

VIVÊNCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE IDOSOS ACOMETIDOS PELO ALZHEIMER

Kamille Nivea Dantas Lira
Denise Machado Duran Gutierrez

Introdução

Apresentamos nesse texto as conclusões da pesquisa intitulada “*Vivências de familiares de idosos acometidos pelo Alzheimer*”, vinculada ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), oferecido pela Universidade Federal do Amazonas. Procurou-se, por meio da pesquisa, compreender as vivências de famílias que cuidam de idosos acometidos pelo Alzheimer após o conhecimento do diagnóstico da doença, tendo ainda como objetivos, caracterizar as famílias e seus aspectos psicossociais e identificar os outros aspectos ligados às vivências dessas famílias.

Ao analisar as vivências desses familiares, nos deparamos com a questão do cuidado da saúde, o qual muitas vezes, sobrecarrega de forma demasiada essas famílias. Essa sobrecarga, frequentemente, recai sobre apenas uma pessoa, que é escolhida para ser o cuidador principal do acometido pelo Alzheimer.

Alves (2014) cita que é comum que a responsabilidade do cuidado recaia sobre um único membro da família, tornando-se cuidador principal. Acrescenta que nem sempre esse papel é assumido por escolha própria, mas por circunstâncias como a de ser cônjuge, morar perto, ou com o idoso, ter disponibilidade de tempo e ser mulher.

Para entender o porquê da crescente demanda de cuidados familiares, é preciso compreender o processo de envelhecimento, os cuidados da saúde e o contexto familiar atual.

O processo de envelhecimento, na atualidade, é marcado por várias ações preventivas do setor saúde, o que tem gerado maior longevidade e desfrute de saúde. Em vista disso, a população idosa tem aumentado na sociedade moderna. Conforme Abecassis (2011), observa-se que a população de idosos, além de estar aumentando, também está envelhecendo, fenômeno associado ainda à redução nas taxas de natalidade e mortalidade infantil.

Os cuidados de saúde são produzidos em dois contextos distintos, um sendo o oficial, e o outro informal, representado especialmente pela família. A rede formal conta com uma equipe multiprofissional para promover cuidados, já a família não possui todo esse aparato. Porém, é na família que são produzidos os principais cuidados à saúde, como cita Gutierrez & Minayo (2010):

No entanto é na e pela família que se produzem cuidados essenciais à saúde. Estes vão desde as interações afetivas necessárias ao pleno desenvolvimento da saúde mental e da personalidade madura de seus membros, passam pela aprendizagem da higiene e da cultura

alimentar e atingem o nível da adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços (medicação, dietas e atividades preventivas). Essa complementaridade se dá através de ações concretas no cotidiano das famílias, o que permite o reconhecimento das doenças, busca “em tempo” de atendimento médico, incentivo para o autocuidado e, não menos importante, o apoio emocional (p. 1498).

Juntamente com o envelhecimento, podem surgir diversas enfermidades, sendo uma delas o Alzheimer. O Alzheimer, vem se destacando entre as doenças degenerativas e incapacitantes da atualidade, por conta da sua crescente frequência entre idosos.

A demência é uma doença crônica e progressiva que envolve declínio cognitivo e alterações comportamentais, comprometendo as Atividades de Vida Diária (AVD's). A piora do quadro clínico pode acarretar perda da autonomia e total dependência, evoluindo com complicações clínicas em função da imobilidade progressiva, disfagia e desnutrição⁸. Dessa forma, a demência atualmente é uma das principais doenças que causam incapacidade nos idosos (PEREIRA, 2015: p. 3840).

Portanto, é incontestável a importância de se fazer pesquisa nessa temática, já que está surgindo, cada vez mais, uma grande demanda de sujeitos que estão em situação de demandar cuidados de um familiar.

A família como uma instituição: Reflexões sobre a formação da família e suas adaptações

A família desempenha um importante papel na sociedade, sendo ela o objeto central dessa pesquisa, aqui faremos uma breve análise da sua trajetória.

Desde nossos primeiros registros históricos, já podemos detectar grupos, os quais poderíamos classificar como família. O agrupamento é uma característica instintiva de sobrevivência, que pode ser identificada mesmo em grupos de animais.

Porém, quando tratamos de agrupamentos de pessoas, nos quais são constituídas as famílias, existem muitos outros aspectos que fazem uma diferenciação dos animais. Na percepção de Lévi-Strauss (1980):

O que diferencia realmente o homem do animal é que, na humanidade, uma família não seria capaz de existir sem sociedade, isto é, sem uma pluralidade de famílias prontas a reconhecer que existem outros laços afora os da consangüinidade, e que o processo natural da filiação somente pode prosseguir através do processo social da aliança (p.34).

A família como fruto da sociedade só é viável pelas características pertencentes exclusivamente à raça humana, que são a consolidação de laços, o aprendizado das rotinas da vida diária e transmissão da cultura. Como cita Jacques Lacan (1981):

Entre todos os grupos humanos, a família desempenha um papel primordial na transmissão da cultura. Se as tradições espirituais, a preservação dos ritos, e dos costumes, a conservação das técnicas e do patrimônio lhe são disputadas por outros grupos sociais, a família prevalece na primeira educação, na repressão dos instintos, na aquisição da língua justamente chamada materna (p.11).

Sendo a família tratada como um agrupamento, aliança social, entre outras coisas, podemos refletir sobre sua origem, buscando o significado da etimologia da palavra família. Segundo Friedrich Engels (1984), a palavra é originalmente romana, vem de *famulus* que quer dizer escravo doméstico, sendo família o conjunto de escravos pertencentes a um homem. Com o decorrer do tempo, o termo passou a abranger não somente os escravos, também a mulher e os filhos, colocando-os sob o poder irrestrito do patriarca.

A família era completamente tomada pelo poder do patriarcado, tendo a mulher e os filhos pouco, ou nenhum, espaço de decisão. A submissão da família ao patriarca fica clara não somente na etimologia da palavra, mas também nas obras filosóficas, como a de Aristóteles (1991), que ao discutir sobre as virtudes próprias aos diversos membros da família, cita que a temperança, a força, a justiça, divergem de acordo com o gênero. Segundo ele, a força do homem consiste em se impor, e a da mulher é em vencer as dificuldades de obedecer.

Essa visão de virtude e força da mulher mostra o quanto ela tinha que lutar, ter forças, para aceitar a submissão ao homem. Uma força que não teria que vir somente dela, mas também dos filhos submissos.

O cenário familiar não era nada favorável para as crianças, elas eram encaradas como pequenos adultos, enfrentando jornadas de trabalho exploratório, falta de afeto familiar e casamentos precoces. A educação, pela aprendizagem e o conhecimento laboral, era dada de uma forma empírica. Como cita Ariès (1981):

A transmissão dos valores e dos conhecimentos, e de modo mais geral, a socialização da criança, não eram, portanto, nem asseguradas e nem controladas pela família. A criança se afastava logo de seus pais, e pode-se dizer que durante séculos a educação foi garantida pela aprendizagem, graças à convivência da criança ou do jovem com os adultos. A criança aprendia as coisas que devia saber ajudando os adultos a fazê-las (p. 10).

Na Idade Moderna, o contexto familiar já ganhava outros contornos. A família, ao longo da história, foi se desvinculando da figura de submissão do patriarcado e ganhando um lugar afetivo. Segundo a definição de Lévi-Strauss (1966) a família é um:

Grupo social possuidor de pelo menos três características: 1) tem sua origem no casamento; 2) é constituído pelo marido, pela esposa e pelos provenientes de sua união, conquanto seja lícito conceber que outros parentes possam encontrar o seu lugar próximo ao núcleo do grupo; 3) os membros da família estão unidos entre si por a) laços legais, b) direitos e obrigações econômicas, religiosas ou de outra espécie, c) um entrelaçamento definido de

direitos e proibições sexuais, e uma quantidade variada e diversificada de sentimentos psicológicos tais como, amor, afeto, respeito, medo. (p. 131).

A família, ao longo da história, se modificou bastante até chegar nas variadas estruturas e funções, encontradas na atualidade. Sendo uma instituição dinâmica, processos culturais, históricos, socioeconômicos, entre outros, são capazes de causar modificações na estrutura, nas funções, nos papéis familiares. Como cita Gutierrez (2012):

A família não foi sempre como a vemos na atualidade. Ela é, ao mesmo tempo, alvo de mudanças e provocadora de transformações. Na verdade, a instituição, papéis e funções sociais vieram se constituindo historicamente, indicando o seu caráter dinâmico tanto no que diz respeito aos seus processos intragrúpicos quanto no que resultou das modificações mais estruturais e abrangentes que ocorrem na sociedade (p. 25).

Família e o laço afetivo: A trajetória da família e o vínculo afetivo para o cuidado

A família ao longo do tempo passou por processos de adaptação, nessa trajetória podemos identificar certas fases, quais foram construindo mais afetividade no agrupamento familiar. Como cita Elisabeth Roudinesco (2002), a família dita tradicional tinha casamentos arranjados pelos pais, para assegurar o patrimônio familiar. E entre o final do século XVIII e meados do século XX, o casamento já tem por base a afetividade e a reciprocidade dos sentimentos.

Segundo Áries (1981), essa família antiga tinha por missão a conservação dos bens, a proteção da honra e das vidas, entre outras coisas. Não possuía uma função afetiva, mas isso não significa que o amor estivesse sempre ausente, ao contrário, ele é muitas vezes reconhecível, em alguns casos, desde o noivado, mais geralmente depois do casamento, criado e alimentado pela vida em comum. Portanto, os sentimentos entre cônjuges, entre pais e filhos, não eram necessários à existência, nem ao equilíbrio da família. Caso ele viesse a existir, tanto melhor.

Mais adiante, o autor relata a emergência da afeição e importância dada à criança no ambiente familiar. A partir do fim do século XVII, surgiu a escola como meio de educação, então a criança deixou de se misturar aos adultos e aprender os ofícios diretamente com eles. As crianças passavam por um longo período de enclausuramento, como era a escolarização, antes de ser solta no mundo. Esse modelo de educação era promovido pelas reformas ligadas à Igreja, mas não seria possível sem a cumplicidade sentimental das famílias. A família se tornou um lugar necessário de afeição dos membros, tanto dos cônjuges, como dos pais e filhos, fato que antes não era comum. A importância colocada na educação foi o pilar desse processo de afeição, já que os filhos não tinham mais apenas a função de conservar os bens e a honra da família. Agora, os pais se interessavam pelos estudos de seus filhos, e a família começou a se organizar em torno da criança e essa passou a ter mais importância.

A afeição familiar, como visto, emergiu em um processo histórico de vivências que trouxeram experiências para a humanidade. Essas experiências, especialmente com aquilo que desagradava, fizeram com que a afeição viesse à tona nas famílias nesse contexto aparece o cuidado como uma função da família.

Segundo Volich (2007), a experiência do cuidar é uma herança de todas as vivências antepassadas, que sofreram uma atualização. Experiências mais remotas do desamparo, do sofrimento, do desconhecido, da qualidade da presença ou ausência daquele de quem o sujeito esperava alívio e conforto. O cuidar remete à experiência primordial de nossa história em que a superação do desamparo, da fragilidade e da desorganização depende primordialmente da presença de um outro humano, sendo a função materna constituída como um modelo de cuidar.

A família ganhou um papel de destaque em relação aos cuidados, como cita Helman (2003), a família se destaca sendo o primeiro espaço em que a assistência informal ocorre e onde se dá a maior parte dos tratamentos de saúde. Referindo que no próprio imaginário social compete à família o cuidado de seus membros. Mas temos que levar em consideração que a forma de cuidado, de cada sujeito, é subjetiva e variada, pelo fato de a família ser uma instituição dinâmica. O cuidado requer um grande esforço e dedicação, pois, muitas vezes, é desgastante e pesado. Portanto, o cuidador tem que estar saudável, tanto mentalmente, como fisicamente, para a rotina de cuidados. Esse equilíbrio é citado por Ayres (2006).

Para cuidar há que se sustentar, ao longo do tempo, certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma de vida que quer se opor à dissolução, que quer garantir e fazer valer sua presença. Então é forçoso quando cuidamos saber qual é o projeto de felicidade, isto é, que concepção de vida bem-sucedida orienta os projetos existenciais dos sujeitos a quem prestamos assistência (p. 68).

O envelhecer na família: O lugar da pessoa idosa no meio familiar

Na sociedade atual a família tem uma grande contribuição em relação aos cuidados e prestações de serviços à população idosa. Logo, uma discussão do lugar dessa pessoa idosa, no convívio familiar, se torna indispensável ao contexto atual.

A população idosa também tem sofrido modificações ao longo do tempo, a expectativa de vida de um idoso varia de acordo com o ambiente em que está inserido, o seu gênero, classe social, entre outros fatores. À medida que o ciclo vital da humanidade se prolonga, aumenta substancialmente a heterogeneidade entre os idosos. No entanto, o gênero, a classe social, a saúde, a educação, os fatores de personalidade e o contexto sócio-histórico, são elementos fulcrais para determinar a idade cronológica e a diferença de idosos de 60 e 100 ou mais anos. Assim, podemos definir idosos como,

...populações ou indivíduos que podem ser assim categorizados em termos da duração do seu ciclo vital. Segundo convenções sociodemográficas atuais, idosos são pessoas de mais de 60 anos, nos países em desenvolvimento, e de mais de 65, nos países desenvolvidos.” (NERI, 2005, p.114).

O processo de envelhecimento é individual, ocorrendo de diversas maneiras. Mas o ambiente físico, político, cultural pode facilitar ou dificultar o processo de adaptação, acelerando ou retardando o envelhecimento (SOMCHINDA e FERNANDES, 2003).

Para Rossi (2006), é importante reconhecer que o envelhecimento não ocorre de uma forma homogênea, no ponto de vista fisiológico, pelo fato dos nossos diferentes órgãos e tecidos, que constituem a unidade, não iniciam simultaneamente seu envelhecimento, nem mostram idênticos graus, embora cursem paralelamente o passar do tempo. Se por um lado, todas as células de um organismo têm a mesma idade, porque provêm de um só ovo, pode-se afirmar que as idades fisiológicas são distintas.

Na visão de Zimerman (2000), o envelhecimento pressupõe alterações físicas, psicológicas e sociais individuais. Tais alterações são naturais e gradativas. É importante salientar que essas transformações são gerais, podendo ocorrer em idade mais precoce ou mais avançada e em variado grau, de acordo com as características genéticas de cada sujeito e, principalmente, com o modo de vida de cada um. Diversos fatores podem retardar ou minimizar os efeitos da passagem do tempo, como, uma alimentação adequada, a prática de exercícios físicos, a exposição moderada ao sol, a estimulação mental, o controle do estresse, o apoio psicológico, a atitude positiva perante a vida e envelhecimento. Todas essas medidas cooperam para a prevenção às doenças e para a contribuição de uma vida saudável.

Segundo Leme e Silva (1996), o membro idoso da família e na família, em qualquer posição familiar (avôs, tios (as) solteiros (as) ou viúvos (as), pais, irmãos mais velhos), tem muito a contribuir com os demais membros da comunidade familiar, pelo fato de ter uma maior história pessoal a oferecer ao ambiente, representando ainda a “história”, da estrutura familiar em si, como um grupo social. Os idosos são, portanto, os principais portadores daquilo que particulariza cada um como um ser biográfico e não apenas biológico. Logo são o legado da família, a sua representação histórica.

Citam ainda que a idade representa uma condição essencial para a particular contribuição que o idoso pode dar e por isso deve ser valorizado. Em sendo assim o idoso pode vivenciar o sentimento de sentir-se útil, não por um falso paternalismo, mas de uma forma natural, o que contribui assim de modo significativo para seu equilíbrio psíquico.

Acrescenta, ainda, que o idoso exige cuidados e tem costumes que se referem a outras épocas, certas manias do passado. A abertura, principalmente dos jovens, começa quando se reconhece as diferenças entre as pessoas e são notadas as suas necessidades. Neste quesito, o membro mais idoso, pode ser o motivador desse “olhar para fora” de si mesmo, essencial para o equilíbrio e a felicidade de todos. Não somente a felicidade está dependente dessa convivência intergeracional. Toda a perspectiva do desenvolvimento cultural de uma determinada época passa lentamente por esta convivência.

A doença de Alzheimer e o cuidado familiar

Segundo Smith (1999), a doença de Alzheimer foi caracterizada pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer em 1907. É uma afecção neurodegenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso, que acarreta perda de memória e diversos distúrbios cognitivos. Em geral, a doença de Alzheimer de acometimento tardio, de incidência ao redor de 60 anos de idade e mais, ocorre de forma esporádica, ou seja, não obedece a nenhuma lei. Enquanto a doença de Alzheimer de acometimento precoce, de incidência ao redor de 40 anos, mostra recorrência familiar, uma pré-disposição genética. A doença de Alzheimer, tanto de acometimento tardio, como precoce, é uma mesma e indistinguível unidade clínica e nosológica.

O Alzheimer é uma demência, sendo essa demência a que mais atingem os idosos. Atualmente, define-se demência como uma síndrome de declínio cognitivo-comportamental que se manifesta pelo comprometimento de, pelo menos, duas funções mentais, como memória, linguagem e habilidade viso-espacial, de intensidade suficientemente grave para comprometer a autonomia do paciente na realização das atividades da vida cotidiana (MCKHANN *et al.*, 2011: p. 263).

Segundo Engel (2013), o termo “demência” data da idade antiga e significa “sem mente” – fazendo referência a pessoas consideradas loucas ou incapazes de pensar de forma ‘normal’. Caixeta (2004) esclarece que no início do século XIX, o pai da psiquiatria, Philippe Pinel (1809), atribuiu ao termo demência um significado mais específico, que seria uma falha na associação de ideias, levando à atividades sem propósito, comportamento bizarro, emoções superficiais, perda de memória e à uma existência automática não refletida.

Portanto, o desconhecimento da demência de Alzheimer, o que ainda é visto, fez com que muitas famílias classificassem o idoso como agressivo, teimoso, obsceno, até mesmo louco. O fato de os sintomas da doença de Alzheimer acompanharem, frequentemente, distúrbios comportamentais, ainda é algo desconhecido para muitas pessoas.

Esses sintomas são freqüentemente acompanhados por distúrbios comportamentais, como agressividade, alucinações, hiperatividade, irritabilidade e depressão. Transtornos do humor afetam uma porcentagem considerável de indivíduos que desenvolvem doença de Alzheimer, em algum ponto da evolução da síndrome demencial. Sintomas depressivos são observados em até 40-50% dos pacientes, enquanto transtornos depressivos acometem em torno de 10- 20% dos casos. Outros sintomas, como a apatia, a lentificação (da marcha ou do discurso), a dificuldade de concentração, a perda de peso, a insônia e a agitação podem ocorrer como parte da síndrome demencial (SERENIKI, 2008, p. 2).

Seguindo o pensamento de Sereniki (2008), o primeiro aspecto clínico da doença de Alzheimer é a deficiência da memória recente, enquanto as lembranças remotas são preservadas até um certo estágio da doença. Além das dificuldades de atenção e fluência verbal, outras funções cognitivas deterioram à medida que a patologia evolui. Entre essas capacidades está a de fazer cálculos, as habilidades viso espaciais e a capacidade de manusear objetos comuns e ferramentas. O grau de vigília e a lucidez do paciente são afetados somente quando a doença já se encontra avançada. A fraqueza motora também não é observada, embora as contraturas musculares sejam uma característica quase universal nos estágios avançados da patologia.

Apenas pelo fato do avanço da idade já aparecem demandas especiais de cuidados, mas quando o idoso se apresenta com uma demência como o Alzheimer, o quadro de cuidados muda. Como cita Pinto *et al.* (2009), as demandas de cuidados produzidos pela Doença de Alzheimer e por necessidades de saúde do idoso influenciam o cotidiano do cuidador e alteram sua qualidade de vida.

E como já citado por Leme *et al.* (1996), o membro mais idoso na família, tem uma representação histórica familiar. Porém, com o idoso acometido com Alzheimer, essa representação fica debilitada, não somente pelo fato dele não se recordar, mas também por alguns sintomas, como o transtorno de humor, que podem fazer a família estranhar a nova forma de ser do idoso.

Por conta dessas questões, os cuidados precisam ser acompanhados por muita paciência e dedicação. A compreensão dos sintomas, a busca por medidas de cuidados, entre outras coisas, pode fortalecer o vínculo de cuidador e pessoa cuidada. Para Boff (1999), “*Cuidar das coisas implica ter intimidade, senti-las, acolhê-las, respeitá-las, dar-lhes sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia com auscultar - lhes o ritmo e afinar-se com*” (p.96).

Em vista da necessidade de compreender em profundidade a vivência dos cuidadores de pessoas idosas que apresentam Alzheimer se buscou primariamente nessa pesquisa compreender a vivência de famílias que cuidam de idosos acometidos pelo Alzheimer após o conhecimento do diagnóstico da doença. Secundariamente, 1. Revisar a literatura das obras referentes à vivência familiar de cuidadores de idosos acometidos pelo Alzheimer; 2. Caracterizar as famílias e os seus aspectos psicossociais, procurando identificar divergências e semelhanças para o entendimento da possível existência de um padrão, e; 3. Identificar os aspectos gerais associados às vivências dessas

famílias, buscando os mais frequentes sentimentos, comportamentos e rotinas compartilhadas pelas famílias.

Metodologia

A pesquisa realizada é de natureza qualitativa exploratória com o procedimento de levantamento de informações para a melhor compreensão da questão investigada. Na visão de Gil (2008), este tipo de pesquisa tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito.

Os sujeitos da pesquisa são cuidadores familiares, sendo 2 familiares, que possuem idosas acometidas pelo Alzheimer em sua convivência e aos seus cuidados, dependendo desses cuidadores para o auxílio de suas atividades e assistência em saúde.

Foram contatados, os sujeitos, na Instituição Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), Grupo de Apoio Social e Emocional de Manaus, que atende esse público-alvo.

Como instrumento utilizou-se a entrevista semiestruturada com um roteiro de apoio. A entrevista semiestruturada é, segundo Triviños (1987), aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, na sequência, oferecem amplo campo para reflexões e questionamentos.

As duas entrevistas foram realizadas, no parque do idoso e residência das idosas. Tiveram duração de mais de uma hora e foram transcritas na sua integralidade.

O procedimento usado para a análise foi a Análise de Conteúdo (BARDIN, 2011), modalidade de Análise Temática, que foca no tema emergente, sendo a análise de conteúdo um conjunto de técnicas de análises de comunicações. Após, entrevistas foram submetidas à análise e construídos recortes das falas de acordo com os objetivos. Ao fazer o recorte, foi construído o quadro 1, para melhor identificação dos objetivos específicos, e de acordo com os recortes do quadro, foram feitas inferências e interpretações. Esse processo seguiu as sugestões de Minayo (2007) para a análise temática: 1 - Pré-análise: organização do que vai ser analisado, com a exploração do material por meio de várias leituras. Também é chamada de “leitura flutuante”; 2 - Exploração do material é o momento em que se codifica o texto. Inicialmente se faz um recorte do texto, após, escolhem-se regras de contagem e, por último, classificam-se e agregam-se os dados, organizando-os em categorias teóricas ou empíricas; 3 - Tratamento dos resultados: nesta fase, trabalham-se os dados brutos, permitindo destaque para as informações obtidas, as quais são interpretadas à luz do quadro.

A pesquisa atendeu todos os aspectos éticos delimitados na Resolução nº 466 da CONEP (Conselho Nacional de Ética em Pesquisa), visando o esclarecimento da pesquisa para o sujeito, utilizando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a Solicitação de Autorização para a Pesquisa na Instituição.

Resultados e Discussão

Para uma melhor organização do trabalho analítico, confeccionou-se um quadro com os objetivos específicos e trechos das falas dos sujeitos.

Quadro 1 – Objetivos e sínteses de achados

Objetivos de Campo	Sujeitos	
	Cuidadora A	Cuidador B
Caracterizar as famílias e os seus aspectos psicossociais, procurando identificar divergências e semelhanças para o entendimento da possível existência de um padrão	A família nuclear é constituída pela cuidadora principal, seu neto e a idosa acometida pelo Alzheimer. A posição familiar da cuidadora é de filha. Ela é viúva, não trabalha, arca com os custos da idosa por meio da pensão deixada pelo pai e é responsável pelas atividades domésticas. É a responsável legal, possuindo a curatela da idosa.	A família nuclear é constituída pelo cuidador e a idosa acometida pelo Alzheimer. A posição familiar do cuidador é de neto, ele é separado, trabalha pelo período da tarde e à noite, arca com os custos da idosa com sua aposentadoria, a pensão deixada pelo avô e o seu salário. Possui diaristas, que também atuam como cuidadoras formais, e são responsáveis pelas atividades domésticas. É o responsável legal, possuindo a curatela da idosa.
Identificar os aspectos gerais associados às vivências dessas famílias, buscando os mais frequentes sentimentos, comportamentos e rotinas compartilhadas pelas famílias	<p>Os sentimentos percebidos na entrevista foram: estresse, medo, sobrecarga, empatia e tristeza.</p> <p><i>“E aí, eu passei um ano e meio lutando, eu já estava para enlouquecer. O estresse é muito grande. Aí eu disse assim: Ai meu Deus, eu preciso de ajuda!”</i></p> <p><i>“Aquela mulher que está na minha casa, não é minha mãe, só é o corpo, mas aquela pessoa que está lá dentro, não é minha mãe. Porque a minha mãe era aquela que estendia a mão, sabe? Era aquela que só tinha coisas boas para te dizer, sabe? E hoje ela só te acusa, ela te humilha, entendeu?”</i></p> <p><i>“...acredita que foi desde aí que eu fiquei com medo dela. Tu acredita que eu tenho medo dela?”</i></p> <p><i>“É muito estressante! É muito desgastante! Vejo que ela está sofrendo, vejo que ela está cansada, mas ela não senta, ela não deita...”</i></p> <p><i>“Eu vejo, quando levo ela pra deitar, parece assim que ela está sentindo uma</i></p>	<p>Os sentimentos percebidos na entrevista foram: sofrimento (após diagnóstico) e gratidão.</p> <p><i>“...foi muito sofrido, porque é uma pessoa que eu tenho como referência. E sempre fui apegado a ela, desde a minha infância, e talvez eu seja o neto mais próximo, mais apegado...”</i></p> <p><i>“Antes ela me criou, agora é minha vez. Então isso foi natural, não foi uma obrigação, não foi um dever, foi algo natural meu, entendeu?”</i></p> <p>Os comportamentos identificados pela parte do cuidador são apego e paciência.</p> <p><i>“Sempre tive do lado dela, então eu digo que ela é minha mãe. Tenho a minha mãe viva. A minha mãe entende, a minha mãe sempre viu que eu fui apegado a ela. Ela é minha avó paterna, não é minha avó materna, mas eu sempre fui grudado com ela”.</i></p> <p><i>“Hoje eu estou muito mais ligado nela, se antes eu já era, hoje sou mais ainda, é redobrado...”</i></p> <p><i>“Acho que tudo é uma questão de você gostar muito da pessoa, amar mesmo. Eu sempre fui apegado, na paciência, sempre foi esse</i></p>

	<p><i>dor tão grande, que eu sinto junto com ela, sabe?”</i></p> <p>Os comportamentos identificados da cuidadora foram o de descontracção e afetividade da parte dela, e de agressividade por parte da idosa.</p> <p><i>“Eu levo tudo na brincadeira, sabe? Porque como eu estava falando, a minha irmã não, ela leva tudo muito a sério...”</i></p> <p><i>“A gente vai assim com o maior carinho e tal, e ela sempre retorna com agressividade, eu ainda não sei o motivo”</i>.</p> <p>Na questão de estabelecer uma rotina, ainda não conseguiu estabelecer uma rotina diária de cuidados.</p> <p><i>“...aqui [ABRAz] eu aprendi que eles têm que ter uma rotina, aí desde que eu vim pra cá, eu tentei, eu tentei não, eu ainda tento, mas ela não, nunca se encaixou nessa rotina”</i>.</p>	<p><i>respeito, essa confiança que a gente tem, que eu sempre tive por ela”</i>.</p> <p><i>“...nunca fui agressivo, eu nunca perdi a paciência com ela, porque ela me pede uma coisa e eu to dando. Muito raro, eu perder a paciência com ela”</i>.</p> <p>Em relação a rotina, ele conseguiu implantar uma rotina de cuidados diários:</p> <p><i>“Hoje, como eu te falei, como se criou a rotina, que é fundamental a rotina pro Alzheimer, né, desde a comida, que ela come nos seus horários corretos, como habituais, e como o remédio, habitualmente”</i>.</p> <p><i>“Eu não tinha o conhecimento da doença, aí eu fui começando a pesquisar, via a necessidade de fazer diários. Então, hoje todo mundo, todas as pessoas que trabalham com ela, fazem um relato de como ela a recebeu, de como foi o dia, o quê que ela comeu, o remédio que tomou, quem veio visitá-la”</i>.</p>
<p>Divergências</p>	<p>Divergências: O cuidador possui uma equipe de diaristas, que atuam como cuidadoras formais, já a cuidadora não possui essa ajuda doméstica, mas conta com os irmãos para dividir os cuidados. O cuidador possui um emprego e, portanto, tem renda própria, e a cuidadora não.</p>	
<p>Semelhanças</p>	<p>Semelhanças: Ambos já residiam, antes do diagnóstico do Alzheimer, com as idosas. Possuem uma família nuclear pequena. Atualmente não possuem cônjuge. Possuem plano de saúde.</p>	

Fonte: Dados de pesquisa (2017).

As reações à descoberta do diagnóstico

A cuidadora recebeu o diagnóstico da mãe, quando essa tinha 72 anos, o diagnóstico foi dado no final do ano de 2012, por meio de uma ressonância magnética. Após alguns ataques de fúria e lapsos de memória, foi resolvida a ida ao neurologista, e lá foi diagnosticado o Alzheimer.

O cuidador recebeu o diagnóstico da avó, quando essa tinha 88 anos, o diagnóstico foi dado em abril de 2012, por meio de uma ressonância magnética. Após lapsos frequentes de memória, foi levada ao neurologista, e lá foi diagnosticado o Alzheimer.

Para GoldfarB & Lopes (1996), o que primeiramente deve ser considerado é o posicionamento da família diante da doença. Assim como a doença passa por vários estágios, a família passa por diferentes etapas. A princípio, a família não sabe o que está acontecendo diante das manifestações de déficit do paciente, gerando sentimentos de hostilidade e irritação. Do outro lado, o paciente pode perceber as próprias deficiências, correndo o risco de deprimir-se. À medida que a doença evolui, ocorre a busca por um diagnóstico, porém, nem sempre os familiares o aceitam rapidamente, podendo negá-lo, na tentativa de recuperar a “pessoa de antes”. Após a aceitação do

diagnóstico, pode haver uma sensação de catástrofe. As famílias reagirão de maneiras diferentes, dependendo das próprias características.

O diagnóstico na fase inicial da doença é fundamental para o retardamento do processo e garantia de um suporte ao paciente e sua família no que tange a qualidade de vida e o bem-estar mesmo na presença da doença de Alzheimer (DIAMOND, 2008).

A demência do tipo Alzheimer caracteriza-se por um diagnóstico clínico e patológico combinado, que só pode ser atingido de forma definitiva quando um paciente satisfaz os critérios clínicos e apresenta na biópsia cerebral, ou exame post mortem, as alterações histológicas da doença (inúmeras placas neuríticas e emaranhados neurofibrilares no hipocampo e neocórtex) (CHAVES, 2000, p. 88).

Os cuidadores entrevistados reagiram de formas distintas, ao receberem o diagnóstico. A cuidadora, quando recebeu o diagnóstico, nem sequer tinha o conhecimento sobre do que se tratava a doença, isso a mais de 3 anos atrás. O desconhecimento da doença é comum, mesmo sendo uma doença que cresce, tanto em número de acometidos, como em número de estudos sobre ela.

O desconhecimento sobre a doença, faz com que a família, muitas vezes, classifique o idoso como birrento, agressivo, pervertido, entre outras. McKhann *et al.* (2011), menciona que a demência de Alzheimer é definida como uma síndrome de declínio cognitivo e comportamental, sendo assim, o comportamento também é afetado.

A cuidadora, devido ao desconhecimento, agiu dessa forma ao mal comportamento da idosa. Acreditando que as ações eram fruto de uma “birra”. Isso, sem dúvida, causava muito mal-estar. Com o maior conhecimento sobre o quadro, pôde lidar com isso com uma maior aceitação e cuidado.

O cuidador relatou que, após receber a notícia do diagnóstico, passou por um momento de sofrimento, pois disse ser muito apegado a avó e esse momento foi sofrido. E ao descobrir o diagnóstico, foi em busca de informações sobre a doença, assim, criou medidas e rotinas para o cuidado com a idosa.

As ferramentas para o diagnóstico também são complexas e compostas de diferentes abordagens – tanto pelas tomografias que revelam a perda de células, como, e principalmente, por testes de memória e de autonomia pessoal (ENGEL, 2013).

A busca de informações, também foi uma estratégia importante para a cuidadora, pois não tinha ideia da gravidade da doença, e ao pesquisar, disse que foi uma revelação traumática, o entendimento de que se tratava o Alzheimer. Relatou que ao descobrir a gravidade, logo pensou que iria perder a liberdade, que seria a sombra da mãe por 24 horas por dia.

Esse relato, da cuidadora é comum ser encontrado entre cuidadores mais sobrecarregados. Sentir-se a sombra da pessoa que está sendo cuidada, indica a renúncia de variadas coisas da vida

social do cuidador, para a dedicação integral aos cuidados. Esse sentimento de viver para cuidar é abordado por Oliveira e Caldana (2012)

O “viver para cuidar” é uma realidade demonstrada nas entrelinhas dos depoimentos do cuidador, em que a sua vida passou a ser a vida do idoso sob cuidado. A doação pelo cuidado, na visão do cuidador, impede o atendimento das suas necessidades psicossociais, tornando-o, em alguns momentos, pessoas inseguras por se sentirem anuladas (p. 679).

Mudanças ocorridas durante o processo de cuidado

Ambos os cuidadores passaram por mudanças ocorridas ao longo do processo de cuidar, mas não somente mudanças na rotina, para a adaptação dos cuidados. Mas sim, por falecimentos e separações, perdas significativas, as quais podem ter acarretado ainda mais sofrimento, estresse, sobrecarga, ao processo de cuidar.

A cuidadora, em fevereiro de 2016, teve que lidar com o falecimento do marido. O seu marido após um dia de trabalho, sentiu fortes dores no peito, foi levado para o hospital pelo filho, lá foi detectado um princípio de infarto, foi levado à sala da UTI para a realização de um cateterismo, mas antes do procedimento sofreu uma parada cardíaca e não sobreviveu.

O cuidador, no ano de 2015, passou pelo falecimento do pai, que morreu por conta de um ataque cardíaco. Também teve que lidar com a separação do seu casamento, sendo um dos motivos, o não entendimento de sua dedicação aos cuidados à idosa.

Essas perdas sofridas, por ambos os cuidadores, foram significativas, e essas mudanças transformaram o cenário do cuidado e do cuidador, tanto na área sentimental, como na lacuna deixada no âmbito da ajuda para assistência ao idoso.

A perda das relações e vínculos sociais importantes gera um grande desgaste pessoal, estresse e exige o dispêndio de muita energia para a recomposição da rede. Esse é um processo longo em que as pessoas ficam muito vulnerabilizadas pelo fato de corresponder a um período de escassez de relações e de necessidades não supridas. As funções desempenhadas pela antiga rede familiar ficam temporariamente insatisfeitas no novo contexto, as relações de casal se veem sobrecarregadas, disputas e ressentimentos emergem e todos são afetados (GUTIERREZ, 2012, p. 29).

A separação do casamento e o falecimento do pai, não foram as únicas mudanças do cotidiano e dos vínculos do cuidador. Também passou por conflitos e desvinculação com familiares. Há ainda o relato de parentes que não conseguiram lidar com os ataques agressivos da idosa, no começo da doença e se afastaram.

Os conflitos são comuns em famílias, e os motivos são diversos. Quando há opiniões, atitudes, conceitos, divergentes o atrito é quase inevitável, causando desconforto para os demais membros. Um conflito mal resolvido tem o potencial de mudar a dinâmica e estrutura familiar.

Rede de apoio: A assistência familiar nos cuidados

A rede de apoio é um sistema que a família possui para seu amparo, em casos de necessidade. As famílias em questão, são famílias nucleares pequenas, então a família extensa faz o papel de rede de apoio.

A família quando cuida não o faz sozinha, mas amparada por uma rede de relações sociais espontâneas e mobilizadora de recursos que estão além das circunstâncias imediatas e servem de apoio em momentos de necessidade e de crise. A rede é considerada, portanto, como um valioso recurso e como a principal fonte de ajuda, principalmente pela família pobre (GUTIERREZ & MINAYO, 2010, p. 1504).

A cuidadora passou dois anos e meio cuidando sozinha da mãe. Após esse período, o seu irmão mais novo, se mudou para Manaus, e contribuiu com os cuidados. Logo depois, todos os irmãos resolveram prestar assistência, somente um não quis participar.

Ela reveza os cuidados entre os seus três irmãos, locomovendo a idosa para as residências dos respectivos irmãos, para passar um determinado tempo na casa. Os custos da idosa nas residências, são arcados pelos donos das respectivas casas. Somente um dos irmãos precisa de certa quantia da pensão da idosa para os gastos adicionais do cuidado.

O irmão que abdicou dos cuidados da mãe, não entra em contato, não faz visitas e não procura saber de como a idosa está. A cuidadora diz não entender o comportamento desse seu irmão, alegando que ele já foi muito ajudado pela mãe no passado. Os irmãos já tentaram conversar, mas ele não aceita conversar e não quer explicar o motivo do afastamento.

O cuidador optou pelo cuidado individual da idosa, ele possui uma equipe de diaristas cuidadoras, mas não há uma divisão de cuidados integrais com outros familiares. Ele conta com o apoio de primos e irmãos para levarem a idosa para passeios, idas ao médico, entre outras atividades, quando ele está ocupado.

A dificuldade de dividir o cuidado é relatada pelo cuidador. Na entrevista ele contou que não consegue passar o cuidado total para outra pessoa, se diz apegado demais à avó.

O afastamento do irmão da cuidadora pode estar ligado a negação do sofrimento trazido pela doença. Para Goldfarb & Lopes (1996), os parentes que fazem evasão da realidade, ou seja, negam a doença, são geralmente os que mais sofrem, já os que assumem a função de cuidador principal tendem a monopolizar essa função, colocando-se na posição de serem os únicos a fazer os cuidados

e abdicam de qualquer atividade que represente uma satisfação pessoal, acabando “*heroicamente estressados*”.

A cuidadora passou por um tempo, dois anos e meio, cuidando sozinha da mãe, e isso trouxe muita sobrecarga e estresse. A divisão dos cuidados fez com que ela se recuperasse. Já o cuidador, por mais que seja o cuidador responsável pela idosa, não assume os cuidados sozinho, e possui cuidadoras formais que o ajudam, por isso, não parece ser um cuidador sobrecarregado.

Rede de saúde: Assistência médica e o grau de satisfação com os serviços

As idosas possuem plano de saúde pago com suas pensões, deixadas pelos respectivos maridos. A idosa cuidada pelo neto-cuidador, possui aposentadoria também.

Ainda que a assistência médica seja provida por rede privada, os cuidadores não estão satisfeitos com o serviço prestado. Segundo eles, o custo-benefício não está sendo vantajoso, pois o valor é alto, e estão sofrendo com ausência de médicos.

As famílias como a primeira responsável pelos seus membros, necessita de políticas de proteção social, de saúde e de assistência social para fortalecer os seus vínculos afetivos, pois sem receber o suporte de capacitação e treinamento, a família fica fragilizada e em permanente conflito (ABECASSIS, 2011, p. 72).

Segundo o cuidador, o geriatra, que acompanhava a sua avó, se aposentou, e para marcar com um novo, demora algum tempo, pois a procura é grande, o que faz a espera ser maior. Também relatou que o plano não possui um médico psiquiatra, então tem que arcar com as consultas ao psiquiatra, além dos custos do plano, e como os custos são altos, optou por deixar de levar a sua avó ao psiquiatra.

A cuidadora também relatou a dificuldade de marcar consultas com especialista para a sua mãe, pois a unidade não possui o especialista desejado na sua grade de profissionais. A procura por psiquiatra também é fonte de angústia para a cuidadora, pois tem medo das medicações piorarem o estado da idosa gerando torpor.

A discussão acerca de medicações, que fazem as pessoas se encontrarem em estado de torpor, é bastante presente nas lutas referentes à saúde mental. O paciente que se encontra dopado de remédios, não consegue estar consciente para o aproveitamento das coisas cotidianas da vida. A medicação, em vários casos, é essencial, mas o abuso e o uso indevido dela, não é benéfico, como bem indica Henriques (2012).

ABRAz: Grupo de apoio, aprendizado e terapêutico

Os cuidadores durante a entrevista elogiaram o grupo de apoio da ABRAz, que proporciona conhecimento, compartilhamento de vivências e experiências. Aquilo que os cuidadores ouvem nas reuniões, sobre o cuidado, tentam aplicar, e muitas vezes, facilita o cuidado.

A cuidadora relatou que quando mais precisava, e se sentia mais estressada e sobrecarregada, a ponto de quase enlouquecer, pesquisou na internet e encontrou algo a respeito da ABRAz. Entrou em comunicação com os responsáveis do grupo e começou a frequentar as reuniões. Relata que quando começou a frequentar a associação, passou a ter entendimento dos comportamentos da mãe, e a se inteirar sobre sua doença. Lá obteve orientação de especialistas: neurologista, geriatra, psiquiatra, psicólogo, fonoaudiólogo, nutricionista e fisioterapeuta.

Os grupos de apoio se caracterizam por um espaço de troca de informações entre cuidadores (HALEY, 1997), e seus benefícios incluem educação e suporte social (DUNKIN & HANLEY, 1998), bem como o efeito terapêutico resultante da identificação entre as pessoas que compartilham de um mesmo problema (CRUZ & HANDAM, 2008).

Segundo o cuidador, desde o começo da doença quis se aproximar da ABRAz, mas o seu horário no trabalho não permitia. Em uma ocasião, conseguiu mudar de turno do trabalho e foi a uma reunião. Contou que as conversas, as trocas de experiências e as pessoas do grupo, facilitaram o convívio e o manejo dos cuidados à idosa.

Quando foi falado sobre a assistência médica, o cuidador, achou bom citar a ABRAz, pelo fato de a idosa ter uma amiga na associação, com a qual ainda tem um vínculo muito grande e boas lembranças. Acredita que frequentar as reuniões seja bom, mas quando não pode ir, a idosa vai acompanhada das cuidadoras formais, ou de um dos irmãos do cuidador, o qual ele incentiva à ir as reuniões e se familiarizar com as vivências de um cuidador.

Cuidadores que têm um suporte social, se engajam em atividades na comunidade, participam de grupos de apoio, adaptam-se melhor à função de cuidador apresentam um menor impacto à saúde (CERQUEIRA & OLIVEIRA, 2002; DUNKIN & HANLEY, 1998, GARRIDO & ALMEIDA, 1999; HALEY, 1997), níveis mais baixos de depressão e maior nível de satisfação (HALEY, 1997) do que cuidadores que têm pouca disponibilidade de suporte social (DUNKIN & HANLEY, 1998; GARRIDO & ALMEIDA, 1999; HALEY, 1997).

Características, fatores sociais e aspectos ligados às vivências familiares

Aspectos psicossociais das famílias

Atividades laborais

Nesse tópico tem-se a intenção de aprofundar a compreensão sobre as atividades dos cuidadores quais vão além do emprego e que exigem um certo esforço que podem comprometer os cuidados e gerar a sobrecarga do cuidador.

O labor pode ser considerado como trabalho e tarefa, ele é originado do latim “*labore*”. Diferenciando o labor de trabalho, o labor é geralmente usado quando se fala em uma atividade em que a pessoa sente o peso do trabalho, é uma atividade mais sofrida. Já o trabalho, pressupõe uma atividade racional, onde o indivíduo tem que pensar, raciocinar, trabalhar baseado em métodos e estratégias, não sendo somente um trabalho braçal e manual.

A distinção de labor e trabalho também é explorada na filosofia por Hannah Arendt (2005), quando menciona a importância dessas atividades para uma vida ativa.

O labor é a atividade que corresponde ao processo biológico do corpo humano, cujo crescimento espontâneo, metabolismo e eventual declínio têm a ver com as necessidades vitais produzidas e introduzidas pelo labor no processo da vida. A condição humana do labor é a própria vida. O trabalho é a atividade correspondente ao artificialismo da existência humana, existência esta não necessariamente contida no eterno ciclo vital da espécie, e cuja mortalidade não é compensada por este último. O trabalho produz um mundo «artificial» de coisas, nitidamente diferentes de qualquer ambiente natural. Dentro de suas fronteiras habita cada vida individual, embora esse mundo se destine a sobreviver e a transcender todas as vidas individuais. A condição humana do trabalho é a mundanidade (p. 15-16).

Com respeito ao trabalho o cuidador relata que possui um emprego no qual precisa fazer certas viagens, mas já se adaptou com o processo, e quando a viagem é de um período muito longo, explica a situação e é substituído. Já passou por alguns empregos, para conciliar com os cuidados prestados à idosa, até se adaptar em um em que tivesse liberdade. Possui as manhãs para passeios e manejo dos cuidados da avó, e os domingos livres para atividades em família. Segundo ele, é um bom momento de se reunir e para a idosa conservar a memória dos familiares.

Já a cuidadora, não possui um emprego, e nenhuma outra atividade remunerada. Como não possui atividade remunerada, a cuidadora, quando a idosa está sob seus cuidados, cuida em tempo integral. Não somente o cuidado é assumido por ela, como as atividades domésticas. Ela é responsável por toda a preparação das refeições de sua mãe, administra o horário dos medicamentos, tenta estabelecer horários para a higiene pessoal da mãe, realiza atividades de limpeza em geral da casa e ainda cuida do neto.

Embora o cuidador tenha um emprego e a cuidadora não, as atividades laborais dela são em tempo integral, como se fosse uma funcionária 24 horas por dia sem apoio.

O cuidador não é o responsável pelas atividades domésticas da sua residência, possui quatro empregadas/cuidadoras formais que prestam serviços, revezando entre essas atividades da casa e os cuidados.

Em sua pesquisa Abecassis (2011) nota que não há muita diferença dos cuidados realizados por um familiar e os cuidados realizados por um profissional, pois em ambos as mulheres são as que exercem essa função. O trabalho, muitas vezes, não é devidamente reconhecido, pois além dos cuidados com o idoso, são exigidos os cuidados com a casa, reduzindo a disponibilidade de atenção ao idoso.

O recorte de gênero fica visível no contexto, pois mesmo que ele seja o cuidador principal, outros tipos de cuidados, como atividades da casa, não são assumidos por ele. Ao contrário, assume sua posição de provedor do lar, manutenção financeira e de cuidados com a idosa, mas as características mais “*femininas*” do cuidado, delega à uma equipe de mulheres.

Pode-se dizer que esse recorte de gênero na prestação do cuidado é também cultural. Em uma sociedade patriarcal como esta, por muito tempo prevaleceu a ideia de que o homem era o responsável pela manutenção da família, e para tanto ele era incumbido de sair para trabalhar para prover o sustento da casa. Em contrapartida, a mulher daria todo o suporte doméstico e familiar necessário para o marido ter condições de manter a família. Então, cuidava da casa, das roupas, da alimentação, dos filhos. O cuidado acaba sendo interpretado como uma atribuição feminina, haja vista que desde criança a mulher é estimulada e preparada para o cuidado por meio das brincadeiras de casinha, de mamãe e filhinha, ou seja, a menina é, de forma lúdica, condicionada ao papel de cuidadora atribuído à mulher. (ALVES, 2014, p. 124).

O cuidador possuidor da curatela

A interdição do idoso está relacionada com o fato do idoso ficar debilitado a ponto de não ser capaz de ter discernimento sobre os fatos. A distinção da capacidade é discutida por Pereira (2001), onde cita que a aptidão oriunda da personalidade, para adquirir os direitos na vida civil, nomeia-se de capacidade de direito, que se distingue da capacidade de fato, que é a aptidão para utilizá-los e exercê-los por si mesmo.

A interdição, segundo a ABRAZ (2016), serve como medida de proteção para a preservação, do acometido por Alzheimer, de determinados riscos que envolvem a prática de certos atos, como para evitar que certas pessoas se beneficiem pela condição de discernimento do acometido para efetuar manobras desleais causando diversos prejuízos, especialmente, de ordem patrimonial e moral.

Os dois cuidadores se encontram na posição de cuidadores legais das idosas, possuidores da curatela, que é o poder de ser o guardião legal de todos os cuidados e os bens da pessoa. Segundo o Artigo 1.767, da Lei N° 10.406, de 10 de janeiro de 2002:

Art. 1.767. Estão sujeitos a curatela:

I - aqueles que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir sua vontade;

III - os ébrios habituais e os viciados em tóxico;

V - os pródigos.

Conforme relato, a cuidadora adquiriu a curatela da idosa sem problemas, houve consenso dos irmãos, e como ela já era a pessoa que cuidava da mãe e moravam na mesma residência, foi encarregada juridicamente de administrar seus bens. Já o cuidador, enfrenta litígio com outros familiares em disputa pela curatela.

Ao contrário da cuidadora, o cuidador não avisou todos da família, ele se reuniu apenas com o pai, que era o único filho vivo de sua avó, e os tios-avôs, deixando de fora os irmãos e primos, os quais declara serem ausentes na vida da idosa, não tem o convívio nem vínculo que ele sempre teve com a idosa. Essa situação aparece na literatura com algumas recomendações importantes:

A organização da família para o cuidado e a escolha dos cuidadores deve ser feita por meio do diálogo e de forma conjunta pelos familiares, inclusive em consenso com o idoso, pois o idoso deve ter o direito de participar do processo de decisão dessa escolha, desde que sua capacidade de entendimento esteja preservada, afinal, é sobre a vida dele que estão discutindo (ALVES, 2014, p. 125).

Composição da família nuclear

As famílias nucleares entrevistadas são de um tamanho bastante reduzido, composta por 2 ou 3 pessoas. Essa formação familiar pode beneficiar os cuidados do idoso, como também pode dificultar.

A cuidadora mora com o neto e a mãe, já tem que acumular algumas funções, pelo fato do neto ainda ser uma criança. Então as funções de cuidado, não se resumem somente à mãe, mas também ao neto. Caso a cuidadora possuísse uma família com maior quantidade de membros, como, marido, filhos e mais netos, residindo com ela, possivelmente teria mais ajuda, ou mais funções acumuladas no ambiente doméstico.

Na concepção de Pereira & Soares (2015), o cuidado geralmente é delegado a uma pessoa que possui outras tarefas e necessita conciliá-las. Este acúmulo de tarefas pode impactar na saúde do cuidador, pois ele experimenta uma sobrecarga de atividades cotidianas que implicam em maior risco de morbidade psiquiátrica e física.

Para Gutierrez & Minayo (2010), existe um verdadeiro processo de cuidado em grupo em que a observação e o cuidado das condições de saúde de cada integrante do grupo se fazem presentes, bem como a identificação de alterações no estado de saúde, tomada de decisões e solicitação de ajuda, quando necessário.

Logo o cuidado em grupo, em uma família mais extensa, auxilia em várias questões do cuidado, não somente do acometido, mas também do cuidador, já que ele está em uma posição vulnerável e a qualquer momento pode precisar de cuidados também.

Aspectos ligados às vivências das famílias

Sentimentos

Nos sentimentos recorrentes dos cuidadores, vamos citar os sentimentos identificados explicitamente, pelo relato dos cuidadores, e os implicitamente, pela interpretação do discurso e comportamento na entrevista.

A cuidadora, durante a entrevista, demonstrou passar por sentimento de estresse, tristeza, medo e sobrecarga. Sentimentos que experimentou desde o começo dos sintomas da doença, até a atualidade.

Na primeira fala, identificada no quadro 1, a cuidadora relata o tempo em que administrou os cuidados sozinha. Segundo ela, nesse período o estresse e a sobrecarga eram tão grandes, que ela chegou ao ponto de achar que iria enlouquecer. Em sua quarta fala também revela estresse e sobrecarga, mas na atualidade, mesmo dividindo os cuidados durante um tempo da semana, os cuidados do dia a dia ainda são bastante cansativos, por conta da agitação psicomotora da idosa.

Em seu segundo relato aparece como a cuidadora viu o processo de mudança de sua mãe, a qual, segundo ela, era uma mulher prestativa, solidária, e por conta da doença, hoje se encontra em um estado agressivo. Mudança tão grande, que a cuidadora diz não reconhecer mais a mãe, alegando que a mãe é somente o corpo, porque a pessoa que está lá, não identifica como sendo sua mãe.

Tal “culpa da doença” pode servir para despersonalizar o sujeito, é comum ouvir no discurso dos cuidadores frases como “é a doença falando”, “meu pai não está mais lá, é a doença”. “A doença” se estabelece quase como uma entidade que tomou a personalidade do sujeito, esse não é mais responsável por si mesmo e por suas ações (ENGEL, 2013, p. 85).

Em seu terceiro relato a cuidadora conta sobre um episódio de agressividade da mãe, que lhe gerou medo que permanece até hoje. Mas o medo da agressividade da idosa não foi o único medo identificado durante a entrevista. Em dado momento a cuidadora sugere que tem medo de ser acometida pelo Alzheimer, e que tenta fazer atividades para sua prevenção.

Para Engel (2013), ter alguém com a Doença Alzheimer na família e saber que é hereditário sugere uma série de autocuidados adicionais, já com a projeção de um futuro perigo.

Pode-se ainda identificar o sofrimento e a empatia entre cuidadora e a idosa, no relato sobre o sofrimento que a idosa sente ao deitar-se, depois de muita agitação pelo dia, disse que sofria junto, que sentia a mesma dor que a mãe.

No relato do cuidador os sentimentos identificados foram sofrimento, após o diagnóstico da doença, e gratidão.

Na concepção de Oliveira & Caldana, a compaixão é um sentimento que aparece nos relatos dos cuidadores. Sofrer pelo sofrimento do idoso, pela visão do cuidador, é uma realidade vivenciada comumente frente ao cuidado.

Também identificamos o sentimento de gratidão, quando o cuidador não se vê obrigado a cuidar da avó, e sim retribuir os cuidados dados por ela no passado.

Mazza & Lefevre (2005), afirmam que para os cuidadores, cuidar é uma forma de retorno dos cuidados recebidos pelos pais ao longo da vida, constituindo um fator determinante para a conformação do cuidado, no presente ou em um futuro próximo.

Comportamentos

Os comportamentos identificados nos relatos são colocados aqui em análise, tanto os comportamentos das idosas, como os dos cuidadores. Os comportamentos da cuidadora, foram descontração e afetividade, e agressividade, por parte da idosa. A cuidadora relata que tenta lidar com os ataques de agressividade da sua mãe de uma forma bem-humorada, descontraída, mas a sua irmã não age da mesma forma, leva mais a sério. Por mais que a cuidadora trate a idosa com a maior afetividade possível, ainda assim, é tratada com agressividade.

Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer impactam as vidas dos cuidadores familiares e resultam em desgaste emocional, sofrimento, tristeza, esgotamento, situações estressantes e afetam a qualidade de vida de todos (MARTINS *et al.*, 2016).

Já os comportamentos, identificados no relato do cuidador, foram apego e paciência, da parte dele, e ansiedade por parte da idosa. Em seus relatos expressa claramente o apego que mantém com a avó. Desde a infância tem forte apego com a idosa, o qual só tem aumentado por conta dos cuidados. Diz considerar a avó, como uma mãe, e renuncia a várias atividades para estar com dela.

Para Engel (2013) estar no mesmo ambiente que a pessoa com doença de Alzheimer, parece ser fundamental para a função de cuidado em todos os estágios da doença, mesmo quando os sujeitos esquecem poucas coisas e dão conta de si mesmos relativamente bem. O cuidador de fato fala da paciência, respeito, confiança, entre outros sentimentos que compartilha com a avó. Mesmo diante do comportamento ansioso da idosa, tenta agir com paciência.

De toda a forma, com paciência ou sem, com afetos positivos ou negativos, o par da dependência não é pesado somente para aquele que se vê privado de sua liberdade e independência por conta de uma doença crônico-degenerativa. O cuidado exige e por vezes sufoca (ENGEL, 2013, p. 179).

Rotinas de cuidado

As entrevistas indicam várias mudanças de rotina para o estabelecimento do cuidado. A cuidadora sofre, pois ainda não conseguiu estabelecer uma rotina para a idosa. Já recebeu orientação sobre a importância do estabelecimento de uma rotina, mas o comportamento desafiador e agressivo da idosa, tem dificultado esse processo.

A cuidadora relata que antes do diagnóstico da mãe, quando o seu marido ainda era vivo, viajavam juntos, saíam e não tinham hora para retorno. Mas agora, existem finais de semana em que não pode sair de casa, pois a idosa está sob os seus cuidados, e também acha difícil sair com a idosa, pois ela agride verbalmente as pessoas na rua.

As renúncias apresentam repercussão significativa na vida dos cuidadores. O cuidador tem a clara percepção do que deixa de fazer várias coisas em sua vida particular, profissional e social em função do cuidado (OLIVEIRA & CALDANA, 2012).

Após dois anos e meio cuidando sozinha da mãe, os irmãos tomaram iniciativa para uma divisão dos cuidados. Eles revezam nos dias da semana e aos finais de semana. Quando a cuidadora possui finais de semana livres, tenta manter uma vida social.

Já o cuidador percebe que sua situação é diferenciada dos demais cuidadores. Conseguiu estabelecer uma rotina de cuidados, além disso, são feitos diários com o relato do dia, como remédios tomados, visitas recebidas, comportamentos da idosa, entre outras coisas.

No percurso de estabelecimento da rotina houve algumas mudanças na vida profissional: certa rotatividade de seu período de emprego para ser mais presente. O cuidador trabalha em uma área em que faz várias viagens, então passou por alguns empregos até se estabilizar em um que faça poucas viagens. Quando aparecem viagens longas, seus empregadores compreendem a situação e o substituem. Também passou por uma rotatividade de cuidadoras formais, por conta de horários e outras adaptações.

O cuidador, que antes reservava os seus domingos para atividades de esporte, hoje em dia, reúne a família, pois segundo ele, é bom para manter a memória dos parentes sempre viva para a idosa. E nas férias, abdicou de suas viagens, mas diz que mesmo com dificuldades, consegue fazer viagens para outros municípios do Estado, caso leve outras pessoas para auxiliá-lo com a avó, como os irmãos dela.

As viagens também são relatadas com frequência como momentos de possíveis crises para as pessoas com problemas de memória. Sair de um espaço conhecido, cercado de repetições e rotinas pode fazer com que os lapsos de utilização da memória fiquem mais aparentes (ENGEL, 2013, p. 67).

Considerações finais

Os resultados obtidos na pesquisa mostram que as vivências, por mais que sejam diversificadas, exigem bastante esforço do cuidador, tanto renúncias, como paciência e manejo das situações com equilíbrio emocional.

A amostra sucinta aqui apresentada impede a formulação de conclusões mais amplas. Trabalhamos aqui apenas com dois participantes, podendo ser tomado como um estudo de caso.

Do conjunto de dados empíricos, mesmo com um grupo pequeno, emergiram temáticas importantes para a compreensão das vivências dessas famílias. Destacam-se as dinâmicas particulares de cada família, a presença de conflitos internos, em questões de cuidado, pois o comportamento da pessoa idosa pode ser bastante difícil, demandante e errático. Nota-se, porém, que nem todos os idosos com esse quadro apresenta comportamento agressivo.

Também temos a questão da depressão, pois foi relatado, a vivência de depressão, de ambas as idosas, antes da eclosão dos sintomas do Alzheimer.

A área temática requer o desenvolvimento de outras pesquisas para aprofundamento do conhecimento e ampliação da escuta qualificada à essas famílias.

Referências

- ABECASSIS, Bianca Ladislau. **As condições de trabalho dos cuidadores de idosos fragilizados em Manaus**. Universidade Federal do Amazonas, Instituto de Ciências Humanas e Letras, Programa de Pós-graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia, 2011.
- ABRAZ. **Perguntas frequentes: Por que interditar juridicamente a pessoa com Doença de Alzheimer?** Acessado pelo link < <http://www.abraz.org.br/sobre-alzheimer/perguntas-frequentes> > na data: 27 de julho de 2016.
- ALVES, Ana Paula Santana Giroto. **Proteção Social na Velhice: Idosos Dependentes e o Cuidado Familiar**. Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2014.
- ARENDT, H. **A condição humana**. Editora Forense Universitária, 10ª Edição, 2005.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- ARISTÓTELES. **A política**. São Paulo. Livraria Martins Fontes Ltda. 1ª Edição. 1991.
- AYRES, J. R. C. M. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, S. F. (Org). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- CAIXETA, Leonardo. **Demências**. São Paulo: Lemos Editorial, 2004.
- Chaves, M.I.F. (2000). **Diagnóstico diferencial das doenças demenciais**. In O.V. Frolenza & P. Caramelli. *Neuropsiquiatria Geriátrica* (pp. 81-106). São Paulo: Atheneu.
- CERQUEIRA, A. T. A. R. & OLIVEIRA, N. I. L. **Programa de Apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos**. *Psicologia USP*, 13(1), 133-150; 2002.
- CRUZ, Marília da Nova; HAMDAN, Amer Cavalheiro. **O Impacto da Doença de Alzheimer no Cuidador**. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 223-229, abr./jun. 2008
- DIAMOND, J. (2008). **Report on Alzheimer's Disease and current research**. Toronto: Alzheimer Society of Canada.

- DUNKIN, J. J. & HANLEY, C. A. **Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention.** *Neurology*, 51(Supl. 1), 53- 60; 1998.
- EHRENBERG, A. **O sujeito cerebral.** *Psicologia Clinica*, 21(1), 187-213; 2009
- ENGEL, Cíntia Liara. **Doença de Alzheimer e cuidado familiar;** Universidade de Brasília Instituto de Ciências Sociais Departamento de Sociologia; Brasília, 2013.
- ENGELS, Friedrich. **A origem da família, da propriedade privada e do Estado.** 9ª Edição, Tradução de Leandro Konder, Editora Civilização brasileira, 1984.
- GARRIDO, R. & ALMEIDA, O. P. **Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador.** *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 57(2B), 427-434; 1999.
- GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.
- GOLDFARB, D. C. & Lopes, R. G. C. **A família frente à situação de Alzheimer.** *Gerontologia*, 4(1), 33-37, 1996
- GUTIERREZ, Denise Machado Duran. **Papel da família na produção de cuidados da saúde: Estudo socioantropológico a partir de um bairro popular de Manaus.** Editora da Universidade Federal do Amazonas, 2012.
- GUTIERREZ, Denise de Machado Duran, MINAYO, Marta Cecília de Souza. **Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(Supl. 1):1497-1508, 2010.
- HALEY, W. **The family caregiver's role in Alzheimer's disease.** *Neurology*, 48(5), 25-29; 1997.
- HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença.** Porto Alegre: Artmed, 2003.
- HENRIQUES, R. P. **A Medicalização da Existência e o Descentramento do Sujeito na Atualidade.** *Revista Mal-estar e Subjetividade - Fortaleza - Vol. XII - Nº 3-4 - p. 793 - 816 - set/dez 2012*
- HISTÓRIA ABRAZ. Acessado pelo link < <http://www.abraz.org.br/a-abraz/historia> > Em 26 de julho de 2016.
- LACAN, Jacques. **A família.** Lisboa. Sociedade Editorial e Distribuidora, Lda. 1978.
- LEME, L. E. G., SILVA, P. S. C. Pereira da. **O idoso e a família.** Inc: Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu, 1996.
- LEI Nº 10.406, DE 10 DE JANEIRO DE 2002. **Art. 1.767.** Capítulo II: Da Curatela, Seção I: Dos Interditos. Código Civil.
- LÉVI- STRAUSS, C. A família. In: SHAPIRO, K. L. (Org). **Homem, cultura e sociedade.** Rio de Janeiro: Fundo de Cultura, 1966.
- LÉVI- STRAUSS, C. **A família: origem e evolução.** Porto Alegre, Editorial Villa Martha, 1980.
- MARTINS, A. M. da F.; HANSEL, C. G.; SILVA J. da. **Mudanças de comportamento em idosos com Doença de Alzheimer e sobrecarga para o cuidador.** *Escola Anna Nery* 20(2) Abr-Jun 2016.
- MAZZA, M. M. P. R.; LEFÈVRE F. **Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso.** *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 01-10, 2005.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Jr, Kawas, C. H., ... Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. ***Alzheimer an Dementia***, 7(3), 263-269.
- NERI, A. L. **Palavras chave em gerontologia.** Campinas: Alínea, 2005, 2ª Edição.
- OLIVEIRA, Ana Paula Pessoa de; CALDANA, Regina Helena Lima. **As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer.** *Saude soc.* vol.21 no.3 São Paulo jul./set. 2012

- PARENS, E. (2011). **On good and bad forms of medicalization.** *Bioethics* [on-line]. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-8519.2011.01885.x>
- PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Incapacidade.** In: _____. Instituições de Direito Civil. 19. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2001. v.1. Introdução ao direito civil: teoria geral do direito civil. p. 161-184.
- PEREIRA, Lírica Sallus Matos; SOARES, Sônia Maria. **Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência.** Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(12):3839-3851, 2015
- PINEL, Philippe. **Traité medico-philosophique sur l'aliénation mentale.** Paris: J.A Brosson, 1809.
- PINTO, Meiry Fernanda; BARBOSA, Dulce Aparecida; FERRETI, Ceres Eloah de Lucena; SOUZA, Lídia Ferreira de; FRAM, Dayana Souza; BELASCO, Angélica Gonçalves Silva. **Qualidade de vida de cuidadores de idosos com doença de Alzheimer.** Universidade Federal de São Paulo, 2009.
- ROSSI, E. **A longividade saudável.** Inc: Sá, J. L. M., Panhoca. Na intimidade da velhice. Holambra, 2006.
- ROUDINESCO, Elisabeth. **A família em desordem.** Rio de Janeiro, Edição brasileira: Jorge Zahar Editor Ltda, 2003.
- SERENIKI, A., VITAL, M. A. B. F. **A doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos.** Revista de psiquiatria do Rio Grande do Sul, 2008.
- SIGNIFICADOS. Site acessado pelo link < <http://www.significados.com.br/labor/> >, na data: 26 de julho de 2016.
- SMITH, M. de A. C. **Doença de Alzheimer.** Revista brasileira de psiquiatria – vol. 21 – outubro de 1999.
- SOMCHINDA, A; FERNADES, F. C. **Saúde e qualidade de vida na terceira idade: uma introspecção dos idosos institucionalizados.** Curso da ABO – DF de Saúde Coletiva. Brasília, 2003.
- TRIVIÑOS, Augusto N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1987.
- VOLICH, R. M. **O cuidado e o sonhar: por uma visão da ação terapêutica e do ato educativo.** Trecho retirado do livro: Papel da família na produção de cuidados da saúde: Estudo socioantropológico a partir de um bairro popular de Manaus. Editora da Universidade Federal do Amazonas, 2012. GUTIERREZ, Denise Machado Duran. No qual teve acesso em: 7 mar. 2007, pelo link: < HTTP://www.estados-gerais.org/gruposvirtuais/volich_rubens-o_cuidar_e_o_sonhar.shtml >.
- ZIMERMAN, G. I. **Velhice: aspectos biopsicossociais.** Porto Alegre: Artmed, 2000.