além de buscar forças em Deus. E sugere que, seria uma grande ajuda para a família, se os profissionais de saúde agendassem visitas domiciliares para dar orientações sobre a doença aos familiares.

A nora do Sr. José, que é casada com o filho mais velho dele, possui 30 anos, é assistente social e tem um relacionamento muito bom com todos da casa, inclusive com a sogra. Ela participa bastante da dinâmica familiar e orienta a esposa de José, principalmente com relação a questões referentes à saúde. Recentemente, ela teve neném, uma menina, que é o xodó da família. Apesar de trabalhar longe e passar o dia todo fora de casa, sempre procura estar presente e agradar a sogra, levando a filhinha para visitá-la. Além disto, ela também frequenta a igreja que a família reúne, e isto os une mais ainda.

Sua orientação foi de grande importância quando sugeriu que procurassem o PSF do bairro para resolver o problema das idas aos médicos e falta de diagnóstico. Por conviver há onze anos com a família, conhece bem as relações familiares e comenta que seu sogro sempre foi um homem muito sério, que conversava pouco e não era caloroso, diferente da sogra, que atraía os filhos para perto de si.

Para ela, a grande mudança na família aconteceu na vida da sua sogra que passou a administrar financeiramente a casa e a ficar mais “presa”. Sobre os cuidados com o sogro doente, ela percebe que quem mais tem paciência é a sogra, e conclui que os filhos dela não têm devido à convivência anterior com o pai. Ela concluiu que esta sobrecarga da família seria amenizada se a equipe de PSF estivesse visitando-os com mais frequência e orientando nos cuidados.

7.2 CASO 02: A CONVIVÊNCIA FAMILIAR COM MARIA

Maria é uma senhora de 61 anos, casada, fez o ensino médio completo e é mãe de dois filhos e uma filha. Antes de se casar, ela trabalhava como comerciante, em uma loja no centro de Vitória, mas após se casar, passou a trabalhar apenas em casa. Sua família era do Espírito Santo, mas após o seu casamento, mudaram-se para São Paulo, onde vivem até hoje.

Seus pais já faleceram, mas ela tem um irmão com Síndrome de Down e uma irmã mais nova, que sempre telefona, mas vem visitá-la raramente. Maria sempre foi uma mulher muito religiosa, que não faltava às missas e levava toda a família com ela, educando os filhos com ensinamentos religiosos. A paróquia que freqüentava fica situada bem próxima a sua casa e lá, ela participava de reuniões e de um grupo de mulheres católicas, denominado Legião de Maria, onde atuava como secretária, registrando em ata todas as reuniões.

Além destas atividades na igreja católica, Maria se dedicava a atividades artesanais, como pintura em tecidos, costuras e culinária. Ela sempre fez cursos de artesanatos e sempre gostou de costurar roupas para as pessoas da casa e de fazer comidas, principalmente, bolos. Era uma dona de casa muito dedicada e, apesar de ter empregada em sua residência, ela gostava de estar à frente de todas as coisas referentes ao cuidado com o lar. Os filhos adoravam a comida da mãe, principalmente os quitutes, e falam que ela deu uma boa educação a eles.

Há aproximadamente 12 anos atrás, Maria começou a ter episódios de depressão e foi levada pelos familiares a uma psiquiatra, iniciando, assim, o tratamento antidepressivo. Os familiares perceberam que ela passou a ficar depressiva, logo após a ida dos pais e irmãos para São Paulo e, o fato de ser muito apegada aos parentes, fez com que ficasse muito triste. Entretanto, passados vários anos, os episódios depressivos aumentaram e ela passou a se queixar, constantemente, de dores na coluna. Na realidade, eles dizem que foi aí que começaram a observar os comportamentos sugestivos de Doença de Alzheimer.

As tarefas domésticas das quais Maria era tão prendada, passaram a não mais serem feitas com tanta agilidade e, o que antes era feito com tanta destreza, passou a ser difícil. As comidas passaram a “desandar” e os bolos passaram a “solar”. A arrumação da cozinha, “que era feita rapidinho, após o jantar, para ir assistir televisão”, passou a não ser concluída para ir se deitar, dizendo sentir dores nas costas, como justificativa.

Então, as tarefas do dia-a-dia passaram a ser complicadas e ela foi precisando, cada vez mais, de ajuda. Como não se conformava com a situação em que se encontrava, foi ficando mais e mais deprimida. Os esquecimentos passaram a ser constantes e os filhos se queixavam de que a mãe não anotava os recados ou os telefonemas de pessoas que os procuravam. Assim, “ela percebia o que estava acontecendo” e, queixava-se de dores na coluna para poder deitar-se, isolar-se e, assim, foi ficando mais deprimida.

Todos na casa perceberam estas mudanças e começaram a ficar preocupados. Maria passou a se perder dentro de casa e quando ia às reuniões da paróquia, se esquecia de onde estava: “ela só não se esquecia das pessoas da família”. Novamente, foi levada à psiquiatra e, esta, encaminhou-a a um geriatra.

Após vários exames, solicitados pelo geriatra, uma ressonância magnética indicou sinais sugestivos de Doença de Alzheimer, sendo diagnosticada, portanto, em 1999, quando estava com 54 anos. A partir daí, iniciou-se o tratamento dessa doença, mas mesmo assim, houve uma progressão muito rápida e severa, de forma que, atualmente, ela encontra-se acamada, não fala, não enxerga e se alimenta por sonda.

Tudo isto foi muito difícil para o marido de Maria e para os filhos também. Ele passou a ser o cuidador principal e os filhos sempre o ajudam nas tarefas do cuidar. Eles passaram a se informar, cada vez mais sobre a doença, para saberem como lidar com ela e proporcionar o melhor tratamento que tivesse. Dos três filhos dela, dois trabalham na área da saúde, sendo o filho mais novo, dentista e a filha, enfermeira, o que facilitou o acesso às informações e ajudou na orientação dos cuidados prestados.

O marido de Maria é um senhor de 63 anos, aposentado de uma indústria metalúrgica de Vitória. Ele fez faculdade de Filosofia, mas não concluiu os estudos. Começou o seu depoimento relatando que o adoecimento de Maria iniciou-se com um episódio depressivo. Depois disto, vieram os constantes esquecimentos: “então, a gente foi percebendo que havia alguma coisa diferente”.

Após diagnosticada como acometida por DA, iniciou-se o tratamento, mas mesmo assim, Maria “foi entrando numa fase bastante avançada de esquecimento”. Estas fases da doença foram informadas pelo geriatra e, a partir dali, o marido de Maria passou a buscar mais informações, através de literaturas. Ele é um homem muito informado, principalmente, com relação à doença da esposa, procurando estar ciente das atualidades científicas, pois tem esperança de poder ajudá-la, além de estar disposto a levá-la para “onde houver tratamento” ou cadastrá-la em testes científicos, experiências com drogas ou estudos sobre a doença. Foi ao comentar isto com o geriatra, que esta família foi indicada para fazer parte deste estudo.

Conforme seu relato, após o diagnóstico da DA, a família “tomou aquele choque” e a convivência passou a ser muito triste, principalmente por parte dos filhos, pois não aceitavam a doença na mãe. Mas, isto fez com que todos passassem a ter um “cuidado especial, uma convivência mais junta”. Este “choque” inicial, causado pelo primeiro contato com a DA foi explicado por ele, da seguinte maneira: “Não é possível! Será que a pessoa não tá entendendo, não tá raciocinando! Depois eles foram entendendo e os filhos foram compreendendo”.

O cuidado todo especial para com ela, relatado por ele, consiste em realizar tudo, da melhor forma possível, “para que ela possa ter uma vida digna, apesar de estar doente”. Mas, a partir de 2000, este cuidado passou a ser monitorado a todo tempo, pois foi quando Maria entrou na “segunda fase” da doença: “ela perdeu a coordenação motora, ela perdeu a memória, não conseguia sair sozinha, não conseguia ficar em casa sozinha, pois tinha muito medo”.

Ele disse que, em julho de 2004, Maria entrou na “terceira fase da DA”, pois ela “ficou acamada, não anda, não enxerga, não fala”... A partir daí, os filhos começaram a participar dos cuidados, ativamente, e foi quando a filha, que é

enfermeira, assumiu o “comando” destes cuidados. No início, foi difícil para eles, mas “agora compreendem e assumem os cuidados, visando o bem-estar dela” no dia-a-dia. Para ele, os familiares também devem se cuidar, para poderem “continuar tocando a vida”. Dessa forma, conta com o auxílio de duas empregadas, mas que ele prefere chamá-las de “Anjos-da-guarda”, pois cuidam da casa e de Maria. Elas trabalham durante o dia e os filhos o ajudam à noite.

As mudanças relatadas por ele são em relação às rotinas da casa e à nova estrutura montada para acomodar Maria, como se ela estivesse em um hospital. A mudança pessoal foi que ele se “desligou das atividades que exercia junto às pastorais para ficar junto com ela”. A convivência é “cansativa” e estressante, o que causou-lhe até um pico hipertensivo, mas ele disse que enfrenta tudo através da paciência e “tentando fazer tudo 100%”, pois esta é sua responsabilidade e ele deve aceitar a situação.

Como ele paga plano de saúde e recebe assistência domiciliar, ele considera que “estão estruturados para irem levando”, pois não existe esperança de cura para Maria. Mas, já avisou ao médico: “Me coloca na fila pra estudos de Alzheimer. Se tiver oportunidade de fazer alguma experiência, das células-tronco, eu quero participar de algum estudo, nem que seja com remédio”. Enquanto isto, ele falou que o “remédio” para ela e para eles chama-se “paciência”.

O filho mais velho de Maria tem 35 anos, é casado há 12 anos e mora no segundo andar da casa. Ele possui dois filhos, uma menina de 5 anos e um menino de 3 anos. Ele fez curso superior em Contabilidade e trabalha, atualmente, como bancário. Iniciou o depoimento contando que observou a trajetória de adoecimento da mãe e não entendia os esquecimentos. Ele notou que ela não dava os recados e não dizia que alguém havia telefonado para ele, o que fazia com que ele chamasse a atenção dela. Mas, com o tempo, ele observou que o esquecimento foi aumentando, até que sua irmã, que é enfermeira, percebeu que havia algo errado e, em decorrência disto, foram procurar auxílio dos serviços de saúde.

Para ele, quando todos viram que a mãe adoeceu, passaram a ter muito cuidado, “cada um à sua maneira”. À noite, quando ele chega do trabalho, vai para a casa

dos pai, para ajudar nos cuidados com a mãe. O cuidado que presta é voltado para a parte higiênica, como dar banho, trocar as fraldas e “deixá-la confortável”, pois por ter filhos pequenos, está habituado a estas atividades.

Ele contou que, na fase inicial da doença, a mãe tinha muita vergonha de que os filhos tivessem que realizar estes cuidados, principalmente, dar banho. Assim, ele respeitava a intimidade da mãe, mas a partir do momento em que “ela quase zerou e foi virando a criança que ela é hoje”, ele passou a realizar estes cuidados, à noite, e conta com a ajuda do irmão mais novo, que é dentista e realiza a higiene bucal. Os cuidados durante o dia são prestados pelas empregadas, que cuidam de Maria como se fosse a mãe delas: “uma delas chama a minha mãe de mãe e a outra tem um carinho muito grande”.

Ele contou que quando Maria era solteira, ela trabalhava no comércio, mas depois que se casou, passou a trabalhar somente em casa, pois era uma mulher muito prendada. Ele falou que sente muita saudade de quando a mãe fazia as roupas dele, sentava para ensiná-lo ou se deitava com ele, para fazê-lo dormir. Assim, a convivência da família era, e ainda é, de muito afeto uns pelos outros. Ele relatou que fica muito triste quando pensa que os pais sonhavam em viajar para o Nordeste e para o Sul do Brasil, quando chegasse a velhice.

Ele não esconde a mãe dos filhos e permite que até os “pequeninos” participem dos cuidados com a vovó. Assim, ensina-os sobre a convivência familiar e permite que eles participem dos cuidados. Todos os familiares acham que esta atitude é muito boa, pois as crianças trazem felicidade a eles e ajudam Maria de alguma forma, pois acreditam que ela sente a presença deles.

Este filho disse que não consegue se lembrar da mãe quando ela estava boa, sem a doença. Ele fecha os olhos e tenta lembrar alguma cena do passado, mas diz que não consegue, devido a um “bloqueio causado pela tristeza”. Para ele, o sofrimento é muito grande e os sonhos que ele tinha para a família foram por “água abaixo”. Uma mudança boa que ele destacou, foi que aumentou o afeto e melhorou a união que a família já tinha. Destacou, também, que passou a aceitar mais outros tipos de doença, mas a aceitação da doença da mãe não é fácil.

Não considera-se feliz, pois “perdeu a mãe que tinha”: “perdeu a mãe que, quando você está com problema, você encosta nela e vai conversar, vai aconselhar ou só te abraçar”. Ele disse que a mãe, agora, virou a filha dele, pois ele tem que cuidar dela. Para enfrentar esta situação difícil, ele chora pela perda e pede a Deus pela mãe, mas principalmente, pelo pai, pois “ele é quem precisa de maior apoio”. Este apoio é dado por eles, mas existe uma necessidade de suporte psicológico dado por profissionais da saúde, bem como de orientação quanto à doença e aos cuidados prestados.

A filha de Maria tem 31 anos, é casada, não tem filhos e é enfermeira. Ela disse que ajudou na orientação do pai sobre a doença e buscou com ele, o tratamento para a mãe. Ela observou que a mãe não conseguia realizar as atividades diárias, sendo que ela era muito ativa em casa. E, mesmo as tarefas das quais era tão prendada, como pintura, costura e culinária, não mais exercia com agilidade e destreza. Aliado a isto, a mãe tinha uma história prévia de depressão, que se agravou quando ela percebeu suas dificuldades em realizar tarefas domésticas: “[...] ela começou a ter dificuldade de fazer as coisas que ela sempre fazia e começou a ficar muito deprimida”.

Conforme a filha de Maria, sua avó também teve Doença de Alzheimer, pois Maria contava que quando era criança, tinha uma avó acometida por um transtorno mental: “a mamãe sempre falava que tinha muito medo de ficar igual à avó dela”. Outras pessoas da família de Maria, acometidas por transtornos mentais são o irmão mais novo (Síndrome de Down) e o pai de Maria (DA). Para a filha de Maria, esta história familiar de transtornos mentais pode ter sido a deflagradora da DA tão precocemente em sua mãe.

Durante a segunda fase da doença, Maria teve muita alucinação referente “a uma menina” e dizia sempre estas frases, durante os episódios: “Cadê a menininha? O que fizeram com a menininha? Por que vocês fizeram isso, seus bandidos?!” A filha de Maria observou que esta “menininha” poderia ser a própria Maria: “pode ter acontecido alguma coisa com ela, quando criança, e a gente não sabe”, e isto, talvez, possa ser um aspecto importante a ser considerado no processo de adoecimento psíquico.

Com as alucinações, iniciou-se o tratamento com antipsicóticos, além dos remédios para Alzheimer e esta interação medicamentosa ocasionou efeitos colaterais, evidenciados por movimentos repetitivos e involuntários. Ela ressalta que estes movimentos incontroláveis fizeram com que Maria emagrecesse muito e, a partir deste momento, ela foi acamando, perdeu a deglutição, a fala e a visão. Este período foi muito triste para os familiares, pois estavam despreparados para lidar com a situação.

Ela cuida da mãe todos os sábados, quando vai para a casa dos pais e passa o dia todo com eles. Ela relatou sobre o papel de cada membro da família nos cuidados prestados à Maria e como eles se estruturaram para atender às necessidades da idosa. Ela contou que eles se revezam e, assim, todos participam, mas não contam com a participação dos parentes: “todo mundo fica entristecido, mas não participam do cuidado. E a gente não faz questão, porque este é um problema tão da nossa família, que eu não gosto de envolver outros. Eu acho que a gente dá conta”.

A filha de Maria disse que sua família também conta com o suporte de “duas pessoas que cuidam da mãe, que são pessoas externas e que se revezam, e têm os horários delas direitinho, não são da área da enfermagem, mas cuidam da mamãe”. Entretanto, ela ressalta que o cuidador principal é o pai e se preocupa também com ele, pois tem medo de que ele adoça, devido à sobrecarga de cuidados e preocupações.

Para ela, os profissionais da área da saúde devem olhar o familiar como cliente, pois “ele faz parte do processo de adoecimento e tem que ser cuidado também, senão ele adoce junto com o paciente”. Os suportes de que necessitam são: orientação quanto à doença e aos cuidados e poder contar com um profissional de referência para poder telefonar, caso precisem.

Esta experiência causa-lhe muito sofrimento e dor, fazendo-a “chorar todos os dias”, mas confia em Deus para ajudá-los a passar por esta convivência, principalmente, o pai: “a vida do meu pai é em função da minha mãe. A gente quer que ele tenha a vida dele, não uma vida paralela, mas que ele faça as coisas que ele gosta”. Ela enfrenta tentando pensar que eles precisam passar por isso, pois “nada na nossa

vida acontece por acontecer”, então, se estão passando “por esse sofrimento agora, isso de alguma maneira deveria estar acontecendo”. Então, ela observa que eles têm que “passar com dignidade e fazer o máximo que puderem”.

O filho mais novo de Maria tem 29 anos, é solteiro e mora com os pais. Ele também observou que a mãe não anotava os recados e nem dizia quem havia telefonado, “mas não dava muita importância, porque achava que era uma coisa comum”. Entretanto, isto começou a ficar mais freqüente: “eu achava que mamãe estava com um surto de memória ou depressão”. Ele passou a observar a situação, “mas não tinha contato direto”, pois estudava em Minas Gerais. Ele explicou: “Eu não sei se eu fui muito ausente nessa parte. Eu era adolescente, preocupado comigo, de morar fora”.

Então, quando ela estava tendo estes “surto de memória”, ele ficava falando: “Quem sou eu? Hoje é o seu aniversário! Hoje é o dia das mães!” Até que, em 1999, foi constatado que era Mal de Alzheimer, mas nessa época, ele não estava morando com os pais. Quanto aos cuidados, ele se reveza com o pai e irmãos, mas ressalta que o cuidado exercido pelo pai é de vinte e quatro horas por dia.

Para ele, a mãe é como um “neném novinho, que precisa de todos os cuidados para sobreviver” e, por ser dentista, ele cuida, principalmente, da higiene bucal. Além disto, ele disse que a participação financeira dos irmãos ajuda muito e visa a dar uma assistência de qualidade à idosa e, “se precisasse vender as coisas, o carro, tudo, para ela poder ficar boa”, eles fariam, pois “saúde é tudo”. Segundo ele, os cuidados que todos têm com Maria foram aprendidos com a convivência e quem sabe, exatamente, sobre eles é o pai.

Ele acredita que na época em que a família da mãe mudou-se para São Paulo, ela sofreu muito e, por ser tão afetiva, entrou em depressão. Além disto, ela tem um irmão com Síndrome de Down, e assim, se preocupava muito com ele e com toda a família. Dessa forma, o filho mais novo de Maria, acredita que estes poderiam ser fatores precipitantes para a DA.

Quando Maria ficou doente, ele se preocupou em estar informado sobre a DA, juntamente com a irmã. Com isto, ele ficou sabendo sobre a evolução da doença, o que causou-lhe muito sofrimento, pois mesmo com a informação necessária, ele não imaginava-se nesta situação: “ela é mãe que virou criança. É como filha, só que eu não tenho filhos, mas sei como que é ter. São todos os cuidados de uma criança. A criança chora, resmunga quando está com fome, pra te chamar. Ela virou criança, virou bebê”.

Ele se lamenta pelos sonhos que não mais se concretizarão: “eu pensei que se um dia eu for casar, mamãe não vai entrar comigo. É minha mãe e não vai entrar comigo na igreja, no dia que eu for casar! Até por ela também, por ter nos criado. Então é uma coisa: “Ah se fosse assim! Ah se fosse assim!” Ele disse que lida com isto indo trabalhar e saindo para se distrair: “eu desligo de casa e esqueço, e tento viver o dia-a-dia e ter uma vida normal”. Portanto, o melhor enfrentamento, para ele, é não deixar de fazer as coisas que gosta e não deixar de se divertir.

Segundo sua experiência de convivência com a mãe doente, a família precisa ter sintonia e os membros têm que se doar: “para a Doença de Alzheimer você tem que ter estrutura, em todos os sentidos, até financeira”. Mas, segundo ele, a família também necessita de suporte de programas assistenciais de saúde, que se dá por meio de visitas domiciliares e orientação ao familiar, sobre como lidar com a DA. Ele acrescentou que o diagnóstico precoce e orientações para a população seriam grandes ajudas às famílias que passam pela experiência de conviverem com a DA.

As duas empregadas que trabalham na casa da família são as cuidadoras secundárias, consideradas amigas e chamadas de “anjos-da-guarda”. Elas cuidam de Maria, de tudo na casa e de todos, considerando-se assim, integrantes da família. A primeira cuidadora de Maria tem 44 anos, possui o ensino fundamental incompleto, mas está fazendo supletivo. Ela relatou que, quando foi trabalhar lá, “as crianças eram pequenas”. Naquela época, Maria saía para fazer cursos e tinha saúde. Ela fazia curso de pintura, de costura, de culinária e a primeira cuidadora tomava conta da casa e dos meninos: “[...] e eu fiquei aqui e vi os meninos ficarem grandes”.

Naquela tempo, a primeira cuidadora se casou e deixou de trabalhar na casa de Maria. Passaram-se 20 anos e ela retornou, mas agora, Maria já estava com a DA. Atualmente, faz dois anos que ela trabalha cuidando de Maria e nesse período, pôde observar a evolução da doença: “quando eu vim pra cá, ela ainda falava. Ela ficava me procurando e lembrava de mim. Ela ria e achava engraçado. Quando ela foi piorando, ela não queria mais falar, ficava triste e a gente percebia que ela não estava enxergando mais e ficava sem comer”.

Diante disto, a primeira cuidadora procurava fazer as coisas que Maria gostava, como cantar e rezar, para tentar lidar com a situação. Os comportamentos “estranhos” de Maria assustavam-na, no início, pois ela não entendia que eram alucinações: “ela falava que tinha bicho, meninos dentro de casa. Então, a gente ficava achando que ela tava vendo coisas e procurava sempre ficar perto dela e dizendo: ‘Eu estou aqui!’ A gente colocava a mão nela para mostrar que a gente estava ali, porque ela não estava enxergando mais”. Hoje, os cuidados que exerce correspondem a satisfazer as necessidades fisiológicas de Maria e proporcionar-lhe conforto.

Ela relatou que a família ficou muito dedicada à Maria, após o diagnóstico da DA e isto uniu, ainda mais, os familiares. Todos participam dos cuidados, mas o marido de Maria é o que está 24 horas cuidando. Ela falou que a outra pessoa que trabalha lá é “sua parceira”, pois juntas, fazem de tudo e se revezam nos cuidados com a casa e com a idosa. Para ela, os parentes não têm muito contato pois moram longe e, assim, não são participantes dos cuidados.

No seu ponto de vista, houve muita mudança na família, após o diagnóstico de DA: eles passaram a se informar sobre tratamento e locais, fora do Brasil, onde pudessem encontrar a cura da doença; a estrutura da casa mudou, pois tiveram que equipar um quarto para acomodar Maria e, as rotinas dentro de casa, de modo geral, voltaram-se para os cuidados. A convivência passou a ser de muito amor e carinho e, ela ressaltou que os cuidados prestados com alegria fazem bem ao doente. Assim, ela aprova a participação dos netinhos de Maria, quando eles tentam exercer algum cuidado sobre a vovó.

A primeira cuidadora relatou que os filhos de Maria sofreram muito e, ainda sofrem, com a DA, mas ela percebeu que eles estão mais conformados. Entretanto, a aceitação da doença é muito difícil e, nestes momentos, ela aconselha os familiares a confiarem em Deus a fim de “terem forças para vencer”. Com esta boa convivência familiar, ela e a outra cuidadora são chamadas de “anjos-da-guarda”.

Atualmente, as situações difíceis da convivência com Maria não mais a deixam com medo ou desesperada e, dessa forma, ela se considera “acostumada”. Mas, antes, sentia-se compadecida e “tinha vontade de fazer alguma coisa, para ela sair daquela situação”. Como não podia fazer nada, ela ficava “arrasada” e ia embora pensando: “Será que amanhã eu vou agüentar trabalhar?” Mas no outro dia, ela voltava ao trabalho.

Seu enfrentamento para esta situação foi confiar em Deus e “pedir misericórdia”. Ela pediu muita força a Deus e se lembrou de quando estava desempregada e pediu a Deus para que Ele desse um trabalho. O trabalho que Deus deu foi cuidar de Maria: “encarei a realidade e aí deu tudo certo. Eu pensei que ia ficar duas semanas. Já tem dois anos”.

A segunda cuidadora de Maria tem 32 anos, concluiu o ensino fundamental e é casada. Ela foi trabalhar na casa de Maria, quando esta já havia adoecido pela DA. Na verdade, quando foi entrevistada para aquele trabalho, ela viu os comportamentos de Maria e perguntou que tipo de doença era aquela, pois ficou com medo: “eu perguntei que tipo de doença era essa porque, sei lá, eu queria saber o que ela (Maria) fazia, porque ela estava olhando para o meu lado e eu ficava com medo”.

Com o tempo, ela foi conhecendo a doença, pois antes, nem tinha ouvido falar sobre DA. Passados quatro anos e meio, ela considera-se “acostumada”, pois observou a evolução da doença e recebeu orientação. O cuidado passou a ser intenso, à medida em que a doença foi progredindo. Eles são relacionados à higiene e conforto, principalmente, mas ela ressaltou que as tarefas dela são voltadas aos cuidados domésticos, que tenta fazê-los da maneira que Maria gostava e fazia.

Ela falou que cuida da idosa como se esta fosse sua mãe e faz isto com muito carinho e paciência. Os familiares a tratam “como se fosse da família” e chamam-na de “anjo-da-guarda”, o que a deixa muito orgulhosa de ser cuidadora. Mas, ser cuidadora não é tarefa fácil: “nós já passamos por muita coisa. Cada período que ela foi passando”! O momento mais difícil, para ela, foi quando Maria teve que usar fralda: “[...] eu pensei: ‘Ai, Jesus!’ Eu suava, ficava com vergonha, mas pensava, ‘quem sabe um dia eu vou ser enfermeira’, então eu vou ter que fazer isso”.

Acompanhando esta trajetória de adoecimento de Maria, ela observou que a família sentiu e ainda sente muita tristeza e sofre, mas procura tratar a idosa com carinho e, assim que todos ajudam nos cuidados e se ajudam mutuamente. Esta convivência trouxe mudanças nas rotinas da casa e na vida dos familiares, que se revezam nos cuidados, mas a grande mudança foi na vida do marido de Maria, que convive com a DA o dia inteiro: “o marido dela também é uma pessoa de idade e a gente tem que ter cuidado também com ele. Ele precisa ficar em forma e a gente também, com a cabeça e o físico, porque a gente, às vezes, pega ela de mau jeito e fica com dor nas costas”. Ela concluiu que eles têm que “se cuidar, para poder cuidar de Maria”.

Diante desta convivência, a segunda cuidadora relatou que enfrenta as situações difíceis pedindo forças a Deus e entregando tudo nas mãos Dele. Ela procura fazer as coisas da melhor forma possível e se envolve emocionalmente, porque considera-se da família. Então, ela “sempre pede a Deus para resolver” e ajudá-la a enfrentar os problemas. Ela finaliza seu depoimento falando a respeito da necessidade de suporte: gostaria que os profissionais de saúde dessem mais informações aos familiares e aos cuidadores.

7.3 EXPLANAÇÃO ANALÍTICA DOS TEMAS

A partir das descrições dos casos e da releitura sistemática das mesmas, conduzi a identificação dos temas e, em seguida, selecionei as falas dos sujeitos, que se incluíam nos contextos de significados. Assim, os temas que apareceram no conteúdo dos depoimentos foram apresentados a seguir, com a devida explicação sobre o contexto:

1º tema: Relação familiar - Neste tema, os indivíduos entrevistados fazem referência às relações familiares existentes, o papel de cada um na família, antes e depois da DA, e como o convívio anterior à doença influencia de forma positiva ou negativa nos cuidados prestados ao doente.

2º tema: Assistência à saúde - Neste tema, os familiares do caso 01 falam sobre as dificuldades encontradas para conseguir atendimento satisfatório para o idoso em serviços públicos de saúde e, no caso 02, os familiares falam sobre sua satisfação em ter o idoso atendido por um serviço de saúde particular, que presta assistência em seu domicílio.

3º tema: Cuidados prestados – Aparecem nas falas constantemente, pois passaram a fazer parte da rotina da família. Além disto, existe a delimitação das tarefas de cada um, que estão relacionadas com o papel ou função familiar de quem presta tais cuidados. Estes são influenciados por alguns fatores, os quais serão apresentados detalhadamente durante a análise deste item.

4º tema: Mudanças – Os familiares falam sobre as mudanças que ocorreram na família, em suas vidas e nas vidas dos outros, após o diagnóstico da DA em seu parente. Relatam acontecimentos marcantes para exemplificar a intensidade de tais mudanças e como a doença afetou o convívio familiar.

5º tema: Enfrentamento – Ao relatarem sua dor e sofrimento pela situação atual de convivência com o idoso acometido por DA, os sujeitos falam como lidam com algumas situações deste convívio, incluindo as estratégias pessoais e grupais e onde encontram apoio e suporte para enfrentarem os momentos difíceis.

6º tema: Necessidade de suporte – Os entrevistados sugerem algumas formas de suporte que poderiam ser prestados pelos profissionais e serviços de saúde, tanto para o doente, quanto para a família. Tais sugestões levam em conta o conhecimento de cada um a respeito da doença e do papel de profissionais e serviços de saúde.

Após delinear os temas encontrados, apresento, a seguir, a explanação analítica de cada um.

7.3.1 1º TEMA: RELAÇÃO FAMILIAR

Buscando seguir uma ordem temporal para iniciar a discussão, escolhi, como primeiro tema, a relação familiar, pois é a partir dela que se estabelecerá toda a “trama” da convivência dos familiares com o idoso acometido pela DA. A partir do conceito atual de família, o qual abrange diversos arranjos, considera-se familiar as pessoas ligadas entre si por laços sangüíneos e também, àquelas pessoas que são ligadas por fortes laços afetivos, a ponto de serem consideradas da família.

Isto fica muito claro quando o filho mais novo de Maria conceitua:

“Eu entendo família assim: família não é só a coisa do sangue. Família é sintonia com o outro! Você pode ter o laço sangüíneo, mas se você não tiver sintonia familiar...” (Filho mais novo de Maria).

Este aspecto também é revelado na família de José e pode ser exemplificado, quando ele chamava a senhora que o criou de mãe, e pelo fato dele próprio ter uma filha adotiva e outra de criação. Elsen (1994, p. 63) explica que a família pode ser apresentada sob os mais variados tipos: “há a família nuclear, composta pelo pai, mãe e filhos, e a extensa ou ramificada, quando diferentes pessoas são incluídas”.

Esta mesma autora diz que “[...] algumas famílias incluem, entre seus membros, também as pessoas com quem mantêm estreitos laços afetivo” (ELSEN, 1994, p. 64). Este é o caso das duas cuidadoras de Maria e da cunhada e nora de José.

A primeira cuidadora conheceu a família de Maria há muitos anos atrás, quando trabalhou na residência deles e ajudou a criar os filhos de Maria e, a segunda cuidadora, foi trabalhar com a família quando Maria estava iniciando o processo de adoecimento. Elas estabeleceram laços afetivos muito fortes, a ponto de serem chamadas de “anjos-da-guarda” e, quando perguntei qual era o grau de parentesco com o doente, no inventário, elas responderam que eram “amigas”.

Apesar de os familiares de Maria considerarem “familiar” apenas os membros nucleares, as cuidadoras se consideram integrantes da família. A filha de Maria especificou quem são os componentes de sua família, quando disse:

“Nossa família continua unida. Nós somos em cinco: meu pai, minha mãe e meus dois irmãos” (Filha de Maria).

Entretanto, as cuidadoras disseram:

“Os parentes em geral não têm convivência, não. Eles (os familiares) chamam eu e a outra menina de anjos-da-guarda. A gente faz o que pode, vê o que ela quer e dá carinho para ela” (Primeira cuidadora de Maria).

“[...] qualquer coisa que aparece de diferente no corpo dela ou tem alguma reação diferente durante o dia, isso envolve a gente, porque somos família. A gente fica muito triste. Envolve mesmo a gente” (Segunda cuidadora de Maria).

No caso 01, acontece a mesma situação. A cunhada e a nora de José se consideram-se membros da família:

“Na família, a gente tem procurado fazer assim: quando ela (a esposa de José) precisa sair pra distrair ou pra alguma coisa, aí vem alguém pra cobrir a parte dela e ela sair, mas o que é melhor é não falar mentira” (Cunhada de José).

“Ele (José) sempre foi mais reservado, então a família... eu nunca percebi os filhos em volta dele conversando” (Nora de José).

Segundo Elsen (2002, p. 27), o fenômeno denominado “convivendo em família”, significa ter familiaridade e intimidade e pode estar também relacionado aos indivíduos que vivem na mesma casa. É através da convivência familiar que são estabelecidas as relações familiares e, por meio destas se constrói a história da

família no tempo. Entretanto, a maneira de se relacionar na família requer compreensão um do outro, e isto implica em respeitar a individualidade. Algumas vezes, essas interações fazem com que um ou mais membros tenha preocupações, desavenças e dificuldades nos relacionamentos.

No caso 01, os membros da família do Sr. José falam a respeito das dificuldades de se relacionar com ele, ao longo da história familiar. O segundo filho disse:

“Meu pai era uma pessoa que batia de frente comigo direto e eu batia de frente com ele direto! Diferença de pensamentos!” (Segundo filho de José).

Todos disseram que o Sr. José, antes de ter a DA, era um homem muito “sério” e “falava pouco”, era “fechado”, “severo”, “autoritário” e “não demonstrava carinho” pelos filhos. Estas foram as palavras dos familiares a respeito dele e, certamente, este relacionamento anterior com os membros da família define o papel de cada um nos cuidados com ele, atualmente. Sua nora, assistente social, percebe isto e explica muito bem:

“Eu vejo que os meninos (os filhos do Sr. José) tentam ajudar, mas pela história de vida, pela convivência anterior, eles não conseguem ter esse vínculo com o pai. É diferente do vínculo que eu tenho com o meu pai, por exemplo, e é diferente do vínculo deles com a mãe. Se fosse o contrário essa situação... Lógico que eles amam o pai. Meu marido chora muito com a doença do pai. Quando ele lembra, quando ele fala, ele chora, mas demonstrar sentimento um pelo outro, isso não existe. Existe este bloqueio, pois isto não foi trabalhado, não foi conquistado, e isso começa desde criança. Eles gostariam de ajudar mais, mas não sabem como. Eles ajudam no que a mãe pede. Iniciativa, eles não sabem tomar, mas quando ela pede, eles fazem” (Nora de José).

Já na família de Maria, os vínculos dela com os filhos e o marido foram bem trabalhados e isto fica explícito na fala dos filhos:

“Ela (Maria) era uma pessoa ativa, uma dona de casa... Vou falar um pouquinho da personalidade dela... Ela era uma pessoa muito boa. Tinha um gênio forte, mas era muito boa. Uma mãe carinhosa, uma esposa dedicada, muito cuidadosa com a casa. A gente sempre foi uma família muito unida, sempre teve muito amor” (Filha de Maria). E quanto aos cuidados com a mãe doente, ela diz: “Nossa família continua unida. Nós somos em cinco: meu pai, minha mãe e meus dois irmãos. A gente tem cada um a sua obrigação; cada um já sabe qual é a sua função ali” (Filha de Maria).

“Ela sempre foi muito zelosa, fazia roupa pra gente, cuidava de tudo. Sentava pra me ensinar. Isso foi na fase de adolescente. Deitava na cama com a gente pra dormir. Isso tudo dá uma falta muito grande. A questão de fazer a comida da gente e cuidar da gente, mamãe sempre foi muito atuante. Cuidava bastante! E o convívio entre a gente era da melhor maneira possível” (Filho mais velho de Maria).

Elsen (2002, p. 34) explica que os vínculos familiares são formados por ligações afetivas e relações de proximidade e que as manifestações de afeto carregam o sentimento de amor, demonstrado pela vontade de estar junto, tocar carinhosamente e demonstrar admiração e respeito. No processo de viver em família, estas condutas, quando estão presentes, promovem o fortalecimento dos vínculos entre os membros, fazendo se sentirem mais ligados emocionalmente.

“Hoje a família fica mais dedicada a ela, entende. É uma família muito unida, difícil de encontrar. Todo mundo participa. Cada um faz um pouco. Cada um faz um pouco que pode” (Primeira cuidadora de Maria).

De acordo com Souza (1985, p. 37), a família deve ser considerada um sistema vivo, em que o todo interage com as partes e vice-versa. Entretanto, não basta que existam as partes: é essencial que desempenhem suas funções umas em relação às outras. Nesta interação, existe uma fronteira que atua como um “filtro” e permite trocas entre os membros. Assim, há famílias que se caracterizam por uma abertura nas trocas entre os membros e outras, caracterizam-se por um funcionamento fechado. Esta permeabilidade das fronteiras permite ou impede a homeostase familiar, que é essencial aos mecanismos interpessoais, como a comunicação. Por meio da comunicação é estabelecido o funcionamento do sistema.

No caso 01, a família de José apresentou-se como um sistema mais fechado, se comparada à família de Maria. Mesmo que haja um aparente funcionamento adequado do sistema em ambos os casos, os mecanismos interpessoais e a comunicação foram trabalhados de maneira distinta e, portanto, influenciaram as relações entre os familiares e marcaram os aspectos inerentes ao cuidado e à convivência com o idoso.

No caso 01, as falas dos familiares que ilustram o contexto são:

“O meu pai nunca foi um cara carinhoso, nunca teve essa questão afetiva com os filhos, com a mulher. Ele nunca teve, então ele nunca foi, nunca expressou e nunca soube expressar isso. Papai sempre foi um camarada autoritário, durão... A família ia bem, com os irmãos, sempre fomos amigos uns dos outros e papai sempre queria que as coisas fossem feitas do modo dele, e não podia ser diferente” (Filho mais velho de José).

“O Sr. José, quando eu o conheci, há onze anos atrás, ele sempre foi muito sério. Ele conversa o básico, mas nada muito caloroso. O contrário da minha sogra que envolve a gente. Ele não, sempre foi mais reservado, então a família... eu nunca percebi os filhos em volta dele conversando. Era só em volta da minha sogra, né. A conversa com ele era o básico, o essencial. Não tecia comentários ou dava conselhos, eu nunca vi. Eu nunca vi um filho sentar com ele e dizer pro pai dar uma orientação” (Nora de José).

A homeostase do sistema parece ser a esposa de José, que interage bem com os familiares e torna a relação familiar mais equilibrada por meio da comunicação. Ela percebeu que o relacionamento “fechado” entre pai e filhos, anterior à DA, influenciou na assistência e cuidados prestados:

“Agora os filhos, os nossos filhos, dão assistência ao pai, apesar do pai ter sido muito enérgico, nunca foi carinhoso com os filhos. Os filhos reclamam muito isso, é tanto que um dos filhos fala assim: Eu sou muito revoltado porque se fosse a senhora que estivesse com essa doença, o papai não estaria deixando de sair pra cuidar da senhora, e a senhora fica presa junto dele, e a vida da senhora acabou por causa dele, e se fosse ao contrário ele não ia estar aí. Então, eu procuro amenizar: Não, meu filho. Não é assim. É porque seu pai tem um gênio diferente do meu” (Esposa de José).

No caso 02, os familiares de Maria relataram sobre a relação familiar comunicativa que tinham com Maria e que têm entre eles, no estabelecimento de um funcionamento adequado da família e nos cuidados com a idosa:

“Agora, que é mais complicado por causa da sonda, que tem equipo, tem seringa e tal, eles ainda não aprenderam a mexer com isso, e não fizeram muita questão ainda não. Mas eu já falei que eu vou ensinar porque de repente eles podem precisar mexer com isso” (Filha de Maria).

“Às vezes, quando mexe com a questão monetária, que é dinheiro, que... ‘Você vai ter que apertar na sua casa pra ajudar aqui’ (diz o pai), então, nós temos que sentar e fazer reunião; a gente senta: eu, meus dois irmãos e papai e papai sempre põe assim: ‘O dinheiro que está entrando hoje, aqui, não é meu, é pra sua mãe’. Mas a gente sabe disso e diz: ‘Pai, não tem necessidade de você dizer que o dinheiro não é pra você! Isso é questão de ajuda, mesmo!’ E a gente senta e decide: é assim, assim e assado; aí a minha irmã teve que comprar um aparelho de sugar e ela disse: ‘Olha, vamos comprar. Vai ser tanto, dá pra comprar?’ Então, a gente faz dessa forma” (Filho mais velho de Maria).

“[...] um concorda com o outro, decidem o que vão fazer, e fazem, tomam conta dela. O marido dela diz assim: Filha, eu queria ir em tal lugar, e ela diz: Pode ir, papai, eu vou ficar aqui com a mamãe. É unida assim” (Primeira cuidadora de Maria).

De acordo com Brown (2001, p. 394), a morte e uma doença grave de qualquer membro da família rompem o equilíbrio familiar. O grau de ruptura no sistema familiar é afetado por vários fatores, inclusive, pela natureza da doença e da posição e função da pessoa no sistema familiar. Por outro lado, há de se considerar, também que, “o velho é mais do que uma ameaça de perda, ele é aquele que deverá desaparecer antes. Manter-se ligado a ele poderá se tornar sinônimo de intenso sofrimento, daí por que muitas vezes os adultos preferem matar a relação dentro de si” (SOUZA, 1985, p. 119).

Tomando em consideração esta afirmativa, observa-se que os familiares de ambos os casos relataram sobre o afastamento dos familiares, observado principalmente, com o aparecimento da DA na convivência. Os familiares acreditam que este afastamento foi em decorrência da não responsabilização nos cuidados com o idoso:

“A família dele é grande, e hoje em dia não vem aqui em casa. Enquanto ele tava bom, a gente ia muito na casa deles e tinha muita convivência, mas hoje em dia, eles, acho que por causa da doença, eles pensam: Se eu ficar muito lá, ela vai querer que eu ajude. Eu sinto isso no meu coração. Não sei se tô julgando. Mas, às vezes, antes, eu telefonava pra irmã, chorando, pedindo: Vem aqui, que o seu irmão tá esquecendo das coisas. E ela, entre estes três anos, ela veio aqui em casa duas vezes...” (Esposa de José).

“Quando a mamãe começou a ter as alucinações e agravou mesmo a doença, teve uma irmã dela que veio, é até a irmã mais nova. Veio, ficou um tempo, deu uma força... Eu acho interessante que os outros irmãos não ligam... E, às vezes, eu comento com papai... que só essa irmã mais nova que liga” (Filha de Maria).

Finalizando, os familiares de Maria acreditam que o afastamento entre familiares pode ser prejudicial à saúde e, no caso de Maria, pode ter sido um fator precipitante para o desenvolvimento da DA:

“A família da minha mãe morava aqui e logo que minha mãe casou, todos mudaram para São Paulo, os pais dela e os irmãos. Os pais já faleceram, inclusive, o pai da minha mãe, provavelmente, teve Alzheimer também. [...] E o primeiro episódio de depressão que a mamãe teve, foi quando os pais e irmãos dela se mudaram para São Paulo. E ela sempre foi muito ligada à

família, muito preocupada com os pais, com os irmãos, com as condições financeiras... Sempre foi muito preocupada com eles” (Filha de Maria).

“E mamãe era muito apegada à família e uma das causas, que eu acho, que ela teve depressão, foi que a família dela era toda de São Paulo. Eu acredito que ela ficou com depressão pela ausência familiar” (Filho mais novo de Maria).

Assim, o significado das relações familiares para cada pessoa está intrinsecamente ligado às vivências passadas e atuais, bem como às expectativas futuras. Elas podem interferir positiva ou negativamente nos cuidados prestados, na convivência atual e na forma com que a família se organiza para enfrentar a situação de crise causada pela doença.

7.3.2 2º TEMA: ASSISTÊNCIA À SAÚDE

Os estudos de Giacomini et al (2005, p. 89) mostram uma alta prevalência de cuidados à saúde prestados em domicílio. Para isto, a população idosa necessita de cuidadores e, dessa forma, a família ainda apresenta-se como a principal instituição que oferece esse suporte. Os idosos mais carentes, de baixa escolaridade e baixa renda pessoal e/ou domiciliar são os que mais necessitam de cuidador, entretanto, não dispõem de muitos recursos assistenciais comunitários. Para esta autora, esse fato precisa ser considerado ao se programar políticas de saúde para idosos: “a necessidade de cuidador e a assistência domiciliar são fatores a mais a serem considerados no planejamento de políticas públicas de saúde para idosos”.

Segundo Lopes et al (2003, p.11), é possível prestar serviços de saúde à população, sem que ela necessariamente tenha que se locomover até as unidades de saúde ou se submeter à internação hospitalar. A desospitalização é uma tendência mundial da organização dos serviços de saúde, que possibilita aliviar a carência de leitos hospitalares e melhorar a qualidade de atendimento através da desconcentração dos locais de atendimento. Ao invés de unidades de grande porte, transfere-se a prestação dos serviços para unidades mais simples e para a própria residência dos cidadãos.

Os familiares de José e Maria relataram sua experiência sobre este aspecto de desconcentração dos serviços de saúde:

“Se passaram mais de três anos, até que um dia, no centro de saúde, a minha nora foi lá, e eu tinha chorado muito com a assistente social, então a minha nora falou do meu problema, e ninguém estava descobrindo a doença dele. E precisava de um médico, como é? Geriatra. Ele precisava de um geriatra. A assistente social encaminhou para a Santa Casa, pro geriatra” (Esposa de José).

“Olha, eu pago plano de saúde e depois que Maria ficou 14 dias internada no hospital, então eu consegui, através do plano, a assistência domiciliar. Tem psicóloga, assistente social, tem a equipe que vem aqui na rotina e, se ela passar mal, imediatamente a ambulância vem aqui pra levar ao hospital. [...] Na situação que ela está e a família, nós estamos estruturados pra ir levando” (Marido de Maria).

Entretanto, a família de José obteve maiores dificuldades para encontrar assistência nos serviços públicos de saúde, principalmente devido à falta de informação:

“Bem, que eu tenho lembrança, a minha sogra começou a levá-lo a neurologistas e ela estava meio perdida. Ela ia a um médico e ele pedia exame, aí ela voltava para mostrar o exame e era outro médico. Aí o outro médico pedia outro exame, e quando ela retornava já era outro médico. Ficou assim um bom tempo e nada de fechar diagnóstico. Ela mesma já tinha diagnosticado que era Mal de Alzheimer, mas nenhum médico tinha falado isso, pra iniciar um tratamento adequado” (Nora de José).

Lopes et al (2003, p. 11) define Assistência Domiciliar como a “provisão de serviços de saúde por prestadores formais e informais, com o objetivo de promover, restaurar e manter o conforto, funções e saúde das pessoas a nível máximo, incluindo cuidados para uma morte digna”. Estes serviços de assistência domiciliar podem ser classificados como: preventivos, terapêuticos, reabilitadores, acompanhamento por longo tempo e cuidados paliativos.

As alternativas de desconcentração de serviços de saúde possuem vários graus de complexidade e podem ser realizados por meio de visitas domiciliares, prestação de serviços especializados e internação domiciliar. Além do atendimento a consultas nos postos de saúde, médicos e outros profissionais podem periodicamente percorrer os bairros, visitando as casas. Além de aproximá-los da comunidade, permite um acompanhamento mais particularizado.

Para Lopes et al (2003, p. 12), os profissionais passam a conhecer não só o quadro clínico dos pacientes, mas também as suas condições de vida, em termos econômicos, sociais e familiares. É importante que o profissional seja fixado num bairro ou região, para que possa conhecer e ser conhecido, podendo acompanhar em detalhe a evolução da saúde das famílias atendidas. A falta deste acompanhamento fixo de apenas um especialista trouxe problemas à família de José:

“Eu falava com os médicos: ‘Doutor, o senhor não acha que ele tem Alzheimer, não?’ - ‘Não, nós vamos fazer exames’. Então eles faziam exames da cabeça, pedia exame de outra coisa. Eu levava os exames, mas às vezes já era outro médico” (Esposa de José).

Alguns atendimentos podem ser realizados em domicílio, quando os pacientes têm dificuldades de locomoção. É o caso de fisioterapia, odontologia, coleta de exames, curativos. Há casos em que é possível dispensar a um paciente o mesmo tipo de tratamento que ele receberia se estivesse internado num hospital, tanto em termos de qualidade quanto de quantidade. É indicada para convalescenças, situações de baixa gravidade e risco, para doenças crônicas que necessitam de cuidados de enfermagem e até para casos de pacientes terminais (AIDS, Oncologia), quando não houver mais procedimentos a realizar para reverter o quadro clínico. É indicada, também, para crianças e idosos, que se ressentem mais do afastamento da família, além de pacientes com transtorno mental (LOPES et al, 2003, p. 13).

Esta é a realidade da família de Maria, que é atendida por esta modalidade de assistência domiciliar. Ao contrário de José, que encontra-se na segunda fase da DA, Maria encontra-se na terceira fase da doença, que é a mais grave e, portanto, recebe cuidados paliativos em sua residência:

“A gente está tendo a assistência domiciliar do plano de saúde, então está sendo muito bom. Um problema que a gente teve, quando a mamãe agravou, foi que a gente não tinha como levar a mamãe a um consultório médico por causa das alucinações... Eu senti muita falta de um médico atendendo em casa. Por sorte, uma prima nossa nos indicou o plano de saúde...” (Filha de Maria).

Apesar das vantagens que a assistência domiciliar apresenta, a sua implantação e a gestão dos serviços exigem muita atenção. O principal ponto a ser lembrado é que um sistema de assistência domiciliar, desde o mais simples até o mais complexo, só pode ser concebido a partir da existência da rede de unidades de saúde, que

funciona como a principal porta de entrada e oferece a retaguarda hospitalar e ambulatorial para os pacientes. Vem, portanto como aperfeiçoamento dos serviços oferecidos pela rede (LOPES et al, 2003, p. 19).

Em se tratando de aperfeiçoamento dos serviços, Andrade e Jacob Filho (2003) ressaltam que as redes atendem diversos grupos com diferentes perfis e, por isto, o conhecimento da população atendida e os trabalhos realizados devem ser especificamente criados para atender as demandas de determinados grupos. Tomando estes pressupostos, estes pesquisadores realizaram um estudo no Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar (NADI) com o objetivo de conhecer, mais detalhadamente, a população atendida, bem como analisar o perfil clínico dos idosos portadores de demência, assistidos em domicílio.

Após traçarem o perfil, concluíram que o envelhecimento populacional acarreta progressiva demanda de pacientes idosos a serem atendidos em domicílio; o diagnóstico de demência na população idosa aponta para a necessidade de ações interdisciplinares, que possibilitem o conhecimento mais aprofundado do tema e a adaptação dos cuidados em domicílio; e, os cuidados devem ser direcionados e sistematizados, contando com o envolvimento da família e cuidadores. Esse aspecto é fundamental, pois não existe assistência domiciliar sem vínculo afetivo, mas deve ser o mais salutar possível, para que a relação não se desgaste, principalmente em situação de extrema fragilidade que a demência ocasiona à família.

Lino (2006) realizou uma pesquisa intitulada “A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio”, levando em consideração os preceitos da Reforma Psiquiátrica. Ela observou um aumento de alternativas de atendimento a pessoas com transtornos mentais, que se dá através de Centros de Atenção Psicossocial, Residências Terapêuticas e mais recentemente, de propostas de atendimento de pacientes com transtornos mentais pelo Programa de Saúde da Família.

Para Lino, a abordagem da reabilitação psicossocial tem como objetivo “a reintegração ao meio sociofamiliar”, o que favorece “inovações relacionadas ao conhecimento teórico e a aproximação com o território vivencial de cada usuário,

ampliando as oportunidades de inserção social dos mesmos, e recuperando-os enquanto cidadãos” (LINO, 2006, p. 68). Portanto, seu estudo concluiu que a assistência domiciliar em saúde mental representa um importante instrumento na abordagem do indivíduo com transtorno mental e sua família. Esta permite aos profissionais entender a dinâmica familiar no seu próprio meio, verificando possibilidades e/ou dificuldades de envolvimento dos familiares no tratamento e acompanhamento do usuário, visando à sua reintegração na família e na sociedade.

Considerando as pesquisas de Andrade & Jacob-Filho (2003) e Lino (2006), a rede pública de assistência à saúde e os familiares devem ter uma estreita ligação, a fim de que o idoso acometido por doença mental e os familiares recebam tratamento adequado e estabeleçam acompanhamento de saúde eficiente. Muitas vezes, o que falta à população é a informação necessária sobre o papel do profissional de saúde e sobre os locais onde podem encontrar os serviços desejados:

“Um dia, eu fui ao posto de saúde aqui do centro conversar com o serviço social e pedi pra dar uma força pra ela (Esposa de José), pra ela estar sendo orientada em como estar resolvendo este problema. Eu queria, na verdade, que ela fosse encaminhada para o CRAI, pois na minha cabeça, só o CRAI tinha o atendimento adequado pra essas doenças da terceira idade, porque lá é do atendimento ao idoso. Mas a gente não estava conseguindo este encaminhamento, aí o serviço social informou que poderia ser feito em outro lugar e que eles iriam encaminhar para outro lugar e seria atendido sempre pelo mesmo médico. Aí minha sogra foi orientada a marcar para o mesmo médico, aí começou a marcar com o geriatra, na Santa Casa, e desde então, fechou o diagnóstico e começou o tratamento. Minha sogra tem confiança na abordagem terapêutica desse médico, e isso ajuda muito no tratamento” (Nora de José).

Após apresentar a discussão a respeito da assistência à saúde, recebida pelas duas famílias, passo agora ao próximo tema, que compreende os cuidados prestados pelos familiares, a nível da assistência domiciliar.

7.3.3 3º TEMA: CUIDADOS PRESTADOS

O cuidar apareceu constantemente na fala dos familiares entrevistados. Eles relataram como cuidam, o que fazem, quem faz, e os aspectos emocionais que esta ação implica na vida deles. Os cuidados que exercem ao seu idoso doente aparecem nas falas como ações voltadas para promoção das necessidades fisiológicas no idoso, tais como dar banho, escovar os dentes, trocar fraldas, e também, tomar conta, conversar, e outros:

“Hoje ele ainda não está em cima de uma cama, então a gente sabe o que ele vai fazer, o cuidado que tem que ter com ele pra levá-lo ao banheiro, sempre estar atento aonde ele vai... Temos que ficar conversando, puxando algum assunto, apesar dele não saber, ser amigo em cima do que a gente pode, estimular ele no que a gente pode, dar um jornal pra ele dar uma lida... Procurar fazer este estímulo, apesar de saber que a doença não tem jeito, é aquilo ali” (Filho mais velho de José).

“Hoje, a gente cuida dela acamada, porque ela não anda, não faz mais nada. A gente pega para dar banho, leva para o sol, volta para o leito dela. A comida... ela não come mais pela boca. Ela come pela sonda. Tudo é aplicado ali na sonda... remédio é ali. E agora, no momento, ela não está conhecendo ninguém. Eu acho que ela não sabe mais de nada. A gente fica com muito cuidado com ela pra ela não ter machucado nas costas. A gente tira ela do leito e leva para a sala, para a área tomar sol. A gente vira ela, senta ela. E é todo esse o cuidado” (Primeira cuidadora de Maria).

Mas, observei que os cuidados são prestados também uns aos outros, e não ficam limitados apenas ao doente. Existe, por parte de todos os familiares, uma preocupação em cuidar de quem cuida, em especial, o cuidador primário, que eles definem como sendo “quem está vinte e quatro horas com o doente”:

“Às vezes, a minha mãe não está aguentando, aí eu tenho que ir lá. Ela já teve câncer, então ela não tem a mesma força nos braços. Aí eu tenho que ir lá, levantar ele, tirar os pezinhos da cama e botar pra fora. Ele vai, devagarzinho, mas ele vai” (Segundo filho de José);

“A vida do meu pai é em função da minha mãe. A gente quer que ele tenha a vida dele, não uma vida paralela, mas que ele faça as coisas que ele gosta” (Filha de Maria).

“O marido dela também é uma pessoa de idade, e a gente tem que ter cuidado também com ele. Ele precisa ficar em forma e a gente também com a cabeça e o físico, porque a gente, às vezes, pega ela de mal jeito e fica com dor nas costas. A gente tem que cuidar da gente para poder cuidar dela. A gente tem que olhar também para a gente, para poder tomar conta dela. O marido dela pede muito para a gente não ficar doente, porque se a gente ficar doente... coitado!” (Segunda cuidadora de Maria).

Quando Waldow (2004, p. 19) analisa os fundamentos filosóficos do cuidar, ela descreve que “ser é cuidar, e as várias maneiras de estar no mundo compreendem diferentes maneiras de cuidar. Para se tornar um ser de cuidado, um cuidador, o ser precisa, primeiro, ter experienciado o cuidado, ou seja, ter sido cuidado”. Em muitas entrevistas, os familiares mencionam que vêem o idoso como uma criança novinha, que necessita de cuidados especiais e citam algumas atitudes que devem tomar para que este cuidado seja eficaz, como ter calma e paciência com o outro e consigo mesmo. As falas que ilustram estas atitudes são as seguintes:

“O médico me disse que o remédio para ela é paciência, paciência, paciência...” (Marido de Maria).

“Paciência, só quem tem é a minha sogra” (Nora de José).

“Com amor, com paciência, tudo vence” (Cunhada de José).

Os estudos de Nader (2001, p. 29), Elsen (2002, p. 36) e Sales, Matos e Leal (2004, p. 40) mostram que, ao longo da história, a mulher tem assumido o papel de cuidadora da saúde dos membros de sua família, e este papel vem de origem cultural. Além disto, o cunho religioso tem importante influência na atitude de cuidar, pois parte do princípio de que, ao se casar, a mulher assume o papel de cuidadora. Os papéis em relação ao gênero, como a responsabilidade do homem pelo sustento da família e da mulher pelo cuidado ou governo da casa, têm se mantido em nosso tempo, mesmo assim, mudanças graduais na estrutura familiar vêm ocorrendo.

A história da família brasileira manteve o padrão de unidades domésticas constituída por homem e mulher, vinculados ao matrimônio. A estrutura dominadora se baseava na autoridade centrada na figura masculina e os preceitos da família patriarcal intervinham, quase que totalmente, na vida de seus membros e determinava os padrões morais de cada sexo. Sua hierarquia era extremamente rigorosa, sustentando-se em simples diferenças de sexo, idade e de geração (NADER, 2001, p. 49).

Para Bassanezi (2004, p. 624) e Nader (2001, p. 112), ao longo da história da família brasileira, os papéis entre os sexos criou o ideal masculino de que a mulher foi feita para o lar, reduzindo-a ao papel de mãe e esposa e não valorizou sua capacidade

de produção como o homem. Mas, o papel da mulher modificou-se profundamente com a separação dos setores da vida doméstica e do trabalho: “é certo que a mulher se reservou à função de ser criadora e cuidadora do universo familiar, responsável pelo clima reinante de harmonia na família e pelo bem-estar de seus membros” (NADER, 2001, p. 112).

Tendo em vista a contextualização dos papéis dos sexos na família brasileira, o papel do homem e da mulher como cuidadores foi apresentado, segundo o ponto de vista dos familiares entrevistados. No caso 01, a cuidadora primária é a esposa de José, e no caso 02, o cuidador primário é o marido de Maria. A esposa de José falou o seguinte sobre o seu papel de cuidadora:

“O dia que eu me casei, eu me casei pra viver com o meu marido na tristeza, na alegria, na saúde, na doença. Eu pus isso no meu coração, que eu vou viver. Só se eu cair doente, eu já tive um câncer e hoje em dia eu tô bem. Então eu achava que era ele que ia me ajudar no final da minha vida, no entanto, Deus não quis assim, né. Deus quis que eu, com todos os meus problemas, é que fosse cuidar dele. E vou cuidar até a hora que o Senhor falar: “Agora, minha serva, agora, você vai descansar” (Esposa de José).

O filho mais velho de Maria falou o seguinte sobre o papel do pai como cuidador:

“Graças a Deus que Ele colocou o papai na vida da mamãe e eu tenho certeza que não é qualquer homem que faz isso que papai faz, não. Não é. Tem que ser muito homem. É muito fácil chegar nessa hora e se separar e ir embora, como muitos fazem. Principalmente o homem; ele não agüenta isso não. O homem quando fica doente, corre para a mulher. E quando a mulher fica doente, o homem corre dela. Graças a Deus que foi papai que Deus colocou no caminho dela. Então eu agradeço muito a Deus por isso” (Filho mais velho de Maria).

O estudo de Giacomini, Uchoa e Lima-Costa (2005, p. 1509) investigou as características do processo de cuidar e a experiência de mulheres que cuidam de seus maridos idosos. Estes autores realizaram uma análise antropológica, que remeteu à cultura brasileira na definição dos papéis, das responsabilidades e das obrigações da mulher, e concluíram que as regras que regem as relações conjugais dita normas e modelos de comportamentos, estabelecendo que cuidar de um idoso dependente é uma obrigação “natural” da mulher.

Mesmo que o marido de Maria seja o cuidador principal e os filhos também participem, o seu papel gira em torno da administração dos cuidados prestados

pelos outros. Existe toda uma estrutura montada, de rotinas e horários, a fim de satisfazer as necessidades fisiológicas e de conforto de Maria, a qual ele administra. Entretanto, o cuidado é realizado, basicamente, pelas duas empregadas e pela filha.

Outro aspecto a ser considerado sobre os cuidados prestados é a sobrecarga física, psíquica e emocional causada pela convivência com o idoso acometido pela DA. Para Walsh (2001, p. 276) e Bandeira & Barroso (2005, p. 34), entre as doenças mais difíceis de manejar estão as demências senis e a DA é a responsável pela maioria delas. Uma vez que o tratamento médico da doença é limitado e prolongado, geralmente em torno de 5 a 10 anos, os familiares cuidam do idoso em suas casas e permanecem expostos a sobrecargas de ordem física e psicológica por longo período.

Nesta pesquisa, os familiares falaram sobre a sobrecarga sentida, principalmente pelos cuidadores principais:

Sobrecarga Física:

“Agora que eu arranjei uma mulher pra me ajudar três vezes por semana, a dar o banho nele, quando ele concorda, porque tem dia que ele não aceita, e o dia que ele concorda ela dá o banho nele. Meu braço dói muito porque eu tirei uma mama e então eu, às vezes, sinto dor. Tem que ficar abaixando, ficar pondo a roupa nele, porque ele não tem firmeza mais, e tenho que tá ajudando” (Esposa de José).

“E as forças dela (Esposa de José) estão bem fraquinhas. Ele é uma pessoa pesada, que não tem mais condições de tomar banho sozinho. Ela arranjou essa outra mulher, a ajudante pra dar banho, e a gente fala pra ele pra aceitar ela, mas um dia desses ele tava tendo repúdio de aceitar o banho. E eu, estando aqui uma vez, ele chegou a cair da cadeira, por volta da meia noite, e eu disse a minha irmã: ‘Você quer minha ajuda?’ e ela disse: ‘Sim, agora eu preciso de você’” (Cunhada de José).

“Cansativo, a gente fica. Tem momento que você... Quando ela (Maria) entrou na terceira fase em julho de 2004, eu fiquei sem dormir quase nada à noite, mas a saúde tá bem” (Marido de Maria).

Sobrecarga psicológica:

“Eu não sei se é a doença... tá me pondo muito emotiva, tenho... mesmo tomando antidepressivo, e se eu parar é pior, eu tenho chorado muito. Tá muito difícil! Eu acho que eu tive decepção na minha vida porque eu pensei... eu nunca esperei que uma pessoa tão calma, no final da vida não teria uma doença assim. Então pra mim foi um choque muito grande e eu até hoje não aceitei e dentro de mim eu tenho uma tristeza. Fala-se nas células-tronco para a cura de Alzheimer, mas acho que não vai ser pro meu

marido. Alzheimer é uma loucura e eu tenho que conviver com ela” (Esposa de José).

“Eu faço todo ano meu preventivo, vejo estômago, coração... Em julho eu tive um pico de pressão, e a médica disse que foi o estresse e o cansaço que veio, veio, veio acumulando” (Marido de Maria).

“Igual aconteceu com papai: ele tem 63 anos, está saudável, mas já parou no hospital porque a pressão dele oscilou – de repente foi lá em cima e de repente foi lá em baixo. E eu conversando com a médica, comentei sobre isso que ele vive e ela disse que tem reflexo na saúde. São vinte e quatro horas disso aqui. A parte psicológica afeta muito. O sofrimento é tanto, poxa! É complicado!” (Filho mais velho de Maria).

7.3.4 4º TEMA: MUDANÇAS

De acordo com os estudos de Elsen (1994, p. 68), Castro (1999, p. 06) e Brown (2001, p. 393), a presença de uma doença grave na família ou de uma doença degenerativa e incurável, como é o caso da DA, causa crise na unidade familiar, pois a saúde da família, embora diferente da saúde de seus membros, está interligada. Assim, o diagnóstico da doença é considerado como o deflagrador da crise familiar e o ponto de partida para as mudanças.

Para Brown (2001, p. 407), o impacto do diagnóstico de uma doença grave e da possibilidade de morte de um membro da família pode gerar um “choque emocional”. Este choque pode corresponder à perda funcional e/ou emocional e está relacionado com o grau de dependência do familiar com o doente e o significado do papel do membro enfermo sobre a família. Este choque foi relatado pelo Filho mais velho de Maria:

“Olha, depois que mamãe ficou doente e aconteceu tudo isso aí, eu não sei se houve um bloqueio na minha mente, mas eu não consigo ver minha mãe boa. Eu não tenho a imagem dela boa. Quando eu fecho os olhos e tento lembrar da minha mãe no passado, eu não consigo; acho que bloqueou. Eu disse a papai que eu sonhei com a minha mãe há algumas semanas atrás. Ela parecia boa, como naquela foto (mostrou o porta-retratos), mas o sonho mostrava mamãe já doente, mas num estado ainda inicial. A minha mãe, antes da doença, pra trás... eu não consigo me lembrar dela mais. Eu não vejo uma cena dela, se eu fechar o olho e tentar lembrar dela na pia, mexendo nas coisas... eu não consigo! Deve ter sido um bloqueio por causa da tristeza, mesmo, porque eu fiquei muito triste. Quando mamãe ficou doente eu tinha trinta anos! São trinta anos de convivência que bloqueou!” (Filho mais velho de Maria).

“A perda é inerente à vida, está intimamente associada à renovação. Isso aparece em todos os momentos do ciclo vital do indivíduo e de sua família que, a cada passo, devem abrir mão de algo, uma função, um papel, para alcançar outro” (SOUZA, 1985, p 119). As mudanças geradas pela DA foram observadas nos depoimentos e compreendem os níveis pessoais, familiares e sociais. As mudanças pessoais foram evidenciadas, principalmente, na vida dos cuidadores primários, que deixaram de fazer atividades de que tanto gostavam, se anulando, para se tornarem cuidadores:

“Os filhos e as pessoas da família têm tentado dar lazer pra minha irmã (esposa de José), só que não é fácil. Essa doença machuca muito a família. Ela passou a ter uma prisão, e antes disso, não, ela saía, os dois iam à igreja” (Cunhada de José).

“Eu participei (da igreja católica) muito e agora, como estou muito ligado a ela, não participo mais. Eu fazia parte das pastorais da igreja, reunião de grupo, e hoje eu me desliguei das pastorais, mas não da igreja. Então, quando eu participava das pastorais da igreja, eu fazia de tudo pra participar bem dos encontros, das palestras. Como surgiu de Maria ficar acamada e sempre precisar de alguém junto com ela, então, eu me desliguei para ficar junto com ela” (Marido de Maria).

Outra mudança pessoal foi a perda dos sonhos e a perda de identidade do familiar na memória do idoso. Quanto à perda dos sonhos que tinham e que não poderão se concretizar, eles lamentaram:

“Eu pensava que eu ia ter os meus netos junto de mim, e hoje em dia nem isso eu posso, porque quando começa a vir, ele fica nervoso, ele briga. Eu não posso. Eu sou uma pessoa que gosta de criança e eu tenho que ficar sozinha com ele” (Esposa de José).

“Todos os planos que ele e minha mãe tinham, de quando os filhos estiverem casados, de passear, de fazer isso... Eles não podem mais fazer” (Filha de Maria).

“E eu pensei que se um dia eu for casar, mamãe não vai entrar comigo. É minha mãe e não vai entrar comigo na igreja no dia que eu for casar! Até por ela também, por ter nos criado. Então é uma coisa: Ah se fosse assim! Ah se fosse assim!” (Filho mais novo de Maria).

“Mamãe e papai curtiram bem os dois juntos apenas 5 anos (após a aposentadoria), e aí a doença entrou e todo aquele sonho que eles fizeram, e papai sempre comenta, de viajar... eles queriam viajar, pegar o carro, ir ao Nordeste, ir ao Sul, eles sempre pensaram nisso. Aí foi tudo por água abaixo” (Filho mais velho de Maria).

Com a perda dos sonhos, algumas vezes, surgem também as “culpas” e necessidade de reparação. Os sonhos pareciam soluções, mas a culpa pela não concretização pode apresentar-se como mais um problema, gerado pela doença. Sobre isto, Souza (1985, p. 119) declara: “Não podemos nos esquecer que é na possibilidade e na habilidade em nos relacionarmos que depende toda a nossa vida”. Sobre isto, a esposa de José relatou:

“Eu vou pra um canto e começo a pensar nos meus sonhos, de quando a gente ficasse velhos, eu e ele, como seria nosso final de vida. E eu vejo que tá completamente diferente, porque quando ele era novo, eu reclamava com ele e ele dizia: Eu sou como um vinho: vou ficando cada vez melhor. Eu dizia a ele: Cuidado que o vinho vira vinagre. (Começa a chorar, mostrando-se arrependida). Hoje em dia eu tenho tristeza porque eu falei aquilo... Então eu peço muito perdão a Deus por eu ter falado isso, porque a nossa vida hoje em dia tá pior do que o vinagre. Tá muito difícil!” (Esposa de José).

Para Souza (1985, p. 120), até a morte pode significar uma possibilidade de renovação dentro e fora do âmbito familiar pela incorporação dos conteúdos e qualidades daquele que está doente: “A morte ou a doença grave trazem uma perda e uma separação definitivas. Nada impede, porém, a sobrevivência através daqueles que continuam”. Quanto à perda da identidade do familiar na memória do idoso acometido pela DA, os familiares disseram:

“Pra mim, ela (a Doença de Alzheimer) machuca mais ou menos de tal forma como o câncer. Eu não acho muita diferença, porque ela deixa a gente com o sentimento à flor da pele, vendo uma pessoa que não reconhece nem os filhos” (Cunhada de José).

“Ele esqueceu o nome de filhos, parentes, amigos, e a gente não sabia que a doença chegaria a esse ponto. O Alzheimer é isso aí. A mudança primordial foi o esquecimento dos filhos, do nome dos filhos, esqueceu nome da neta, das noras. O que mais chocou a gente foi a questão do esquecimento. O Alzheimer é isso” (Filho mais velho de José).

“Às vezes, eu ligava pro filho mais novo: O seu pai tá falando que não tem filho, e eu quero a sua certidão pra eu mostrar a ele, e ele (o filho) abria a boca pra chorar. Os filhos levaram um susto” (Esposa de José).

“Se por um acaso, eu brigar com os meus filhos para não gritarem, e eu digo: “Fica quieto, menino! Ela faz: Zuuumm! Zuuuumm! Essa parte é legal. A gente deixou aquela mãe que a gente tinha, que cuidava da gente, para utilizar essa mãe que tem aí agora. Não tem jeito, então... É complicado, mas tem que se adaptar” (Filho de Maria).

“A gente já chorou muito. No final de ano, época natalina, nessas épocas mais sentimentais, como dia das mães... Mamãe não está mais aqui... Não

é que ela não está mais aqui. A gente acha que ela não entende porque ela não responde como a gente quer que ela responda. Ela responde do jeito dela. Então, é difícil!” (Filho mais novo de Maria).

As mudanças familiares foram relacionadas às rotinas e aos papéis exercidos na família. Quanto às mudanças na rotina dos familiares destacam-se:

“Mudou a rotina; a do meu pai, e a minha, que quando eu chego do serviço, minha esposa até já sabe, que na faixa de oito, oito e meia da noite, eu venho ficar ajudando aqui, porque papai sozinho, não dá” (Filho mais velho de Maria).

“A gente tem cada um a sua obrigação; cada um já sabe qual é a sua função ali. Meu irmão mais velho, normalmente, quando ele chega do trabalho, o papai já está esperando para ele ajudar a trocar a fralda da mamãe. E quando o meu irmão mais velho demora em chegar e o meu irmão mais novo já chegou, então ele ajuda. Antes, quando a minha mãe se alimentava por via oral, os meus irmãos ajudavam a dar o almoço, quando não tinha quem dar, eles davam...” (Filha de Maria).

“Às vezes mamãe fica tomando conta dele e eu ajudo em outras coisas, tipo, lavar as louças, tirar a mesa, ajudar a fazer alguma coisa. Aí, às vezes, mamãe me pede algumas coisas, tipo dar banho nele, levantar ele da cama de noite pra ele ir ao banheiro, mostrar pra ele onde é o banheiro, pra ele não cuspir na janela, essas coisas básicas dele: falar onde tá a escova de dente... Os remédios dele é mamãe que dá por causa dos horários. Ela tem o controle dos horários certinhos, a não ser quando ela tem que sair, aí ela deixa eu ou a ajudante... aí mamãe passa a hora certa de dar os remédios a ele, mas quem basicamente toma conta dele é a minha mãe” (Segundo filho de José).

As mudanças de papéis foram observadas em:

“Ele mudou o comportamento dele. E a família teve que mudar porque viu que ele já não era mais daquele jeito... então teve que ir aceitando. Aí, inverteram-se os papéis. Antes era ele que era autoritário, que mandava, que brigava... e, então, a gente é que teve que dizer: “Você vai pôr essa roupa aqui. Você vai calçar esse sapato. Vamos pôr isso aqui!” (Esposa de José).

“Então a doença inverteu os valores: a gente passou a ter carinho por ele por conta da doença. Ele já não tinha e com a doença então é que ele não tem mesmo questão de carinho nenhum. Essa foi a mudança primordial na família, de nós com ele. A partir do momento que a gente conheceu a doença e soube como ela é... porque agora a gente tem que dar de nós pra ele e não esperar nada em troca, por causa da doença. Essa foi a mudança que Alzheimer fez na vida da gente” (Filho mais velho de José).

“Ela é mãe que virou criança. É como filho, só que eu não tenho filho, mas sei como que é. São todos os cuidados de uma criança. A criança chora, resmunga quando está com fome, pra te chamar. Ela virou criança, virou bebê. Nesse caso, o bebê é minha mãe. É muito triste! É criança nos

termos de cuidado. Criança se for deixada ali, vai morrer, se não der alimentação. E a gente toma conta dela no cuidado necessário. Coloca cobertor, fecha a janela... É uma senhora, mas a criança é nos termos dos cuidados. E é minha mãe! Eu vou fazer o quê? É minha mãe!” (Filho mais novo de Maria).

“A questão de fazer a comida da gente e cuidar da gente, mamãe sempre foi muito atuante. Cuidava bastante! (...) [e hoje em dia...] A gente está fazendo o nosso papel” (Filho mais velho de Maria).

Outra mudança importante que aconteceu na família de José foi que, antes da DA, ele era o provedor e sua esposa, dependente. Depois da doença, houve a inversão dos papéis:

“Ele era o provedor da casa, com o comércio que ele tinha, uma loja, e ele trabalhava nessa loja, e pela personalidade dele, meio machista, a esposa nunca pôde trabalhar. Eu acho que a principal mudança foi a de ela começar a administrar a parte financeira. Essa foi a mudança mais evidente mesmo, pois ele já não tinha mais condições, não sabia mais o que havia pago ou não, e o que tinha que receber, então ela começou a administrar” (Nora de José).

Segundo os estudos de Bassanezi (2004, p. 624), sobre a história das mulheres no Brasil, cresceu nas décadas de cinquenta a noventa, a participação feminina no mercado de trabalho, especialmente no setor de serviços de consumo coletivo, em escritórios, no comércio ou em serviços públicos. Tais serviços exigiam das mulheres uma certa qualificação e, em contrapartida, tornavam-nas profissionais remuneradas. Essa tendência demarcou uma maior escolaridade feminina e provocou, sem dúvida, mudanças no status social das mulheres.

Entretanto, eram nítidos os preconceitos que cercavam o trabalho feminino naquela época. Como as mulheres ainda eram vistas prioritariamente como donas de casa e mães, a idéia de incompatibilidade entre casamento e vida profissional tinha grande força no imaginário social. Um dos principais argumentos dos que viam com ressalvas o trabalho feminino era o de que, trabalhando, a mulher deixaria de lado seus afazeres domésticos e suas atenções e cuidados para com o marido: ameaças não só à organização doméstica como também à estabilidade do matrimônio.

A partir do momento em que a mulher entrou no mundo competitivo das ocupações, antes destinadas aos homens, o perigo era o da perda da feminilidade e dos

privilégios do sexo feminino. Era uma prática comum, entre as mulheres que trabalhavam, interromper suas atividades com o casamento ou a chegada do primeiro filho. Em geral, esperava-se que a mulher se dedicasse inteiramente ao lar e fosse sustentada pelo marido.

Este contexto foi vivenciado por Maria e pela Esposa de José:

“Pela personalidade dele (do Sr. José), meio machista, a esposa nunca pôde trabalhar. Ela dava o jeito dela: ela tomava conta de crianças aqui dentro de casa, ela alugava quarto para estudantes, então ela sempre tinha o dinheirinho dela pra ela estar comprando alguma coisa que ele achava que não era necessário, que era supérflua. Então, ela sempre teve um dinheirinho assim, mas o provedor da família era ele. Os filhos estudavam e ele mantinha a família” (Nora de José).

“Ela (Maria) trabalhou fora antes de casar, na antiga Mesbla. Depois que casou, acabou ficando só dentro de casa. Eu acho que trabalha mais dentro de casa do que fora!” (Filho mais velho de Maria).

Finalmente, as mudanças sociais relatadas nos depoimentos foram sobre a “prisão”, gerada pelo papel de cuidar e sobre o afastamento dos parentes, que não mais visitam:

“A vida do meu pai é em função da minha mãe. Ele ficou durante um bom tempo falando: Mas, o que os outros vão falar? O que adianta viajar se a minha cabeça está aqui! Vê se eu vou passear com a Maria aqui, desse jeito! Então, a mudança maior foi na vida do meu pai mesmo” (Filha de Maria).

“Os irmãos de papai, as irmãs dele... não vêm aqui. E o resto, não vem aqui de jeito nenhum. Tudo bem que a gente não vai muito lá, mas eles também não vêm aqui, então ficou o dito pelo não dito. Outras pessoas não têm o envolvimento de ajudar ele” (Segundo filho de José).

“Papai não tinha carinho com as pessoas. Mamãe sempre foi o contrário, esbanjava carinho por ele e por todo mundo. Então, as pessoas que vinham aqui em casa, com a doença dele, sumiram, não vêm aqui mais. Algumas pessoas da família de mamãe que tava mais junto com eles aqui são os que ainda vêm. O Alzheimer espantou as pessoas do convívio com a nossa família. Quando fala que a pessoa tem Alzheimer, as pessoas sentem pena, talvez por não saber a doença. Dos parentes e amigos, o Alzheimer, mesmo, separou. Nunca mais. Separou mesmo. Nós é que adquirimos a amizade e o amor por ele, e não adianta a gente esperar isso dos outros porque não tem, porque a pessoa não sente na pele o que é o Alzheimer. A pessoa só vai entender isso, quando ela sente na pele o que é Alzheimer na vida de alguém próximo dela. Aí vai entender como que é. Os parentes sumiram” (Filho mais velho de José).

7.3.5 5º TEMA: ENFRENTAMENTO

De acordo com Zakir (2005, p. 93), as situações estressoras evocam uma série de respostas, que podem ser classificadas em dois tipos: *stress*, propriamente, e *coping*. As respostas que surgem de forma espontânea em uma situação estressora caracteriza o *stress* e a mobilização de recursos naturais, com finalidade de administrar a situação estressora caracteriza o *coping*. Portanto, *coping* significa “enfrentamento” ou “ajustamento”.

Moss & Schaefer (1993, p. 234) observam que o *coping* foi relatado por Charles Darwin, na teoria da “Seleção Natural”, quando destacou dois elementos centrais para a sobrevivência das espécies: a adaptação do organismo ao meio ambiente e a capacidade mental de enfrentamento das situações adversas (*coping*). Assim, o enfrentamento sempre implica na elaboração da reação e da estruturação da resposta e da ação.

Castro (1999, p. 29) sintetiza as duas modalidades de *coping*, quando aborda que o enfrentamento pode ser centrado no problema ou na emoção. Centrado no problema, ocorre quando é direcionado para gerenciar ou alterar o problema causador de aflição e, na emoção, quando direcionado para regular respostas emocionais ao problema. Geralmente, o *coping* centrado na emoção é o mais utilizado, quando ocorre a avaliação de que nada pode ser feito para mudar a situação estressante.

Para que haja enfrentamento, portanto, é necessário que haja a percepção do problema. Nesta pesquisa, o problema dos familiares é a convivência com a DA e, assim, cada um ao seu modo, percebe a doença, atribui uma causalidade e elabora uma estratégia de enfrentamento. A estratégia familiar que mais aparece nos depoimentos é o *coping* centrado na emoção, e correspondeu a crenças e fé em Deus, mas, também aparecem estratégias pessoais (*coping* centrado no problema) como a dedicação ao trabalho, aos cuidados e à diversão. Assim, selecionei as falas que ilustram estes aspectos de enfrentamento e passo a apresentá-las.

Percepção e Enfrentamento da Esposa de José - o adoecimento dela (câncer de mama) causou um impacto em José, que não expressava suas emoções, o que causou a DA. Este foi o destino de Deus e ela enfrenta a situação pedindo forças a Ele.

Percepção:

“Quando eu tive câncer foi um choque tremendo pra família, pros meus filhos, pra ele... foi aquele desespero, porque eu criei os meus filhos: eu acompanhando eles e eles me acompanhando... o meu marido, como eu te falei, toda vida ele foi muito fechado, ele nunca demonstrou nem carinho e nem nada, então eu creio que ele deve ter levado um choque muito grande, mas ele não demonstrou, e eu creio que isso pode até ter sido uma das coisas que piorou o problema dele, mas como ele era muito fechado, você não sabe o que passa na cabeça do outro. Aquele que reclama, você sabe, mas aquele que é fechado, você não fica sabendo”.

Enfrentamento:

“Eu fico muito triste com isso, mas se o Senhor quis assim, o porquê eu não sei, mas eu sei que o Senhor tem um propósito, e eu peço muito a Deus pra que me mostre qual o propósito que deixou ele ter essa doença. Se é por mim ou por causa dos meus filhos, eu peço ao Senhor que abraça o coração dos meus filhos e mostra pra mim o que eu devo fazer pra poder viver até lá. Se ele não vai sarar, eu tenho que aprender a viver com essa doença. Eu peço que o Senhor mostre aos médicos e dê capacidade a eles pra que descubra alguma coisa porque até hoje não foi descoberto” (Esposa de José).

Percepção e Enfrentamento do Segundo filho de José – ele percebe que o pai apresenta-se com déficit cognitivo decorrente da DA. Sua relação com o pai no passado não foi boa e o enfrentamento se dá por meio da ajuda nos cuidados e na paciência.

Percepção:

“Se você perguntar, ele não sabe: O senhor tá pensando em quê? Ah, num sei... E fica ali parado... parece um... fazendo um paralelo bem grotesco: parece um computador que tem monitor, mouse, teclado... ele tem webcan, ele tem kit mídia, ele tem tudo, mas não tem nada dentro dele! Ele não tem nenhum programa pra ele executar! O programa que ele tem é o básico: é o de almoçar, dormir, tomar banho... Às vezes, esse programa não funciona, porque ele não quer tomar banho. Ele é um computador sem software! É mais ou menos esse o paralelo que eu posso falar pra você. Ele não consegue desenvolver o que ele poderia desenvolver, o que ele aprendeu desde pequeno, ele não consegue... Então, aquilo tudo ele perdeu! Um vírus chegou e tuuum! Foi o vírus Alzheimer que chegou devagarzinho e não tinha um antivírus pra conseguir tirar isso dele! Vão passando os anos e ele vai piorando, vai piorando... até que tá assim, dessa forma”.

Enfrentamento:

“Nossaaaa!!! É duro! É duro porque eu já tive muitas brigas com ele; nós tivemos muitas brigas. Eu falo com mamãe e isso pesa. Você vê que ela fica chocada com as coisas que eu falo, mas eu falo a verdade pra ela. Eu falei assim: Mãe, a senhora já viu quanta coisa ruim que papai fez pra mim? Ele já fez coisas boas, mas você já viu o quanto de coisa ruim que ele já me fez passar, mãe? E agora eu tenho que dar banho nele! [...] Como enfrento? A gente tenta ajudar e vão passando os dias, os anos...” (Segundo filho de Maria).

Percepção e Enfrentamento do Filho mais novo de Maria – para ele, a história genética de transtornos mentais e a saudade dos familiares que moravam longe foram os fatores precipitantes para o adoecimento da mãe. Ele enfrenta se “desligando” através do trabalho e da diversão, mas ressalta que se doa nos cuidados e está em harmonia com todos:

Percepção:

“E mamãe era muito apegada à família e uma das causas, que eu acho, que ela teve depressão, foi que a família dela era toda de São Paulo. Eu acredito que ela ficou com depressão pela ausência familiar. Quando ela teve essas crises de depressão, ela chamava muito pela mãe. Ela era muito ligada à família. Papai diz que se mamãe tivesse boa, e agora que está todo mundo formado, eles passariam uns 6 meses lá com a família dela. Ela tem um irmão doente com Síndrome de Down, e ela ligava toda semana para eles para saber como estavam”.

Enfrentamento:

“Boa, minha mãe não está. Não é fácil! É muito sofrimento e a gente não pode fazer nada. O problema é esse! O que você vai fazer? Dar medicação. Melhorou ou não melhorou? O sofrimento... não é fácil! [...] Eu saio para trabalhar para distrair. Eu sou o seguinte: eu desligo de casa e esqueço, e tento viver o dia-a-dia, e tentar ter uma vida normal. Não deixar de fazer as coisas que eu gosto, não deixar de me divertir. Aqui tem as horas chaves: as horas de trocar a fralda da mamãe, porque não dá para fazer sozinho. Uma vez, eu estava em Guarapari em um show, meu irmão tinha viajado e minha irmã ia a um casamento. Eu vim de Guarapari, eu e papai demos banho em mamãe, e eu voltei para Guarapari. Eu fiquei aqui poucos minutos! Tem que ter essa doação. É família! Pelo menos eu entendo família assim: família não é só a coisa do sangue. Família é sintonia com o outro!” (Filho mais novo de Maria).

A religião, e aqui se enquadra todas as formas de buscar Deus – oração, reza, leitura da Bíblia e a fé - foi a forma de enfrentamento que os familiares relataram para lidar com as situações adversas da convivência com a DA no meio familiar. A família de José é evangélica e a família de Maria é católica, com exceção da

primeira cuidadora de Maria, mas ambas têm em comum um desejo: que Deus dê a solução para os seus problemas. A seguir, exemplifico com as falas de alguns familiares, que ao darem o depoimento, falavam tão emocionados, como se estivessem realmente fazendo uma prece a Deus, e não apenas me contando suas experiências:

“Eu pensava assim: Meu Deus, onde eu fui trabalhar? Tem misericórdia! Eu sou evangélica e eu pedia muito para o Senhor me dar força e até aqui Ele tem me abençoado. Graças a Deus por isso. Hoje, eu já acostumei, mas no início eu quase desisti. Para não desistir, eu coloquei nas mãos do Senhor e fui pedindo. E até hoje eu fico orando a Deus para Ele me dar forças, porque eu pedi a Deus um trabalho, quando eu estava desempregada, e o trabalho que apareceu foi tomar conta dela. E eu falei: Senhor, eu nunca trabalhei nessa área de tomar conta. Eu sou tipo enfermeira, mas eu não estudei. Deus me deu esse trabalho, então eu vou trabalhar. Eu estava desempregada e o meu marido desempregado, aí minha filha, encarei a realidade, e aí deu tudo certo. Eu pensei que ia ficar duas semanas. Já tem dois anos!” (Primeira cuidadora de Maria).

“Hummm... como eu enfrento esse sofrimento? Eu confio em Deus (ela faz uma pausa para chorar). Eu tento pensar que é porque a gente tem que passar por isso. Eu sofro demais em vê-la daquele jeito, de muitas vezes eu não saber o que ela está sentindo. Eu peço a Deus todos os dias para não deixar ela sofrer, para não deixar ela sentir dor, para não deixar ela sentir frio, medo... porque ela não fala! (Ela fala chorando) Não tem como a gente saber!” (Filha de Maria).

“Eu fico muito triste com isso, mas se o Senhor quis assim, o porquê eu não sei, mas eu sei que o Senhor tem um propósito, e eu peço muito a Deus pra que me mostre qual o propósito que deixou ele ter essa doença. Se é por mim ou por causa dos meus filhos, eu peço ao Senhor que abraça o coração dos meus filhos e mostra pra mim o que eu devo fazer pra poder viver até lá. Se ele não vai sarar, eu tenho que aprender a viver com essa doença. Eu peço que o Senhor mostre aos médicos e dê capacidade a eles pra que descubra alguma coisa, porque até hoje não foi descoberto” (Esposa de José).

Émile Durkheim, 1858-1917 (1996, p. 07) explica que “[...] todas as religiões são verdadeiras a seu modo, porque todas correspondem, ainda que de maneiras diferentes, a condições dadas da existência humana”. Ela continua sua explicação:

Todas são igualmente religiões, como todos os seres vivos são igualmente vivos, dos mais humildes plásticos ao homem. Elas correspondem às mesmas necessidades, desempenham o mesmo papel, dependem das mesmas causas; portanto, podem servir muito bem para manifestar a natureza da vida religiosa e, conseqüentemente, para resolver o problema que desejamos tratar. Mesmo as mais elevadas e idealistas têm por efeito confortar o homem em sua luta com as coisas: elas professam que a fé é capaz, por si só, de ‘remover montanhas’ ” (DURKHEIM, 1996, p. 07).

Como mencionei, a cunhada de José é uma senhora muito religiosa. Após a entrevista, ela chamou todos os que estavam presentes naquele momento na casa, fizeram uma oração e cantaram um hino, que escolheram na hora, dizendo que a letra da canção mostraria a maneira como eles obtêm forças para prosseguir. Depois disto, ela escreveu o hino e me deu. Esta era a estratégia familiar de enfrentamento. Aqui está um trecho da canção:

*“Qual o adorno desta vida? É o amor.
Alegria é concedida pelo amor.
É benigno, é paciente,
não se torna maldizente,
nem se ufana este amor.
Não te irrites, mas tolera com amor.
Tudo sofre, tudo espera pelo amor.
O caminho excelente,
ao segui-lo vence o crente,
numa vida de amor!”
S. P. Kalley*

7.3.6 6º TEMA: NECESSIDADE DE SUPORTE

A prevenção das doenças crônicas e degenerativas, juntamente com a assistência à saúde do idoso e o suporte aos cuidadores familiares representam novos desafios para o nosso sistema de saúde. “Cuidar de quem cuida é também uma responsabilidade dos profissionais de saúde” (ALMEIDA, 2005). A autora referida realizou um estudo sobre as características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da Saúde da Família que teve, como objetivo, identificar algumas das dificuldades e necessidades enfrentadas por esses cuidadores, na realização das atividades de cuidado, e a sobrecarga que as mesmas exercem no corpo e na saúde deste indivíduo.

No estudo de Almeida, a maioria dos cuidadores relataram que as atividades de cuidar de alguém doente, especificamente o idoso, foram aprendidas sozinhas, na

prática, com base em erros e acertos. As dificuldades encontradas na realização das atividades domiciliares variaram conforme o grau de dependência do idoso e o suporte familiar que o cuidador recebeu. As alterações no corpo e na saúde, após o início das atividades como cuidador, variaram entre as físicas, como aparecimento de dores no corpo, principalmente na coluna, e alterações psicológicas e sentimentais como estresse, depressão, angústia e aumento das preocupações.

A autora concluiu, explicando que

[...] o sucesso da manutenção, recuperação ou promoção da saúde ao idoso está diretamente relacionada com o preparo e amparo das pessoas que lhes prestam cuidado. O Programa de Saúde da Família surge, nesta nova perspectiva, como uma estratégia de reforma do sistema, proporcionando mudanças importantes nas ações, na organização dos serviços e na prática da assistência à saúde com a valorização do tema família (ALMEIDA, 2005).

Semelhante aos estudos de Almeida (2005), a pesquisa sobre o impacto em cuidadores de idosos com demência, realizada por Garrido & Menezes (2004), mostrou que “os familiares sentiam-se sobrecarregados por cuidar do idoso demenciado e o impacto foi maior na família nuclear”. Eles concluíram que a grande maioria da população de cuidadores informais no Brasil ainda se encontra sem informações e suportes necessários de assistência à demência e, dessa forma, são necessários estudos sobre cuidadores, boa formação de profissionais de saúde especializados nessa área e implantação de programas de orientação e apoio ao cuidador que envolvam a família, a comunidade e o Estado.

Tendo em vista as pesquisas mencionadas, comparei aos resultados encontrados sobre necessidade de suportes e observei que os familiares dos dois casos enfrentam as mesmas dificuldades, sugerindo algumas formas de suporte que poderiam ser prestados pelos profissionais e serviços de saúde, tanto para o doente, quanto para a família. Tais sugestões levam em conta o conhecimento de cada um a respeito da doença e do papel dos profissionais e serviços de saúde.

Assim como o estudo de Almeida (2005), os familiares de idosos acometidos pela DA, participantes desta pesquisa, correspondem a pessoas que não têm formação na área da saúde e que aprenderam a realizar os cuidados ao longo da convivência:

“Então, o cuidado com ela (a mãe) é o que a gente aprendeu com o tempo, com a convivência, no dia-a-dia, no saber como lidar. Quer perguntar alguma coisa, pergunta para o meu pai, que é o que sabe exatamente as coisas do cuidado com a mamãe. Ele sabe tudo” (Filho mais novo de Maria).

Para a família de José, os profissionais e serviços de saúde poderiam ajudá-los através de um espaço para discutirem sobre a doença e para que seu parente doente exercesse alguma atividade:

“Eu acho assim... tem que aproveitar, quando no início, souber que tá vindo esta enfermidade, se apresentando, é realmente ter um núcleo de encontro... formar um grupo igual ao da terceira idade, que tão lá ouvindo palestras, umas conversas boas, brincar” (Cunhada de José).

Também sugerem que os idosos com DA sejam cadastrados e tenham a família atendida por especialistas, como psicólogos e psiquiatras, além de serem visitados e receberem orientações de saúde:

“O doente de Alzheimer tem que ser uma pessoa separada: tem que ser cadastrada igual a uma pessoa que tem AIDS. Tem que haver um trabalho como o das DSTs: tem que ser cadastrado, ter um projeto pra pessoa de Alzheimer, profissionais que se interem sobre a doença, ir na casa da família... O profissional tem que estar em cima, ver o que a família precisa, dar atenção de psicólogo, psiquiatra pra família, pra estar orientando no que fazer” (Filho mais velho de José).

A família de Maria acredita que os serviços de saúde ajudariam fornecendo medicamento de alto custo e alimentação especial de laboratório para pacientes que utilizam sonda e estão na terceira fase da DA:

“Eu entrei com um processo pra conseguir essa alimentação pelo SUS, porque é caríssimo. Se eu conseguir, já é um passo no atendimento por parte deles, dos serviços de saúde” (Marido de Maria).

Também acreditam que receber apoio e visitas por parte da equipe de saúde é importante, e principalmente serem atendidos por profissionais de saúde mental:

“São vinte e quatro horas disso aqui. A parte psicológica afeta muito. É interessante que tenha um psicólogo para cuidar dessa parte. Então, a ajuda da parte médica é mostrar que existe a doença e orientar” (Filho mais velho de Maria).

Na família de Maria existem dois profissionais da área da saúde, um dentista (Filho mais novo de Maria) e uma enfermeira (Filha de Maria). A filha acha que a família tem que ter um profissional de referência para poder entrar em contato e obter informações sobre o cuidado com o doente, além de que a família deve ser olhada também como cliente, pois necessita de cuidados, para que os familiares não adoçam junto com o doente. Ela explica:

“Eu acho que a família precisa ter um profissional de referência, a quem possa recorrer, porque o paciente pode ter uma mudança de comportamento que até então não tinha e o familiar não sabe lidar com aquilo, então o familiar precisa ter uma referência para ele ligar e contactar a qualquer momento. O familiar se sente perdido! O profissional tem que ter capacidade de entender o familiar e se colocar no lugar do familiar, do que ele está passando, do sentimento dele em relação à situação que está acontecendo. O paciente que tem Alzheimer não tem a doença sozinho. Toda a família e todos que estão em torno dele acabam sofrendo com a situação. Principalmente o cuidador principal, que no caso é o meu pai. O familiar tem que ser olhado também; ele faz parte do processo de adoecimento e tem que ser cuidado também, senão ele adoce junto com o paciente” (Filha de Maria).

O filho que é dentista e o filho mais velho de Maria pensaram numa ajuda para toda a população e não apenas para a sua família. Assim, o Filho mais novo acredita que a divulgação da doença ajudaria à população a identificar os idosos doentes e procurarem atendimento médico, para serem diagnosticados precocemente:

“Então, eu acho que tem que orientar a família e tentar fazer um diagnóstico precoce. A gente acha que é normal a pessoa que tem uns 70 anos ter lapsos de memória, e porque a pessoa é velha, ela tem esquecimento. Aí está o diagnóstico tardio, quando se acha que é normal! Até a televisão mostrou, numa novela passada, a abordagem de uma senhora que tinha a DA. Isso é importante porque fica um foco e as pessoas começam a comentar mais. Acho que tem que diagnosticar em casa e as políticas de saúde tentarem fazer uma abordagem grande em programas para as pessoas estarem em casa tentando diagnosticar e procurar recursos” (Filho mais novo de Maria).

Já o filho mais velho de Maria gostaria que a mãe participasse de pesquisas científicas que ajudassem a encontrar a cura para a DA. Ele fala o seguinte a respeito das pesquisas:

“Vai tirar? Só se for por milagre. Existem muitos remédios em teste, mas não existe cura. Se existisse cura, papai até já falou: ‘Pode colocar aí na fila de testes’. Se não for ajudar a mamãe, pelo menos ela vai ser pioneira” (Filho mais velho de Maria).

De acordo com Walsh (2001, p. 276), as prioridades de suporte que visam minimizar o estresse gerado pela convivência com o idoso acometido por DA e outras demências devem incluir: a redução do impacto estressante da doença sobre a família; informações sobre diagnóstico, evolução da doença e capacidades e limitações do idoso e dos familiares; orientação concreta sobre a manutenção e solução de problemas; e, vinculação a serviços suplementares para apoiar os esforços da família no sentido de manter os idosos na comunidade.

Portanto, as necessidades de suporte relatadas pelos familiares desta pesquisa, se enquadram ao contexto supra-mencionado. O desejo de obter ajuda e suporte, bem como “sonhar” com um melhor tratamento e cura, compreendem mecanismos de “esperança de vida e de viver”. Para Brown (2001, p. 409), eles devem ser respeitados pelos profissionais de saúde, “uma vez que as famílias estão vivendo em uma constante ‘gangorra’ emocional’, sendo assim, muito difícil lidarem com o sentimento de perda de um ente querido”. Portanto, o enfrentamento da morte e da doença grave na família precisa ser respeitado, bem como a necessidade de esperança de continuar vivendo e de lidar com as questões de suas vidas.

7.4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve a pretensão de compreender a convivência familiar com o idoso acometido pela Doença de Alzheimer (DA). Para isto, desenvolvi um estudo de caso “de dois casos”, visando conhecer suas características, a maneira como o diagnóstico foi percebido e assimilado pela família, as informações sobre a doença, os suportes recebidos e a maneira com que os familiares lidam com esta convivência. Através do conhecimento destes aspectos, foi possível compreender a convivência.

Conviver com o idoso demenciado por DA não é fácil. As relações familiares anteriores ao estágio de adoecimento exercem uma importante influência sobre a prestação de cuidados e sobre a convivência atual com o idoso. Assim, uma relação familiar deficitária em envolvimento emocional e comunicação pode acarretar prejuízos à organização de papéis exigida pela presença de uma doença grave na família. Por outro lado, os aspectos positivos da relação familiar do passado favorece a reorganização de funções de cada membro da família, com o intuito de suportar o momento estressante da convivência e manter a homeostase do sistema familiar.

A população idosa tem crescido e necessita de cuidados referentes à saúde, pois o envelhecimento traz consigo o aparecimento de muitas doenças crônicas, inclusive àquelas relacionadas aos processos demenciais, como a DA. A assistência à saúde, no Brasil, ainda é ineficiente, considerando que o sistema público de saúde possui poucos serviços que atendem às necessidades da velhice e da saúde mental.

Porém, a demanda por atendimentos vem aumentando, pois os que cuidam de idosos acometidos pela DA também têm adoecido. Diante disto, faz-se necessário capacitar e especializar profissionais de saúde para atender a este público e propiciar mecanismos e recursos, a fim de que o atendimento seja descentralizado para as Unidades de Saúde e o Atendimento Domiciliar.

Os cuidados prestados pelos familiares ao idoso acometido por DA traz sobrecarga de ordem física e psicológica. Eles estão relacionados à satisfação das necessidades fisiológicas e conforto, são exercidos principalmente por mulheres, sem formação profissional na área da saúde, mas que possuem um vínculo afetivo com o doente e com a família. Estas características dos cuidadores são decorrentes do caráter cultural e histórico da formação da família brasileira. Além disto, os familiares têm a preocupação de cuidar uns

dos outros, pois já que estão inseridos no contexto desta convivência, compreendem as necessidades do próximo e também procuram prestar cuidados ao cuidador.

O diagnóstico de uma doença grave, degenerativa, progressiva e incurável, como a DA em um familiar, ocasiona um “choque emocional”, desestrutura e gera crise na família. É a partir do diagnóstico que as mudanças começam a acontecer e os membros passam a se reorganizar para poder conviver, da melhor forma, consigo, com o outro familiar e com o idoso.

As mudanças, a nível pessoal, foram a auto-anulação por parte dos cuidadores, que deixaram de realizar coisas de que tanto gostavam, para se dedicarem aos cuidados; a perda dos sonhos que não mais se concretizarão; a perda da identidade do familiar na memória do idoso e a culpabilização pela situação atual de convivência. As mudanças a nível familiar correspondem à alteração da rotina doméstica, que passa a girar em torno dos cuidados com o idoso e a inversão dos papéis dos familiares. E, as mudanças sociais compreendem ao isolamento dos cuidadores, dentro de suas casas, e ao afastamento dos parentes, que deixam de visitá-los.

A percepção e atribuição da doença, bem como o enfrentamento das situações adversas geradas pela convivência, estão relacionados com o nível de relação estabelecida anteriormente com o idoso, com a escolaridade e com o conhecimento prévio sobre a DA. Assim, a percepção da doença é muito particular, as atribuições mais comentadas são a história familiar de DA, acontecimentos marcantes relacionados a algum tipo de perda ou “trauma”, depressão, traços da personalidade do idoso e convivência familiar. O enfrentamento realizado pelos familiares se deu por meio da crença e fé em Deus. E o enfrentamento pessoal compreendeu dedicação ao trabalho, ao lazer e aos cuidados.

Ao definirem sua convivência com o idoso acometido pela DA, os familiares relataram que é de muito sofrimento, de sobrecarga física e emocional, além de cansativa e estressante. Estes aspectos da convivência faz com que os familiares solicitem suporte.

As necessidades de suporte compreendem: criação de espaços para discutirem sobre a doença e suas vivências; criação de espaço de atividade para o idoso com Alzheimer; fornecimento de informações sobre a doença; orientações quanto aos cuidados; ter um profissional de saúde como referência, para poder telefonar nos

momentos em que precisarem de ajuda; fornecimento de alimentação e medicação de alto custo; visitas domiciliares; realização de programas especiais de atendimento para DA; assistência psicológica aos familiares; e intensificação de estudos que visem a cura da DA.

Alguns programas de informação aos cuidadores têm se mostrado úteis, apesar de escassos e terapêuticos, na medida em que trazem em grupos, orientações sobre práticas e proporcionam o encontro de pessoas que têm problemas e dificuldades em comum. Ocorre uma identificação neste contexto e, em geral, faz com que a angústia e ansiedade dos familiares diminua, a partir do momento em que não se percebem mais sozinhos com seus conflitos e dúvidas, podendo trocar experiências com outros que podem compreender o que sentem, já que passam por situações semelhantes.

Assim, as equipes que atuam no Programa de Saúde da Família (PSF) e no Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) devem estar preparados para identificar, precocemente, os sinais e sintomas de déficit cognitivo no idoso, promover o acompanhamento e tratamento dos que já se encontram demenciados, fornecer orientações aos familiares, quanto aos cuidados prestados ao doente e observar o funcionamento da família, diante da convivência com a DA, para que seja possível identificar e prevenir o adoecimento dos seus membros, afinal, o cuidador também precisa de cuidados.

Este ano de 2006 completou 100 anos da descoberta da Doença de Alzheimer. Foram muitos os avanços em estudos sobre a doença e, ainda hoje, ela continua a ser estudada, pois não há respostas esclarecedoras sobre sua etiologia e cura. A obtenção destas respostas é um dos desafios para esta nova etapa, mas além disto, faz-se necessário priorizar a DA nos programas de saúde pública voltados à velhice e considerar o familiar como um cliente destes serviços, pois também está sujeito ao adoecimento gerado pelo estresse da convivência com um idoso acometido pela DA.

REFERÊNCIAS

AISEN, P. S.; MARIN D. B.; DAVIS K. L. **Doença de Alzheimer – perguntas e respostas**. Rio de Janeiro: Atlas Medical, 2001.

ALMEIDA, Tatiana Lemos de. **Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da Saúde da Família**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva), Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP), São Paulo, 2005.

ANDRADE, Letícia, JACOB-FILHO, Wilson. **Perfil dos pacientes portadores de demência atendidos por programa de assistência domiciliar**. 5º Congresso Interdisciplinar de Assistência Domiciliar: CIAD-2006, 2006. Disponível em: <<http://www.ciad.com.br>>. Acesso em: 7 nov. 2006.

BALLONE, G. J. **A Convivência com o Próximo**. PsiqWeb - Psiquiatria Geral: Sociedade Paulista de Psiquiatria Clínica, 2003. Disponível em: <<http://sites.uol.com.br/gballone/voce/proximo.html>> Acesso em: 7 abr. 2006.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. **Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos**. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, v.54, n.1, p. 34-46, 2005.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Presses Universitaires de France, 1977. Trad. Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 2001.

BASSANEZI, Carla. Mulheres dos Anos Dourados. In: PRIORI, Mary Del; BASSANEZI, Carla. **História das Mulheres no Brasil**. 7 ed. São Paulo: Contexto, 2004. cap. 18, p. 607-39.

BERTOLUCCI, P. H. F.; OKAMOTO, I. H. **Manual de Consulta: Doença de Alzheimer e outras demências**. São Paulo: Lemos Editorial, 2003.

BERTOLUCCI, P. H. F., et al. **Desempenho da população brasileira na bateria neuropsicológica do Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's**

Disease (CERAD). Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo, v.25, n.2, p. 80-83, dez.1998.

BOTTINO, C. M. C. et al. **Reabilitação cognitiva em pacientes com Doença de Alzheimer: Relato de trabalho em equipe multidisciplinar.** Arq. Neuro-Psiquiatr. São Paulo, vol.60, n.1, p. 70-9, mar. 2002.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição [da] República Federativa do Brasil,** Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Decreto nº 1.948, de 03 de julho de 1996. Regulamenta a Lei nº 8.842, de 04 de janeiro de 1994, que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil.** Brasília, 03 jul. 1996. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/decreto/D1948.htm>>. Acesso em: 4 out. 2006.

_____. Lei nº 8.842, de 04 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil.** Brasília, 04 jan. 1994. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/LEIS/L8842.htm>>. Acesso em: 4 out. 2006.

_____. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil.** Brasília, 1º out. 2003. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/2003/L10.741.htm>>. Acesso em: 4 out. 2006.

_____. Portaria GM/MS nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Dispõe sobre o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do referido pacto. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil.** Brasília, 23 fev. 2006. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/dab/legislacao/portaria399_22_02_06.pdf>. Acesso em: 4 out. 2006.

BRASIL. Portaria GM/MS nº 702, de 12 de abril de 2002. Dispõe sobre a criação de mecanismos para a organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, 12 abr. 2002. Disponível em:

<<http://www.senado.gov.br/web/conleg/Idoso/DOCS/Federal/Portaria702.doc>>.

Acesso em: 31 out. 2006.

_____. Portaria GM/MS nº 1.395, de 10 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional de Saúde do Idoso. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, 10 dez. 1994. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/pot2002/Gm/GM-1395.htm>>. Acesso em: 4 out. 2006.

_____. Portaria SAS/MS nº 843, de 06 de novembro de 2002. Dispõe sobre o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Demência por Doença de Alzheimer: Donepezil, Galantamina, Rivastigmina. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, 06 nov. 2002. Disponível em: <http://www.hmmg.sp.gov.br/intranet/farmacia/protocolos/do_d09_01.pdf>. Acesso em: 31 out. 2006.

_____. Portaria SAS/MS nº 249, de 12 de abril de 2002. Dispõe sobre as Normas para Cadastramento de Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, 12 abr. 2002.

Disponível em:

<<http://www.senado.gov.br/web/conleg/Idoso/DOCS/Federal/Portaria249.doc>>.

Acesso em: 31 out. 2006.

BROW, Freda Herz. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Monica. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Trad. Maria A. V. Veronese. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001. Cap. 19, p. 393-414.

CARAMELLI, P; BARBOSA, M. T. **Como diagnosticar as quatro causas mais freqüentes de demência?** Revista Brasileira de Psiquiatria, São Paulo, v.24, n.1, p. 7-10, abr. 2002.

CARVALHO, J. A. M. de; GARCIA, R. A. **O envelhecimento da população brasileira: um enfoque demográfico.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p. 725-33, jun. 2003.

CASTRO, D. S. de. **Estresse e estressores dos familiares de pacientes com traumatismo crânio-encefálico em terapia intensiva.** Tese (Doutorado em Enfermagem) – UFRJ, Escola de Enfermagem Ana Nery, Rio de Janeiro, 1999.

CHARCHAT-FICHMAN, H. et al. **Declínio da capacidade cognitiva durante o envelhecimento.** Revista Brasileira de Psiquiatria, São Paulo, v.27, n.1, p. 79-82, mar. 2005.

CHAVES M. L. F. Demências. In: KAPCZINKI, F.; QUEVEDO, J.; IZQUIERDO, I. **Bases biológicas dos transtornos psiquiátricos.** Porto Alegre: Artmed, 2004. Cap. 30, p. 379-95.

CLASSIFICAÇÃO ESTATÍSTICA INTERNACIONAL DE DOENÇAS E DE PROBLEMAS RELACIONADOS À SAÚDE. 10ª Revisão (CID-10). Capítulo V: Transtornos mentais e comportamentais (F00-F99). **Demência do tipo Alzheimer (F00).** Organização Mundial de Saúde, 1989.

DURKHEIM, Émile. **As formas elementares da vida religiosa.** Tradução Paulo Neves. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

ELSEN, Ingrid et al. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias.** Florianópolis: Editora da UFSC, 1994.

_____. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002.

ENGELHARDT, E. et al. **Idosos institucionalizados: rastreamento cognitivo.** Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo, v.25, n.2, p. 74-79, mar. 1998.

ESPIGA, P. J. G. R. et al. **Novas opções terapêuticas na Doença de Alzheimer.** Rev. Neurol. São Paulo, v.42, n.08, p. 478, abr. 2006.

ESPÍRITO SANTO (Estado). Lei Municipal nº 4.946/99, de 15 de julho de 1999. Dispõe sobre a criação do **Conselho Municipal do Idoso.** Vitória: Câmara Municipal, 15 jul. 1999. Disponível em:
<http://www.pbh.gov.br/leideidosos/espírito_santo/vitoria/vitoria-lei4946-99.htm>.
Acesso em: 4 out. 2006.

ESTRELA, Carlos. **Metodologia Científica: Ciência, ensino e pesquisa.** São Paulo: Artes Médicas, 2005.

FRANCO, T. B.; MERHY, E. E. Programa de Saúde da Família (PSF): contradições de um programa destinado à mudança do modelo assistencial. In: MERHY, E. E. et al. **O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano.** São Paulo: HUCITEC, 2003. Cap. 3, p. 55-124.

FRIDMAN, C. et al. **Alterações genéticas na doença de Alzheimer.** Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo, v.31, n.1, p. 19-25, jan. 2004.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. **O Brasil está envelhecendo: boas e más notícias por uma perspectiva epidemiológica.** Revista Brasileira de Psiquiatria, v.24, n.1, p. 3-6, abr. 2002.

_____. **Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico.** Rev. Saúde Pública, v. 38, n.6, p. 835-41, dez. 2004.

GIACOMIN, K. C. et al. **Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos.** Cadernos de Saúde Pública, v. 21, n. 1, p. 80-91, fev. 2005.

GIACOMIN, K. C.; UCHOA, E.; LIMA-COSTA, M. F. F. **Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes.** Cadernos de Saúde Pública, v. 21, n. 5, p. 1509-18, out. 2005.

GREEN, C. Robert. **Diagnóstico e tratamento da Doença de Alzheimer e outras demências.** Rio de Janeiro: Editora de Publicações Científicas Ltda, 2001.

HERZ, L. R. et al. **A single-case-study method for treating resistiveness in patients with Alzheimers-disease.** Hospital and community psychiatry, v.43, n. 7, p. 720-724, jul. 1992.

IBGE; Censo demográfico. **População residente, total e de 60 anos ou mais de idade, por sexo e grupos de idade, segundo as Grandes Regiões e Unidades da Federação - 1991/2000.** Rio de Janeiro, 2000.

_____. Censo demográfico. **Projeção da População do Brasil: 1980-2050: Tendências Demográficas.** Rio de Janeiro, 2000.

_____. IPEA. **IBGE-Cidades: informações do município de Vitória.** Rio de Janeiro, 2000.

KARSCH, U. M. **Idosos dependentes: famílias e cuidadores.** Cadernos de Saúde Pública, v. 19, n. 3, p. 861-6, jun. 2003.

LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores atendidos em um programa de assistência domiciliar.** Dissertação (Mestrado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LINO, Marcia Aparecida. **A convivência de pessoas com transtornos mentais e seus familiares no contexto do domicílio.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem da USP, São Paulo, 2006.

LOPES, J. M. C. et al. **Manual de Assistência Domiciliar na Atenção Primária à Saúde: experiência do serviço de saúde comunitária do Grupo Hospitalar**

Conceição. Porto Alegre: Serviço de Saúde Comunitária do Grupo Hospitalar Conceição, 2003.

MACIEL, P. M. A. **A mulher idosa num grupo de convivência: um estudo na perspectiva da enfermagem.** Tese (Doutorado em Enfermagem) – UFRJ, Escola de Enfermagem Ana Nery, Rio de Janeiro, 2002.

MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS. 4ª. ed. (DSM-IV). Parte 1: Demência, seção: **Demência tipo Alzheimer (F00.xx)**. American Psychiatric Association: Artmed, 2002.

MENANDRO, M. C. S. **Convivência familiar com afetado por Distrofia Muscular de Duchenne: da comunicação do diagnóstico às estratégias de enfrentamento.** Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 1995.

MENDES, Eugênio Vilaça. **Os Grandes Dilemas do SUS: tomo I.** Salvador, BA: Casa da Qualidade Editora, 2001. Parte 2, p. 57-123.

_____. **Os Grandes Dilemas do SUS: tomo II.** Salvador, BA: Casa da Qualidade Editora, 2001. Parte 4, p. 71-154.

MINAYO, M. C. de S. (org.); DESLANDES, S. F.; NETO, O. C. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** Petrópolis: Vozes, 1994.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 8ª ed. São Paulo: HUCITEC, 2004.

MONTAÑO, M. B. M. M.; RAMOS, L. R. **Validade da versão em português da *Clinical Dementia Rating*.** Rev. Saúde Pública, São Paulo, v.39, n.6, p. 912-17, dez. 2005.

MOOS, Rudolf H.; SCHAEFER, Jeanne A. Coping Resources and Processes: current concepts and measures. In: GOLDBERGER, Leo; BREZNITZ, Shlomo.

Handbook of Stress: theoretical and clinical aspects. 2nd ed. New York: The Free Press, 1993. Cap. 13, p. 234-57.

NADER, Maria Beatriz. **Mulher: do destino biológico ao destino social.** 2ª ed. rev. Vitória: EDUFES/CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS, 2001.

OJOPI, E. P. B.; BERTONCINI, A. B; NETO, E. D. **Apolipoproteína E e a doença de Alzheimer.** Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo, v.31, n.1, p. 26-33, jan. 2004.

RAGIN, Charles C. **Constructing Social Research: the unity and diversity of method.** Northwestern University: Pine Forge Press, 1994.

RAGIN, Charles C.; BECKER, Howard S. **What is a Case? Exploring the foundations of Social Inquiry.** Cambridge University Press, Cambridge, 1992.

SAKAI, M. H. et al. Recursos Humanos em Saúde. In: ANDRADE, S. M. de; SOARES, D. A.; JUNIOR, L. C. (organizadores). **Bases da Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro: ABRASCO, 2001. Cap. 5, p. 111-24.

SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. **Política social, família e juventude.** São Paulo: Cortez, 2004.

SCAZUFCA, M. et al. **Investigações epidemiológicas sobre demência nos países em desenvolvimento** Rev. Saúde Pública, São Paulo, v.36, n.6, p. 773-8, dez. 2002.

SCHUTT, Russell K. **Investigating the social world: the process and practice of research.** Second edition. University of Massachusetts, Boston: Pine Forge Press, 1999.

SMITH, M. C. **Doença de Alzheimer.** Revista Brasileira de Psiquiatria, São Paulo, v.21, n.2, p. 3-7, out. 1999.

SOUZA, Anna Maria Nunes de. **A família e seu espaço: uma proposta de terapia familiar**. Rio de Janeiro: Agir, 1985.

STAKE, Robert E. **The art of case study research**. Sage Publications, Thousand Oaks - CA, 1995.

VERMELHO, L. L.; MONTEIRO, M. F. G. Transição demográfica e epidemiológica. In: MEDRONHO, R. A., organizador. **Epidemiologia**. São Paulo: Editora Atheneu, 2004. Cap. 6, p. 91-103.

WALDOW, Vera Regina. **O cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos**. Petrópolis: Editora Vozes, 2004.

WALL, K. **Famílias no Censo 2001: estruturas domésticas em Portugal**. Sociologia, problemas e práticas, n.43, p. 9-11, set. 2003.

WALSH, Froma. A Família no Estágio Tardio da Vida. In: CARTER, Betty; MCGOLDRICK, Monica. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Trad. Maria A. V. Veronese. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001. Cap. 14, p. 269-87.

YIN, Robert K. **Discovering the future of the case-study method in evaluation research**. Evaluation Practice, v. 15, n. 3, p. 283-90, out. 1994.

_____. **Estudo de Caso: planejamento e métodos**. Trad. Daniel Grassi. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

_____. **The Case-Study Crisis: Some Answers**. Administrative Science Quarterly, v. 26, p. 58-65, 1981.

_____. **Discovering the future of the case-study method in evaluation research**. Evaluation Practice, v. 15, n. 3, p. 283-290, 1994.

_____. **The Case Study Crisis: Some Answers**. Administrative Science Quarterly, v. 26, p. 58-65, 1981.

ZAKIR, Norma S. Mecanismos de Coping. In: LIPP, Marilda E. N. **Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: teoria e aplicações clínicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. Cap. 14, p. 93-8.

ZARIT, S. H. **Family care and burden at the end of life**. Canadian Medical Association or its licensors, v.170, n.12, p. 1811-2, jun. 2004.

ZARIT, S. H.; Anthony, C. R.; Boutselis M. **Interventions with caregivers of dementia patients: comparison of two approaches**. Psychology and Aging, v.2, n.3, p. 225-32, 1987.

ZUCKER, D. M. **Using Case Study Methodology in Nursing Research**. The Qualitative Report – On-line Serial, v.6, n.2, jun. 2001. Disponível em: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR6-2/zucker.html>>. Acesso em: 31 out. 2006.

ANEXOS



ANEXO 01: ESTUDO DE CASO-PILOTO

Alice vive em um bairro da periferia de Cariacica com seus dois filhos, Anderson e Alan. E, pela facilidade de acesso a esta família, e por saber previamente de sua história de vivência com a Doença de Alzheimer, entrei em contato, por telefone, e fui à casa deles, no dia 22 de maio de 2006, onde expliquei o estudo e o motivo pelo qual eu estava ali: para gravar o depoimento sobre a experiência deles com a Doença de Alzheimer, que seria utilizado por mim, como um caso-piloto, na elaboração da minha pesquisa. Houve o consentimento verbal de Alice e do filho, Alan, que eram os que estavam presentes na casa, naquele momento. O que foi registrado refere-se à transcrição das falas, dos gestos, dos momentos de silêncio e de risadas, pois são componentes importantes do discurso e correspondem à observação direta e participante.

Iniciei a entrevista pedindo que eles me contassem, desde a história da constituição da família, até como foi a experiência de conviver com o parente acometido pela DA:

Eu: Aqui será registrado o depoimento de Alice e Alan.

Alice: *Bem... meus pais eles... meu pai e minha mãe moravam na roça, né, no interior. Aí, depois, minha mãe foi para Aribiri, conheceu meu pai, casaram. É... eu sou filha única, mas minha mãe teve muito aborto, ela tinha um problema de saúde, teve quatro abortos; só ficou eu mesma e fui crescendo. É... eles viviam bem, mas minha mãe não tinha muita saúde e adoeceu na frente do meu pai. Eu... Depois da morte da minha mãe, meu pai ficou assim, debilitado... Minha mãe, ela morreu de derrame cerebral, ela teve morte cerebral, ela ficou sete meses em cima de uma cama, não falava, não comia, não se mexia, só pulsava o coração, morreu. Aí, com a morte da minha mãe, meu pai já foi se entregando um pouco. Aí, eu comecei a levar pro médico pra fazer os exames desses que as pessoas fazem na mente, né...*

Eu: Como que ele foi se entregando?

Alice: *Humm... tipo assim: uma depressão. Ele ficava só chorando... ele já tinha bastante idade, na época, quase oitenta anos, então ele falava que se ele fosse mais novo ele ia sumir no mundo... Aí a gente falava... Ele pedia a morte a Deus... Aí, nesse meio tempo, eu levei ele no médico. Apareceu um problema nele. Aí, eu descobri que ele tava com câncer de próstata, aí ele fez os exames...*

Eu: Isso foi depois de quanto tempo da morte da sua mãe?

Alice: *Isso foi... acho que uns dois anos... Aí eu levei pro médico, fez uma cirurgia, ficou curado. Graças a Deus ficou curado, mas aí foi continuando naquela, tipo uma depressão...*

Eu: Mas me conta sobre o câncer de próstata... Você disse antes para mim (antes da gravação), que não queria contar para ele e nem para as pessoas...

Alice: *Foi porque ele falava que se ele descobrisse que tinha uma doença incurável ele ia tirar a vida dele. Então eu falei só pra meus filhos e pra algum pessoal da família e pra poucas pessoas estranhas, assim, de muita confiança, eu comentei. E... ele fez cirurgia, foi curado, de dois em dois meses fazia exame pra ver se tinha voltado, mas graças a Deus, foi curado... Só aí foram outros problemas: muito esquecido, começava a ter um comportamento estranho, tipo criança. Fazia umas coisas e depois dizia que não fazia, né. Às vezes, chegava e perguntava. Esquecia o nome da gente, o meu nome, o nome dos meus filhos... Ele vivia aqui dentro de casa com a gente... ele esquecia o nome... e eu fui notando aquele comportamento estranho dele. Nesse meio tempo, surgiu um outro problema de saúde nele, que foi uma pedra na vesícula. Ele fez outra cirurgia, só que aí ele já tava com a mente bem afetada, muito esquecido mesmo. Às vezes, ele fazia uma coisa, pegava uma coisa, botava em outro lugar, depois ele falava que foi a gente, ficava nervoso, agitado, falava que aquilo foi os meus filhos que faziam aqui dentro de casa, né. Então, eu levei pro médico e o médico descobriu que ele tava com Mal de Alzheimer. E, assim, nem todos os remédios que ele (o médico) passava, ele (o pai) se dava bem. Às vezes, ele (o médico) passava um medicamento e prejudicava: ao invés dele (o pai) melhorar, ele piorava. Eu levei ele no geriatra, e o geriatra conversou muito comigo e falava: "cuidado, seu pai tem Mal de Alzheimer... Cuidado, que pessoas que têm*

esse problema podem inventar doença e, às vezes, ele vai falar que tem coisas que ele não tem. Você tem que ver bem se o que ele tá sentindo é verdade”. Eu passei a observar que era verdade. Às vezes, ele falava que tava sentindo coisas que não tinha, e era por isso que os remédios faziam mal pra ele, porque ele tomava e não era preciso ele tomar, até ele chegar a... Às vezes, ele tinha que ir pro hospital, tinha alucinação, ele ficava três dias e três noites sem dormir e, quanto mais iam passando os dias sem ele dormir, mais agitado ele ficava. Ele via a rua enchendo, e a água ia entrar aqui. Ele dizia que essa casa foi baratinha, sendo que foi ele que mandou construir. Ele morreu falando isso: que ele comprou essa casa baratinha, porque quem construiu a casa sabia que ela ia cair, então, ele comprou a casa, reformou e a casa ficou aqui. Às vezes, naquelas alucinações que ele tinha, quando ele ficava muito tempo sem dormir, geralmente, ele ia pro hospital. O piso, lá, tinha uns detalhes, tipo mármore... aí ele olhou aquilo ali (ela apontava para o chão) e dizia que era muita formiga. Outra hora, dizia que era mato, aí ele chamava meus filhos... Teve um dia que ele chamou o Alan: “Alan, olha só quanto mato! Pega a inchada, vem capinar sua mãe! Tá saindo mato pelo olho, pelo nariz, pela boca!” E ele ria... Hoje, que já passamos por isso, a gente falando, até ri também, mas na época, isso foi muito doloroso, pois eu ficava desesperada! Era eu, sozinha, que cuidava dele, porque meus filhos trabalhavam, estudavam, não tinha quem ficasse... Ele não aceitava ninguém que ficasse com ele, era só eu. Eu era... ultimamente, eu era igual mãe pra ele, eu não era mais filha dele, né. Às vezes, eu tinha que sair, eu deixava um tio meu com ele... tio de consideração, pois ele era cunhado da minha mãe, e eles se conheciam desde a infância, lá do interior. Ele era compadre, eles eram católicos, meu pai e meu tio eram compadres. Aí, meu pai chorava quando eu saía. Ele (o tio) falava que tinham acontecido algumas coisas e ele (o pai dela) só sossegava quando eu chegava... Então, isso era muito triste, muito triste mesmo. Com o passar dos dias, ele foi se tornando cada vez mais, eu acho, uma criança. Ele foi perdendo a memória, cada vez mais, e inventava coisas. Tteve uma vez que ele foi lá em cima no terraço: eu, minha filha Adriana e ele. Aí ele varreu o terraço, eu varri o terraço, juntei o lixo e descí para pegar uma sacola pra botar o lixo dentro. Ele foi lá em cima sozinho, jogou o lixo em cima de um carro: jogou o lixo do terraço até aqui em baixo, em cima do carro, e foi lá e sentou como se nada tivesse acontecido. Na hora que eu subi e fui lá pegar o lixo, eu falei: “cadê o lixo daqui”? Ele olhou pra mim, igual a uma criança: “num sei, num tem lixo aqui, não”... Na hora que eu olhei

lá pra baixo, o lixo todo em cima do carro do homem, eu disse: “Pelo amor de Deus! Você jogou o lixo tudo no carro do homem!” Ele disse: “Eu? Eu não fiz isso, não! Minha filha, eu sou um homem velho, eu não sou moleque, não! Vê se eu vou fazer uma coisa dessa!” Eu disse: “Pai, o lixo tá todo em cima do carro do homem!” Ele disse: “Então, eu não sei quem foi, eu não sei!” Eu fiquei agitada, fiquei nervosa, briguei com ele, falei que ele não podia fazer aquilo, porque quando o dono do carro chegasse, ia chamar a minha atenção. Aí, ele começou a passar mal, danou a tremar, deu uma crise, tremendo, gritando e chorando. Aí, Adriana ouviu, subiu correndo: “O que que foi, mãe?” Eu disse: “Ah! Eu chamei a atenção dele e ele tá passando mal”. Aí, minha filha disse: “Mãe, a senhora tinha que ter paciência com ele. Vamos descer ele”. Ela me ajudou a descer com ele, e ele todo duro, não descia. Precisamos pegar ele no colo: eu da cintura pra cima, minha filha pelas perna, e descemos a escada, super perigosa, com ele. Só que, quando chegou no meio do caminho, eu percebi que ele não tava passando mal. Eu disse: “Papai não tá passando mal”. E ela disse: “Tá sim, ele tá passando mal!” Então, descemos com ele, colocamos ele no banheiro pra dar um banho, mas ele estava agitado. Ela colocou uma cadeira, nós colocamos ele sentado na cadeira e não tiramos a roupa dele, não, de tanto que ele tremia. Ele não gostava de banho frio, e o chuveiro estava com defeito: tinha que abrir o chuveiro, deixar primeiro cair a água, pra depois esquentar. Só que, na hora que nós abrimos o chuveiro, caiu água em cima dele e ele deu um pulo, ficou em pé rapidinho, ficou curado! (risos) Aí, minha filha brigou com ele, e ele falou um palavrão e disse: “Essa água fria! Eu não gosto de tomar banho frio!” Às vezes, ele dava as crises dele e a gente nem sabia se ele tava passando realmente mal e quando ele não estava... Era complicado! Sabe, era muito complicado! A gente tinha que testar... Às vezes, ele não tava sentindo nada. Quando ele tava querendo um pouquinho mais de carinho, eu creio que era isso, um pouquinho mais de atenção, aí ele dava uma crise: ele chorava e chorava, dava uma tremedeira, pra chamar a atenção: queria todo mundo em volta dele. E foi só perdendo a memória, perdendo a memória, a ponto de ficar assim: só conhecia a mim dentro de casa. Ele não chamava os outros pelo nome... Ele sempre morou aqui, conviveu com meus filhos, ele não sabia o nome deles!

Eu: Ele sempre morou com você?

Alice: *Sempre! Meus filhos sempre foram criados com ele, comiam no prato com ele. Quando eles eram pequenos, eles comiam no prato junto com ele, e ele esqueceu! O único que ele lembrava, às vezes, o nome, era o dele (apontou para o lado), o Alan. Do Anderson ele esquecia, da Adriana ele esquecia. Ele só não esqueceu o nome de mim, de mim ele não esquecia não. Ele esqueceu o nome da minha mãe...*

Nesse momento, o filho Alan, que até então só observava, começou a participar do depoimento.

Alan: *O interessante, também, é que da minha avó ele esqueceu, e ele gostava muito de contar as histórias de quando ele morava na roça. Acabou que ele foi perdendo a noção das coisas recentes e foi se lembrando cada vez mais do passado, de quando ele era criança, da mãe dele... ele falava muito da mãe dele... Foi aí que a gente foi percebendo que ele tava doente, e tivemos a curiosidade de levar ele pro médico, né mãe?*

Alice: *É verdade.*

Alan: *Por final, ele que tando chorava pela morte da minha avó, não se lembrava que ele foi casado, não se lembrava do nome da minha avó... não se lembrava de nada disso! Aí, ele passou, praticamente, a viver do passado...*

Alice: *Ele dizia assim: “Alice, eu tinha uma esposa, não tinha? Qual era mesmo o nome dela?” Ele esquecia e, às vezes, ele nem lembrava que tinha sido casado!*

Alan: *Ele lembrava de coisas do passado, lembrava de músicas que não é da minha época e, coisas recentes ele não se lembrava.*

Alice: *Ele perguntava sobre colegas dele de muito tempo, que eu não conhecia e ele chegava pra mim e dizia: “Você conheceu fulano de tal?” E falava o nome da pessoa. Aquela pessoa já tinha morrido há muitos anos!*

Alan: *Você podia perguntar o nome da mãe dele que ele sabia dizer certinho... dos irmãos, do pai, a família dele todinha, ele sabia tudinho. Agora, recente... “Quem é esse aqui?” Ele não sabia. Só sabia o nome da minha mãe. Passava o dia e a noite com ela, mas...*

Alice: *O nome do meu marido ele esqueceu. Às vezes, ele perguntava: “Quem é esse homem?” Isso é uma coisa muito triste... (silêncio).*

Eu: Ele viveu quanto tempo com a Doença de Alzheimer?

Alice: *Ele viveu, assim... uns quatro anos, só que foi cada vez piorando mais, até chegar a um ponto dele esquecer totalmente, mas acho que ele viveu uns quatro anos...*

Alan: *Ele tinha vários probleminhas...*

Alice: *Ele tinha o coração fraco, mas esse problema do coração fraco ele já tinha antes da doença da minha mãe. Só que isso não foi o que matou ele... Foi mais esse problema do Alzheimer mesmo. Ele tomou remédio pro coração e tal, mas chegou um tempo que ele... o remédio que ele tomava... eu não entendo... o remédio que ele tomava já tava fazendo mal pra ele. Ele ficava extremamente agressivo, e ele era uma pessoa calma. Às vezes, eu ia dar remédio a ele, e ele jogava, botava fora. Tinha que colocar o remédio na boca e ficar vigiando pra ver se realmente ele tomava. Eu dizia: “Pai, toma o seu remédio”. E ele não sabia qual remédio tinha que tomar. Tinha que pegar e tudo dar na boca.*

Alan: *Às vezes, nem engolir o remédio ele sabia!*

Alice: *Eu falava: “Pai, você tá com fome?” E ele dizia: “Não sei, você que sabe”. “O senhor não tá com fome não?” E ele ficava olhando pra mim. Eu acho que ele passou a vegetar, ele não vivia mais... porque ele ficou numa situação que ele dependia totalmente de outra pessoa.*

Eu: A cuidadora principal era você... E você tinha ajuda de outra pessoa?

Alice: *Não, tinha assim... eu é que tinha que cuidar totalmente. Eu tinha uma pessoa que me ajudava a fazer o serviço de casa. Quando eu precisava sair e eu tinha que deixar ele com essa pessoa, era muito difícil e, como eu já falei, meus filhos trabalhavam, como trabalham, e minha filha também. Aí, ele tinha que ficar com ela (a pessoa), e ele dava trabalho. Teve uma vez que ele queria sair, ir pra rua. A pessoa ficou desesperada porque ele ficou agitado e queria sair de qualquer jeito. Aí passou uma pessoa na rua, que eu não sei quem é, mas me conhecia e disse: “Seu Aldo, entra, que Alice foi ali e já vem, ela já tá vindo”. Aí, Deus abençoou que eu já vinha. Quando eu cheguei, ela (a empregada) estava com a casa trancada, e ele agitado falou comigo que ela tinha trancado ele dentro de casa. Assim, eu praticamente não podia sair de casa, pra não deixar ele com um estranho. Tinha que ficar com ele ali. Sair pra médico era complicado... Às vezes, ele ficava calmo, mas quando ele ficava agitado... Quando dava aquelas crises nele, ele ficava agitado, descontrolado. Ele era uma pessoa extremamente calmo, mas ficava agitado... (silêncio).*

Eu: Vocês tiveram que se adaptar à doença?

Alice: *Sim.*

Eu: Como?

Alan: *Tinham muitas coisinhas que, com o passar do tempo, a gente foi entendendo que ele fazia para chamar a atenção para ele. Quando ele queria mais atenção, ele fazia birra, ficava igual à criança pequena, começava a chorar... Com o passar do tempo, a gente foi descobrindo isso. Aí vinha ficar com ele, conversava...*

Eu: Então, vocês ficaram mais pacientes...

Alan: *Mais pacientes e, quando ele ficava com estes problemas, passamos a olhar com outros olhos, poxa... mas: “não vamos dar muita atenção pra o que ele fala”. Ele dizia que tava com alguma coisa, mas antes da gente dar o remédio, ficava com um pé atrás; a gente tinha essa preocupação. Com o passar do tempo, nós fomos tendo mais direção.*

Alice: Teve uma vez que ele falou de dor no estômago. Do nada, ele se aborreceu e falou que tava com uma dor no estômago. Eu olhei pra ele e pensei: “Ele não tá sentindo dor”. Aí, eu deitei ele, e ele: “Ai, que dor, ai que dor, ai que dor! Alda, eu tô com dor!” Eu falei com ele: “Espera um pouquinho que eu vou pegar remédio pro senhor.” Fui lá e peguei um pouquinho de água gelada no copo e disse a ele: “Bebe o remédio.” Ele bebeu. “Deita.” Botei travesseiro, botei ele deitadinho na cama... daí a cinco minutos, eu perguntei: “Melhorou?” “Melhorei minha filha. Que remedinho bom!” (risos) Às vezes, eu chamava ele pra ir numa igreja, qualquer coisa, e aí ele dizia: “Eu vou.” Chegava na hora de sair, ele inventava que tava passando mal. Uma vez, era Ano Novo, e eu era da igreja católica, na época, e queria ir na missa. Eu disse: “Pai, vão na missa?” Ele: “Vamos!” Dei banho nele, arrumei ele todinho, porque ele tinha dificuldade de abotoar a roupa... vesti a roupa nele e deixei ele todo arrumadinho, passei perfume. Quando eu acabei de tomar banho e comecei a me arrumar, ele falou: “Alice, eu não vou, não”. A maioria das vezes, ele falava que tava com dor. E ele disse: “Alice, eu tô com uma dor que eu não tô agüentando!” E eu falei: “Dor aonde?” Ele disse: “Dor no estômago”. Até aí, eu não maldei que ele tava fingindo. Eu dei remédio a ele, ele tomava Omeprazol. Dei a ele. Ele foi lá e deitou gemendo e ficou deitadinho. Aí, não saí pra ir em lugar nenhum. Passaram cinco minutinhos, era meia noite e muitos fogos. Ele acordou e: “Já é meia-noite?” Eu disse: “já.” Ele levantou e ele ouviu que passou um carro buzinando, e foi para a varanda, dançando e pulando!!! Eu olhei pra ele: “já tá dançando!” Ele esqueceu totalmente que tinha falado que tava com dor. Ele não quis ir e usou esse argumento. Eu tive que me adaptar com aquele jeito dele. Eu não existia em torno de mim, mesmo que eu não demonstrava pra ele. Eu tinha que viver em torno dele, eu tinha que fazer o que ele queria, não o que eu queria. Às vezes, eu queria sair, ou precisava sair e eu não saía por causa dele. Ultimamente, quando ele tava, assim, quase perto de morrer, nós levamos ele na casa de um parente, lá em Vila Velha, mas chegou lá, ele se comportou igual a uma criança pequena. Ele ficou fazendo batucada. Ele andava se escorando com uma bengalinha e ele batia a bengala no chão e cantava aquelas músicas. Sentava a bengala nos móveis... e eu dizia: “Pai, não faz isso não...” Ele olhava para mim e não ligava, e as crianças gostavam, e todo mundo ria (risos) e quanto mais a gente ria, mais ele fazia aquilo (risos). O negócio dele era chamar a atenção! Aí, levava ele na igreja, e lá os louvores são animados, aí ele pegava a bengala e batia no banco. E eu dizia: “Pai!!!”

A gente tinha que pegar a bengala da mão dele. Então, ele usava a mão para fazer batucada (ela mostrou que ele batia as mãos nas pernas, como tambor). A gente teve que se adaptar aquele jeito de vida! Até que ele morreu.

Eu: E como foi essa fase final para a família? O que vocês sentiram... como é que foi?

Alice: *Foi difícil, eu não saía, só saía pra ir pro médico: ficava dias e dias no hospital. Se ele ficasse vinte dias no hospital, eu ficava vinte dias no hospital com ele, porque ele não aceitava ninguém. Quando ele chegou na fase final, eu não tava agüentando mais, eu tava estressada. Ele ficava muitos dias sem dormir e eu tinha que ficar acordada com ele no hospital. Ele arrancava o soro, precisava imobilizar ele, amarrar os braços, quando ele ficava agitado. Na hora que a gente soltava um pouquinho, eu dava uma cochiladinha, ele levantava e saía arrastando as coisas atrás dele. Quer dizer, eu tinha que ficar acordada! Ele já ficou cinco dias e cinco noites sem dormir e eu ali junto com ele.*

Alan: *Davam um remédio pra ele dormir. Fazia efeito contrário...*

Alice: *Quanto mais davam remédio pra ele dormir, mais acordado ele ficava. Aí, um dia, no quinto dia, a doutora chegou no quarto e disse: “Tô com pena de você. Você não tá agüentando mais!” Aí eu disse: “realmente, doutora, eu não tô agüentando mais.” Ela disse: “eu vou dar um remédio a ele, um sossega-leão, só que eu tô com medo de dar esse remédio a ele, por causa do problema do coração, e ele dormir e entrar em coma, mas eu vou ser obrigada a dar esse remédio”. Eu não tava agüentando mais, pois ele não ficava com ninguém e, nesse período, ele tava muito agitado. Chegava gente lá... meu tio... e ele agitado, com aquelas alucinações... Aí, ela pegou e deu o remédio e, realmente, ele entrou em coma e dormiu. Eu fiquei observando, porque ela já tinha me avisado. Ele começou a ficar gelado, gelado, até que eu chamei a enfermeira, e a enfermeira mediu a pressão dele e ele tava entrando em coma. Aí, eles chamaram os médicos e fizeram uma série de processamentos lá, que só eles sabem, e ele foi reagindo, voltando... Depois, ele dormia e acordava e tinha alucinação, mas agora, eu tinha uma pessoa pra me ajudar, ficar comigo lá, pra eu dormir um pouco. Depois as meninas (vizinhas) iam lá*

ficar, à noite, comigo, no hospital, mas eu não saía, eu não podia ir embora. Eu botava um colchão no chão e deitava, e ela (a ajudante) deitava no sofá. Aí, ele olhava ela e dizia: “Quem é você?” Ela dizia: “eu sou Adriana”. Ele achava que era Adriana, minha filha, que é neta dele, e dizia: “Adriana? Tá muito branca...” (a neta Adriana é morena, e a ajudante, também chamada Adriana, é loira). “Ah, ah, ah!!!” Ele dizia: “cadê sua mãe?” Ela dizia: “tá dormindo, fica quietinho que ela tá dormindo.” Aí, tinha vez que ele dizia: “eu quero que ela vem dormir comigo!” Porque eu dormia na cama junto com ele. E teve um dia que ele ficou tão agitado, lá no hospital, que eu tive que deitar na cama junto com ele, até ele dormir.

Eu: Então, você tinha que dormir na cama com ele... Era todo dia?

Alice: *Todos os dias! (apontou para o quarto dela). Se eu levantasse e fosse dormir em outro lugar, ele não dormia.*

Eu: E o seu marido?

Alice: *Isso já é um outro problema. Ele já não tava mais nem em casa. E, quando ele tava em casa, eu dizia: “olha, meu pai é em primeiro lugar. Eu vou dormir com meu pai”. Às vezes, de dia, ele (o pai) queria dormir e dizia: “deita aqui, minha filha.” E, quando eu tava dormindo, ele passava a mão e dizia: “você tá aí?” Era desse jeito, igual a uma criança. E quando ele acordava no meio da noite, me perguntava: “você é quem mesmo? é minha filha?” Eu dizia: “sou sua filha, Alice”. Era desse jeito (silêncio).*

Eu: Então, no hospital foi pesado para você...

Alice: *Foi. Eu precisei chamar uma pessoa, e eu deitava no chão, e ele dizia: “chama ela, chama ela!” Adriana (ajudante) dizia: “eu tô aqui”. E passava a mão na cabeça dele. Isso foi na fase final. Ela pegava na mão dele, ficava conversando... Ela é evangélica e cantava louvores, e ele ficava quietinho, ouvindo. Até que ele morreu.*

Alan: *Depois ele foi pra UTI, né mãe.*

Alice: *É, e lá não podia ter visita e... (ela gesticulava, demonstrando que o pai não estava respirando bem).*

Eu: Mas, o que ele teve? Dificuldade pra respirar?

Alice: *É. Dava hipoglicemia, aí foi complicando tudo. Ficava todo gelado e dizia: “minha filha, eu tô morrendo”. Aí, eu botava a mão e ele tava gelado. Pegava três, quatro cobertas, podia estar o calor que fosse, e colocava em cima dele. Depois, foi inchando... (silêncio). Oh, foi uma coisa...*

Eu: Ele estava com quantos anos?

Alice: *Oitenta e nove. Oh, teve um dia que ele evacuou sangue no hospital. Teve que fazer uns exames lá; terríveis, os exames. Mas... pelo médico, mesmo, o laudo foi Mal de Alzheimer e pneumonia (silêncio).*

Eu: E depois dessa fase toda, como que vocês estão? Como que está a família?

Alice: *Olha, minha família era eu, meu pai e meus filhos... Meu marido... a gente tem um certo probleminha com ele (alcoolismo). Graças a Deus, eu tenho filhos abençoados. A minha filha tá morando longe, tá morando em Minas, mas tenho outros que ficam dentro de casa. E a gente sai e, agora, eu viajo, eu compro roupa íntima para vender, trabalho e ocupo mais o meu tempo. Eu vivia totalmente dentro de casa, eu não podia sair. Eu saía descabelada, tinha que ligar para casa, pra ver como ele estava, se tava calmo... Eu sinto muita saudade dele. De vez em quando, eu mudo a sala de posição, porque ele ficava ali, com o pescoço esticado, olhando pra mim (apontou para o canto da sala, onde o pai gostava de ficar). Quando eu boto o sofá ali, eu logo penso nele. Até hoje, eu não me acostumei. Quando eu olho pra ali, parece que eu tô vendo ele sentadinho. Ficou mais ele na minha memória do que a minha mãe, mesmo que os sete meses que eu passei com a minha mãe (ela se refere aos sete meses em que a mãe esteve doente), que foi pior do que com meu pai, porque teve morte cerebral. Então, era banho, era água, remédio, tudo. Tinha dia dela ficar assim, com o olho aberto, olhando pro teto, sem piscar. Então... foi uma fase muito difícil, só que o que ficou mais na minha memória foi a fase com o*

meu pai. Não sei, ficou muito gravado mesmo. E agora, eu vendo roupa, eu saio, vou pra igreja, então... (risos).

Eu: Sua vida social melhorou...

Alan: *A gente sente a falta. A experiência não foi fácil... Por mais difícil que foi a gente ter lutado com aquela doença, é difícil você ver uma pessoa que você ama numa situação daquela. Mas, dá uma saudade... porque era uma pessoa querida.*

Alice: *A gente tá dentro de casa e, às vezes, a gente até brinca, fazendo coisas que ele fazia, no ato daquela doença dele. Ele falava brincando: "oh, eu vou aí, hein!" E os meninos falam. É um jeito da gente lembrar dele, né. Mas hoje em dia, eu já não fico só em casa. Minha vida mudou totalmente (silêncio).*

Eu: Quer falar mais alguma coisa? É isso?

Alan: *É isso, se resume nisso mesmo.*

Alice: *(sorriso).*

Eu: Obrigada pela participação.

Alice: *Por nada, foi um prazer (sorriso). ■*

ANEXO 02: RELATÓRIO DO CASO-PILOTO

Após a transcrição dos depoimentos do caso-piloto, desenvolvi o relatório deste estudo preliminar, no qual utilizei a metodologia de Análise de Conteúdo e a técnica de Análise Temática. Assim, iniciei a identificação dos temas na entrevista e separei-os em unidades de significados, à medida em que eles iam aparecendo no discurso. Para isto, adotei uma frase, como título para o tema, a fim de representar cada unidade de significado. Essas frases, que utilizei como título, foram, literalmente, ditas pelos entrevistados e, seguindo este esquema, as unidades foram formadas da seguinte maneira:

1ª unidade de significado: “Meu pai e minha mãe moravam na roça”

Ao iniciar o discurso, Alice fala sobre a origem de sua família e da constituição das relações familiares. Nesse momento, ocorre a contextualização, em que aparecem os papéis de cada membro e o significado de cada um dentro da relação familiar. Observei que, ao falar sobre o início de sua história familiar, ocorreu maior liberdade para continuar o depoimento, pois, antes, ela estava insegura. Assim, o fato de contar algo já vivido, trouxe segurança para ela continuar a história e, pude perceber que, nesse momento, transpareceu nos olhos marejados de lágrimas e da voz meio embargada, um sentimento de pertença e a valorização da história familiar.

2ª unidade de significado: “Ele foi se entregando”

Ao longo da história, pude observar que a relação familiar parecia ser estruturada: *“eles viviam bem...”* Nesse sentido, pareceu-me que a relação dos cônjuges era boa, ao ponto de o adoecimento e a morte da mãe ter afetado a saúde do pai. Nesses momentos, percebemos como a doença desestrutura a família: *“minha mãe não tinha muita saúde”*. O adoecimento de um membro da família pode até gerar uma crise familiar, como relata Elsen (1994, p. 64). A saúde dos membros da família está interligada, de maneira que quando um membro adoece, instala-se o estresse (Castro, 1999). A morte do cônjuge foi tão estressante, que ele também adoeceu: teve depressão, câncer de próstata, cálculo na vesícula biliar e parece ter sido um

fator precipitante para o processo de demência. Isso fica claro quando Alice diz: *“minha mãe adoeceu na frente do meu pai... depois da morte da minha mãe, meu pai ficou assim, debilitado”...*

3ª unidade de significado: “Quem é esse aqui? Isso é uma coisa muito triste...”

A partir do momento da perda da esposa, parece que os sinais da demência começaram a aparecer no pai dela, mas sem haver qualquer instrução, a família apenas percebia que algo, a nível mental, estava acontecendo com o idoso. Aliado a isso, sentiam-se tristes e despreparados para enfrentar aquela situação. Aquele momento deixou Alice perplexa: *“Ele sempre morou aqui, conviveu com meus filhos, ele não sabia o nome deles!”* Somente depois de haver se agravado o quadro demencial, denotado por alucinações freqüentes e crise na família, pelo fato de não entenderem o que estava acontecendo com o idoso, é que foram procurar os serviços de saúde. Isso ficou evidente em: *“Às vezes ele dava as crises dele e a gente nem sabia se ele tava passando realmente mal e quando ele não estava... Era complicado! Sabe, era muito complicado! A gente tinha que testar”.*

4ª unidade de significado: “A gente teve que se adaptar àquele jeito de vida!”

Diante de comportamentos inesperados e do processo progressivo da doença, foi comunicado aos familiares que, o diagnóstico do seu parente idoso, era Doença de Alzheimer. Agora, observa-se que a dinâmica familiar mudou. Alice passou a se considerar a “mãe” do pai. Além disso, o papel de cuidadora principal ficou estabelecido, talvez, até imposto pela situação de o pai só se lembrar dela e não aceitar cuidados de “pessoas estranhas”, como ela mesma dizia. Essa foi a percepção de Alice sobre a DA: *“Eu acho que ele passou a vegetar, ele não vivia mais... porque ele ficou numa situação que ele dependia totalmente de outra pessoa”.* Para o filho de Alice, Alan, a família ficou mais paciente: *“quando ele ficava com estes problemas, passamos a olhar com outros olhos, poxa”.* Alice falou sobre a percepção da filha, Adriana, e o papel que ela assumia nos momentos de crise. Ela parecia trazer segurança à Alice nos momentos de tomada de decisão. Adriana não deu o depoimento, mas a sua participação na dinâmica familiar era decisiva, conforme demonstra a fala de Alice: *“Aí, minha filha disse: Mãe, a senhora tinha que*

ter paciência com ele. Vamos descer ele. Ela me ajudou a descer com ele, e ele todo duro, não descia. Aí, precisamos pegar ele no colo: eu da cintura pra cima, minha filha pelas perna. Descemos a escada, super perigosa, com ele. Só que, quando chegou no meio do caminho, eu percebi que ele não tava passando mal. Eu disse: “Papai não tá passando mal”. E ela disse: “Tá sim, ele tá passando mal!”

5ª unidade de significado: “Meu pai é em primeiro lugar”


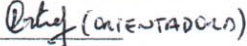

Pode-se observar que a DA não se instala só no idoso; ela se instala na família inteira e, na verdade, quem parece sofrer mais com tudo isso, não é o doente, e sim, os familiares. Os papéis se alteram e a dinâmica familiar muda. Alice deixou claro que estava sobrecarregada: *“Eu precisei chamar uma pessoa pra ajudar e eu deitava no chão (do hospital). A doutora chegou no quarto e disse: “Tô com pena de você. Você não tá agüentando mais!” Aí eu disse: “realmente, doutora, eu não tô agüentando mais”.* A crise na família se instalou e transpareceu com o comportamento do marido de Alice, que passou a beber cada vez mais e saiu de casa. Quando o marido voltava e queria sua atenção, ela não se dispunha, pois toda a atenção dela era para o pai. Alice falou o seguinte sobre o marido: *“isso já é um outro problema. Ele já não tava mais nem em casa. E, quando ele tava em casa, eu dizia: “olha, meu pai é em primeiro lugar. Eu vou dormir com meu pai.”* A entrega aos cuidados do pai foi total. Ela o considerava incapaz e, realmente, era. Até se anulava para cuidar dele: *“Às vezes, de dia, ele (o pai) queria dormir e dizia: “deita aqui minha filha.” E, quando eu tava dormindo, ele passava a mão e dizia: “você tá aí?” Era desse jeito, igual a uma criança. E, quando ele acordava no meio da noite, me perguntava: “você é quem mesmo? É minha filha?” Eu dizia: “sou sua filha, Alice.” Era desse jeito.”* Alan falou sobre sua dor: *“a experiência não foi fácil... Por mais difícil que foi a gente ter lutado com aquela doença, é difícil você ver uma pessoa que você ama numa situação daquela”.■*

ANEXO 03: AUTORIZAÇÃO DO HOSPITAL SANTA CASA DE MISERICÓRDIA DE VITÓRIA (HSCMV)



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Conselho Nacional de Saúde
Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: Convivência familiar com o portador da Doença de Alzheimer.				
2. Área do Conhecimento (Ver relação no verso) Saúde Coletiva		3. Código: 4.06		4. Nível: (Só áreas do conhecimento 4) N
5. Área(s) Temática(s) Especial (s) (Ver fluxograma no verso)		6. Código(s):		7. Fase: (Só área temática 3) I () II () III () IV ()
8. Unitermos: (3 opções) Convivência, Familiares, Doença de Alzheimer				
SUJEITOS DA PESQUISA				
9. Número de sujeitos Total: duas famílias		10. Grupos Especiais : <18 anos () Portador de Deficiência Mental () Embrião /Feto () Relação de Dependência (Estudantes , Militares, Presidiários, etc) () Outros () Não se aplica ()		
PESQUISADOR RESPONSÁVEL				
11. Nome: Francieli Gonçalves Garcia				
12. Identidade: 1.628.979		13. CPF.: 087.109.897-06		19. Endereço (Rua, n.º): Av. Estudante José Júlio de Souza
14. Nacionalidade: Brasileira		15. Profissão: Enfermeira		20. CEP: 29.102-010
16. Maior Titulação: Graduação		17. Cargo Enfermeira		21. Cidade: Vila Velha
18. Instituição a que pertence: UFES		23. Fone: (27) 8813-6725		22. U.F. ES
				24. Fax
				25. E-mail: franciggarcia@bol.com.br
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima.</p> <p>Data: <u>09 / 06 / 2006</u></p> <p style="text-align: right;">   Assinatura </p>				
INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADO				
26. Nome: Hospital Santa Casa de Misericórdia de Vitória		29. Endereço (Rua, nº): Dr. João dos Santos Neves, nº 143, Vila Rubim		
27. Unidade/Orgão: Ambulatório de Geriatria		30. CEP: 29.018-180		31. Cidade: Vitória
28. Participação Estrangeira: Sim () Não (x)		33. Fone: (27) 3322-0074		32. U.F. ES
				34. Fax.: (27) 3322-0074
35. Projeto Multicêntrico: Sim () Não (x) Nacional () Internacional () (Anexar a lista de todos os Centros Participantes no Brasil)				
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução</p> <p>Nome: <u>Regina Célia Tonini</u> Cargo: <u>Coordenadora Clínica</u></p> <p>Data: <u>23 / 06 / 06</u></p> <p style="text-align: right;">  Assinatura <u>Regina Célia Tonini</u> Diretora Clínica do HSCMV </p>				
PATROCINADOR				
36. Nome:		39. Endereço		
37. Responsável:		40. CEP:		41. Cidade:
38. Cargo/Função:		43. Fone:		42. UF
				44. Fax:
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP				
45. Data de Entrada: <u>13 / 06 / 06</u>		46. Registro no CEP: <u>048/06</u>		47. Conclusão: Aprovado (x) Data: <u>28 / 06 / 06</u>
				48. Não Aprovado () Data: ___/___/___
49. Relatório(s) do Pesquisador responsável previsto(s) para:				
Encaminhado a CONEP: 50. Os dados acima para registro (x) 51. O projeto para apreciação ()		53. Coordenador Nome: <u>Prof. Dr. Fausto Edmundo Lima Pereira</u> Coordenador Comitê de Ética em Pesquisa Centro Biomédico UFES		52. Data: <u>28 / 06 / 06</u>
COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP				
54. Nº Expediente :		56. Data Recebimento :		57. Registro na CONEP:
55. Processo :				
58. Observações:				

ANEXO 04: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Vitória-ES, 29 de junho de 2006

Do: Prof. Dr. Fausto Edmundo Lima Pereira
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde

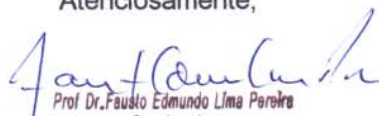
Para: Profa. Denise Silveira de Castro e Francielli Gonçalves Garcia
Pesquisadora Responsável pelo Projeto de Pesquisa intitulado: **“Convivência familiar com o portador da Doença de Alzheimer”**

Senhora Pesquisadora,

Através deste informamos à V.Sa., que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo, após analisar o Projeto de Pesquisa, No. de Registro no CEP-048/06, intitulado: **“Convivência familiar com o portador da Doença de Alzheimer”**, bem como o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** cumprindo os procedimentos internos desta Instituição, bem como as exigências das Resoluções 196 de 10.10.96, 251 de 07.08.97 e 292 de 08.07.99, APROVOU o referido projeto, em reunião ordinária realizada em 28 de junho de 2006,

Gostaríamos de lembrar que cabe ao pesquisador elaborar e apresentar os relatórios parciais e finais de acordo com a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196 de 10/10/96, inciso IX.2. letra “c”.

Atenciosamente,


Prof. Dr. Fausto Edmundo Lima Pereira
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa
Centro Biomédico / UFES

ANEXO 05: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), de uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir e caso aceite fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa, você não será penalizado de forma alguma. Em caso de dúvida, você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Espírito Santo.

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

Nome do paciente:

Documento de identidade nº:

Gênero:

Data de nascimento: ___ / ___ / ___

Sexo: M F

Endereço:

Cidade:

U.F.: CEP:

Telefone:

Nome do responsável legal:

Documento de identidade nº:

Gênero:

Data de nascimento: ___ / ___ / ___

Sexo: M F

Endereço:

Cidade:

U.F.: CEP:

Telefone:

Grau de parentesco:

II – DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1 - Título do protocolo de pesquisa: A convivência familiar com o idoso acometido pela Doença de Alzheimer: estudo de caso

2 – Pesquisadora: Francielli Gonçalves Garcia

Cargo/função: Enfermeira

3 – Avaliação do risco da pesquisa: sem risco

III – REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PARTICIPANTE SOBRE A PESQUISA, CONSIGNANDO:

1. justificativa; 2. objetivos da pesquisa; 3. procedimentos que serão utilizados e propósitos.

O (A) sr (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa sobre a convivência familiar com o idoso acometido pela Doença de Alzheimer. Gostaria de saber o que o (a) sr(a) pensa sobre isso e qual o significado da convivência com o seu parente doente. Para isso, vou fazer algumas perguntas ao (à) sr(a), que poderão ser respondidas livremente, sem a preocupação sobre o que é correto ou não. O que importa, portanto, é que a sua experiência é muito importante e seu depoimento será gravado para a realização deste estudo. Entretanto, sua participação não é obrigatória. Se não quiser participar, não há problema algum e, se ao longo da pesquisa, quiser se declivar da participação, também poderá fazê-lo, sem qualquer penalidade. Ressalto que o tratamento do seu parente doente continuará normalmente. Tudo o que for falado será confidencial e será usado, com o seu consentimento, sem mencionar seu nome ou o do paciente. Qualquer dúvida, agora ou depois, poderá ser esclarecida. Se estiver de acordo com estes termos, por favor, assine este documento. Uma cópia ficará com o (a) sr (a) e outra comigo.

IV – INFORMAÇÕES PARA CONTATO

Pesquisadora: Francielli Gonçalves Garcia Tel.: (27) 8813.6725
Orientadora: Dr^a Denise Silveira de Castro Tel.: (27) 3335.7287
Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade
Federal do Espírito Santo Tel.: (27) 3335. 7504

V – CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido (a) pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente estudo.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador

Vitória, _____ de _____ de 2006.

ANEXO 06: ROTEIRO DE ENTREVISTA

BLOCO 01 - PACIENTE

- Como foi a trajetória de adoecimento do seu parente até ser dado o diagnóstico da DA?
- Como tem sido, hoje, o cuidado com ele?

BLOCO 02 – PACIENTE E FAMÍLIA

- Como era a família e o seu parente antes da DA?
- Como é atualmente?

BLOCO 03 – FAMÍLIA, PACIENTE E CUIDADO

- Como é a participação dos membros da família nos cuidados com o doente?

BLOCO 04 – CONVIVÊNCIA

- Quais foram as mudanças que ocorreram na família após o diagnóstico da DA?
- Como é a convivência da família com o parente que tem a DA?
- Como você enfrenta certas situações dessa convivência?
- O que pode ser feito pelos profissionais e serviços de saúde para ajudar a família nessa convivência?

ANEXO 07: INVENTÁRIO - DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES E PACIENTES

PARTE I – DADOS DO PACIENTE

(PACIENTE Nº ____)

Nome:
Idade:
Sexo:
Grau de instrução:
Estado civil:
Mora com quem?
Renda:
Qual era a ocupação:
Data do diagnóstico:

PARTE II – DADOS DO FAMILIAR

(FAMILIAR Nº ____ DO PACIENTE Nº ____)

Nome:
Idade:
Sexo:
Grau de instrução:
Estado civil:
Mora com o paciente?
Renda:
Ocupação:
Grau de parentesco:

“A família é, sem dúvida alguma, um microcosmo; tudo o que existe em todas as situações que envolvem o ser humano, existe também, em suas devidas proporções, dentro da família. Mexer com a família é ter que se defrontar com esse universo, talvez em miniatura, mas nem por isso menos representativo do mundo lá fora e do lá dentro de cada um de nós”.

Anna Maria Nunes de Souza