

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA
PRÊMIO CLAUDE LÉVI-STRAUSS 2010
MODALIDADE B

A estrutura do cuidado como prática terapêutica:
etnografia com famílias que convivem com a Doença de Alzheimer¹

Demócrito José Rodrigues da Silva²

Orientador: Prof. Dr. Russell Parry Scott³

Universidade Federal de Pernambuco, PE, Brasil

Núcleo de Atenção ao Idoso da UFPE

Curso de Bacharelado em Ciências Sociais

Financiamento: Recursos próprios do autor.

¹ Este artigo é uma versão resumida da monografia de conclusão do curso de bacharelado em Ciências Sociais pela Universidade Federal de Pernambuco.

² Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPE.

³ Professor do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFPE.

RESUMO: O estudo investiga a estrutura do cuidado como prática terapêutica na construção/desconstrução de vínculos familiares entre gerações, numa análise interpretativa dos ressignificados a partir do diagnóstico de um tipo de demência: a Doença de Alzheimer (DA). O trabalho etnográfico, realizado com participantes (cuidadores familiares e profissionais de saúde) do Núcleo de Atenção ao Idoso da Universidade Federal de Pernambuco (NAI/UFPE), na cidade de Recife/PE, enfatiza as experiências com a DA. Os principais fenômenos observados, entre outros, foram: alterações de comportamento, conflitos familiares, construção de uma ‘rede de cuidadores’, acúmulo de função da empregada doméstica, mudanças significativas nas relações sociais e as etapas progressivas da demência. Diante da falta de conhecimento sobre (e a negação em aceitar) a doença, as orientações dos profissionais de saúde aos cuidadores, frente à elaboração do cuidado, apresentam novos significados de como conviver com uma doença crônico-degenerativa. O estudo aborda também considerações sobre as instituições de longa permanência para idosos diante dos pressupostos sociais e culturais que vivemos no século XXI.

PALAVRAS-CHAVE: Velhice - Doença de Alzheimer – Cuidadores de Idosos – Antropologia.

Apresentação

A Doença de Alzheimer (DA)⁴ é um tipo de demência que degenera progressivamente o cérebro, causando perda de memória, do raciocínio e alterações no comportamento. A expectativa de vida para os seus portadores é de até vinte anos a partir do seu aparecimento (ABRAZ, 2002), pois sua evolução é lenta e nas fases mais avançadas, o idoso torna-se totalmente dependente de cuidados, ficando incapaz de alimentar-se sozinho, banhar-se ou vestir-se, causando sensível impacto na família. Estima-se que requer a atenção em média de três familiares, direta ou indiretamente envolvidos nos cuidados com o idoso. Diante desse quadro, a DA rompe as fronteiras da medicina, tornando-se um problema de ordem econômico-social.

Por estar em evidência em boa parte do meio científico e por ainda apresentar poucas pesquisas nas ciências sociais, a abordagem da DA como uma das conseqüências do processo de envelhecimento poderá servir como referência para que novos *significados na construção do cuidado como prática terapêutica com portadores de DA* venham contribuir ao debate sobre uma doença existente cada vez mais em nossa sociedade.

⁴ DA é a sigla conhecida internacionalmente para a Doença de Alzheimer, em homenagem ao seu descobridor, o Dr. Alois Alzheimer (LUZARDO et. al., 2006:589).

Com esses pressupostos, o objetivo deste artigo é mostrar o resultado de uma investigação sobre os significados da Doença de Alzheimer para cuidadoras familiares e profissionais de saúde, participantes do projeto de extensão “Projeto Alzheimer: Olhar sob um enfoque interdisciplinar – trabalhando a família e investindo na formação discente”, realizado no Núcleo de Atenção ao Idoso da Universidade Federal de Pernambuco (NAI/UFPE), visando analisar a estrutura do cuidado como prática terapêutica em sua construção e ressignificação.

O estudo a priori não objetivou uma direção de gênero, uma vez que cuidadores familiares e profissionais de saúde são mulheres e homens, porém no processo para a coleta de dados só foram entrevistadas mulheres.

A pesquisa foi aprovada e registrada no SISNEP – Sistema Nacional sobre Ética em Pesquisas envolvendo Seres Humanos, sob o nº 215219.

Para compreender a percepção em cada momento do cuidado como prática terapêutica, as unidades de significados para as cuidadoras foram divididas em: sofrimento, dificuldades, cansaço e estresse, vida social e projetos pessoais, lembranças, negação e culpa da doença e compartilhamento das experiências; e para as profissionais de saúde: relações com as cuidadoras, com a doença, com a transmissão de significados e as instituições para idosos.

Sobre a Velhice e Cuidadores de Idosos

A abordagem de alguns estudos sobre a velhice, especificamente os de Simone de Beauvoir (1990), seguido de alguns estudos brasileiros, tanto na área antropológica como na gerontológica, me fez compreender a relação que existe entre o envelhecimento, a doença e as cuidadoras familiares.

Beauvoir (1990) faz um resgate histórico sobre a velhice, desde a Antiguidade (Grécia e Egito) até o século XX e mostra como os estudos nesse período se restringiram a uma construção médico-profissional sobre tratados de higiene, estando ausente às preocupações sociais e familiares pelas quais o velho sempre viveu. Só no século passado a medicina descartou a possibilidade de atribuir uma causa ao processo de envelhecer, considerando-o inerente ao curso da vida. A pesquisa dessa autora, que dá início às preocupações sociais da velhice, colabora para a compreensão da invisibilidade pela qual passou o processo de envelhecimento, desde o tratamento dado

aos velhos nas sociedades ditas primitivas, como amparo ou abandono, até as sociedades atuais, com as conquistas e problemas existentes, ajudando a entender “as velhices desumanizadas”. Beauvoir (1990) esmiúça os aspectos e as conseqüências que são vividas durante a velhice. A importância da sua voz no combate à “conspiração do silêncio” nos leva à reflexão da importância do cuidado humanizado, quando o velho é acometido pela demência, porque sendo a velhice algo inexorável, o conseqüente surgimento da dependência, parcial ou integral, seja aos 60, 80, 100 anos ou mais de vida, é nesta hora que se faz necessária a presença do cuidador para que o idoso tenha uma melhor qualidade de vida.

No Brasil, até a década de 1960, praticamente não houve estudos sobre a velhice nas ciências humanas, especificamente na antropologia social (LINS DE BARROS, 2007:116). Os estudos sobre o envelhecimento começaram de fato nos anos 1980, definindo a importância teórica para nortear as políticas públicas nos anos 1990. O desinteresse das ciências humanas pelos velhos fez parte do descaso geral da sociedade contemporânea. Como não estavam situados socialmente, também estavam ausentes no campo teórico (BRITTO DA MOTTA, 2007:224).

Mesmo não usando o termo “demência”, mas utilizando sinônimos, na pesquisa iniciada em 1977, Lins de Barros (2007:165) verificou que o temor das mulheres velhas de camadas médias do Rio de Janeiro era a perda da consciência, da independência, da tomada de decisões e responsabilidades. Quando ocorresse essa perda, aí sim, elas se considerariam ‘velhas’. Na construção de um projeto de ação com participação social, essas mulheres realizavam atividades junto a uma organização religiosa, construindo assim uma sociabilidade que as envolviam nas relações com os membros do grupo. Essas mulheres percebiam esse projeto como uma missão, e na velhice, como destaca a autora, essa missão tem outra conotação: quando se tem a idéia de morte ou o fim da vida ativa chegando ao seu limite. A percepção de que o tempo da missão é curto dá à ela própria (à missão) um sentido de ajuste de contas, e esse ajuste, que é a maximização da missão (o projeto da velhice) pode ser interrompido pela morte ou perda da consciência, configurada pela “velhice-doença”. O fim do projeto de ação se constitui como o desaparecimento e da própria razão de viver. A sempre construção de significados do viver garante a permanência do projeto, mas a provável não mais realização desse projeto traz o temor pela possibilidade da perda da independência.

Para compreender como acontecem os cuidados com os idosos, é necessário situá-los demograficamente. Em estudo comparativo entre o Brasil e o Japão, na relação envelhecimento e juventude, Scott (2002:118-119) verificou os arranjos [ou rearranjos] residenciais dos idosos, traduzindo as relações familiares entre as gerações. Os idosos estão cada vez mais independentes de morar com outras pessoas, ou seja, estão morando sozinhos, como formas de autonomia e liberdade, principalmente as mulheres, e este fenômeno crescente vem se acentuando nas últimas décadas. Com a separação ou morte do cônjuge, a maioria das mulheres tende a continuar sozinhas, ao contrário dos homens que tem mais facilidade em constituir nova família, ou ambos os sexos podem voltar a morar com os filhos [fenômeno da “recoabitação tardia”, que falarei no próximo parágrafo]. Em geral, destaca o autor, as famílias com idosos são menores do que aquelas sem idosos e, numa composição média inversamente proporcional, a renda das famílias que tem idosos são maiores, devido ao acúmulo da pensão ou aposentadoria do idoso com a renda dos outros membros da casa.

A “recoabitação tardia” dos idosos apresenta-se quando muitos velhos, na maioria mulheres, voltam a morar com um dos filhos, seja em sua casa (quando é própria) ou na casa do filho (quando é alugada), e os motivos também são muitos: desemprego do filho, viuvez, filhos divorciados ou filhas solteiras com filhos. Os idosos muitas vezes socorrem os filhos em momento de crise e a recíproca também pode ser verdadeira quando os filhos ajudam seus pais aposentados (PEIXOTO, 2004:75-79). Esta autora não fala sobre o cuidado especificamente, mas aborda essa questão quando sinaliza a interação das relações familiares em dois momentos: primeiro quando os filhos divorciados pedem socorro aos pais (avós) para ajudar a cuidar dos seus filhos (netos), financeira ou moralmente; segundo, quando relata a fala de uma enfermeira aposentada residente no sudeste do Brasil que voltou ao mercado de trabalho para ajudar a família, principalmente a mãe doente, que mora no nordeste, enviando uma ajuda financeira.

Ainda falando em recoabitação [e coabitação], é importante ressaltar que idosos morando com filhos, seja por qualquer circunstância, não exclui a marginalização freqüente a que são submetidos no convívio familiar. Porém, com a sociabilidade

extrafamiliar, esses velhos conseguem melhorar a qualidade de vida (DEBERT, 1993⁵, 1999⁶ apud SCOTT, 2002:119; BRITTO DA MOTTA, 2004:122).

As questões apresentadas nos estudos acima são especialmente realçadas quando a demência surge durante o processo de envelhecimento.

A literatura registra as conseqüências econômicas, sociais e culturais nas famílias acometidas com o idoso com DA, pois o cuidado é contínuo e integral. Ser um cuidador de um idoso com demência requer uma abdicação pessoal permanente que poderá durar até vinte anos. Invariavelmente há a necessidade de envolver outras pessoas (familiares ou não) no cuidado. Por isso observa-se que as famílias convivem numa organização variada, dependendo das estratégias, dilemas e conflitos do dia-a-dia. Sobre as práticas concretas no cuidar do idoso dementado, evidenciando a fala (opiniões, sentimentos, ideias) dos cuidadores, Santos e Rifiotis (2006:143-144) apresentaram uma pesquisa efetuada com 12 (doze) famílias no interior de São Paulo, confirmando que “ser um cuidador de um idoso dementado no contexto domiciliar implica uma multiplicidade de interações, negociações, aproximações e separações, dilemas e conflitos interpessoais, que precisam ser mais bem estudados.”

Alguns significados verificados na literatura, no processo do cuidar de um idoso com DA e a relação desse cuidado com os dilemas vividos, nos apresenta uma situação de maior tensão quando o cuidador principal não tem vínculo marital com o idoso, sendo um dos filhos, por exemplo. (SANTOS e RIFIOTIS, 2006:149).

As instituições⁷ ligadas à geriatria e gerontologia, através dos profissionais de saúde, estão sendo solicitadas “a pensar no significado concreto do diagnóstico para a vida cotidiana dos cuidadores familiares, e a contribuir para o desenvolvimento de estratégias de ressignificações e mudança de comportamento que decorrem de um tal diagnóstico” (SANTOS e RIFIOTIS, 2006:152).

Caminhos Metodológicos

Seguindo as referências metodológicas dos antropólogos clássicos, como Malinowski, Lévi-Strauss, Geertz, entre outros, a metodologia qualitativa utilizada para

⁵ DEBERT, G. G. (1993). Desbravando fronteiras e redefinindo padrões. *Tempo e Presença*. s.n.:13-16.

⁶ DEBERT, G. G. (1999). *A Reinvenção da Velhice*. São Paulo: Edusp, Fapesp.

⁷ O conceito de Instituição aqui estabelecido refere-se às organizações formais, públicas ou privadas.

descrever a população estudada foi efetuada através da observação participante nas reuniões entre as profissionais de saúde e as cuidadoras familiares, realizadas no NAI/UFPE, e entrevistas semi-estruturadas. A coleta dos dados foi realizada entre os meses de agosto e novembro de 2008.

Para Geertz (1989:4), a cultura é a teia de significados que o homem teceu, a partir da qual ele olha o mundo e onde se encontra preso. E é justamente estudando essa teia de significados e desvendando-a, que o trabalho antropológico se faz no campo através da etnografia.

A interação entre as cuidadoras familiares e as profissionais de saúde foi compreendida através da descrição e interpretação das múltiplas realidades dessas pessoas, por isso utilizei a pesquisa etnográfica, caracterizando a “descrição densa de significados” (GEERTZ, 1989).

Os dados foram coletados através de 10 (dez) entrevistas semi-estruturadas, com roteiros pré-estabelecidos, que duraram entre quarenta e noventa minutos. Essas entrevistas foram gravadas e transcritas literalmente. A amostra foi intencional e os critérios para a seleção das informantes foram que todas as cuidadoras tivessem vínculo de parentesco com o portador da Doença de Alzheimer e que as profissionais fizessem parte do projeto. Assim, resolvi entrevistar 5 (cinco) cuidadoras de um total de 20 (vinte) e todas as 4 (quatro) profissionais que mantinham vínculo direto com o projeto. Houve a inclusão de mais 1 (uma) cuidadora familiar, que não fazia parte naquele momento do projeto, mas que participou durante os últimos dois anos. Além das entrevistas, os dados foram coletados através das observações durante as reuniões e das anotações no diário de campo, efetuadas logo após cada reunião. As entrevistas com as cuidadoras foram realizadas em suas casas.

Antes de cada entrevista foi lido e assinado, pelas partes e por duas testemunhas, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, exigência do comitê de ética em pesquisa em seres humanos.

Baseado nas análises feitas por Caldas (2002) e Santos (2003) em suas pesquisas, procurei utilizar suas referências como parâmetros para construir a elaboração dos significados em unidades, melhorando a compreensão na análise dos dados, que foram produzidos a partir das transcrições literais das entrevistas gravadas e das observações das reuniões descritas no diário de campo.

As cuidadoras familiares

As seis entrevistadas tem faixa etária entre 23 e 78 anos, cuidam de três mães, um pai e dois esposos. A divisão do número iguais para dementados, sendo três homens e três mulheres, foi coincidente. Os portadores de DA estão com idades entre 65 e 86 anos.

Tabela 1 – Cuidadoras e portadores de DA

Nomes (*)	Idade	Cuidadora	Portador(a) de DA	Idade	Tempo de diagnóstico
Roberta	29	Filha	Mãe	78	3 anos
Luiza	40	Filha	Mãe	65	Alguns meses
Verônica	59	Filha	Mãe	79	5 anos
Júlia	23	Filha	Pai	71	10 anos
Elizabete	61	Esposa	Esposo	66	5 anos
Adriana	78	Esposa	Esposo	86	5 anos

(*) fictícios.

As profissionais de saúde

Foram selecionadas todas as quatro participantes do Projeto Alzheimer:

Tabela 2 – As profissionais de Saúde

Nomes (*)	Especialidade	Tempo que trabalha com idosos
Joelma	Terapeuta Ocupacional	15 anos
Rita de Cássia	Nutricionista	12 anos
Maria Aparecida	Dentista	12 anos
Julieta	Neurologista	12 anos

(*) fictícios.

Resultados

Os cuidados com idosos dementados estão sendo feitos prioritariamente pelos seus familiares, especificamente pelas esposas e filhas. Apesar de ouvir das cuidadoras queixas sobre a falta de apoio, nesta pesquisa também observei o que Santos & Rifiotis (2006) denominam de “rede de cuidadores”: o cuidado é exercido por vários membros da família, dadas às suas responsabilidades e situações durante o processo de demência, ou de forma indireta por vizinhos e amigos.

É dentro de casa, no convívio familiar que percebemos as representações da Doença de Alzheimer no dia-a-dia para as cuidadoras. A partir do momento que cheguei às casas das informantes é que pude observar essas implicações, confirmando a representatividade de significados e principalmente a elaboração de ressignificados. Em geral, as famílias aprendem, por força do convívio com a doença, a reelaborarem os seus conceitos e fazer adaptações em suas vidas.

Neste sentido, as cuidadoras vão vivenciando a experiência e com ela apreende os significados que a doença implica. Ao passar do tempo, elas absorvem as perdas que a doença provoca e procuram ajustar as necessidades do doente com o cotidiano de suas vidas, ou numa explicação dialética, ajustar as suas vidas no cotidiano das necessidades do doente. Nota-se que é um processo lento e nem sempre aceito de forma espontânea, mas que também tem seus momentos de satisfação, porque muitas vezes, apesar da sobrecarga, as cuidadoras apresentam elementos que valorizam o que estão vivenciando, pela oportunidade de estar retribuindo o amor que aquela pessoa lhe ofereceu durante muito tempo de sua vida, ou mesmo quando se reportam à convivência antes da doença.

Esse é um ponto interessante, porque se percebe que a convivência do cuidado é construída partindo do pressuposto de como as relações entre doente e cuidadoras aconteciam antes do processo demencial. Essas relações estabelecem o paradigma de convivência com a doença, ou seja, se o cuidado será cansativo, doloroso e insuportável, e o doente um estorvo, ou numa condição inversa, se o cuidado será uma obrigação gratificante, satisfatória e paciente.

Analisando as principais representações de significados para as cuidadoras familiares e para as profissionais de saúde, podemos ressaltar as congruências e divergências apresentadas. Nas considerações finais essas semelhanças e diferenças serão expostas.

Das cuidadoras familiares

O sofrimento no processo da demência

O início da doença confunde as cuidadoras. A leitura da problematização da doença dependerá dos sintomas que são apresentados. Se o doente torna-se agressivo, chato, mal humorado, ranzinza com os familiares, provavelmente isso gerará conflitos, e a cuidadora familiar poderá entrar em constantes enfrentamentos com o dementado. Por outro lado, se o doente apresenta sintomas de depressão, ficando a maior parte do tempo deitado, calado, negligente com as tarefas diárias, isso também irá gerar uma observação interrogativa dos familiares.

Quando os primeiros sintomas são visíveis, a cuidadora esposa procura ajuda médica, porém o diagnóstico errado da doença provoca um tratamento para outro tipo de doença, e muitas vezes o médico acha que a preocupação da esposa é irrelevante. Este é mais um problema relatado pelas cuidadoras, porque com o diagnóstico tardio, os transtornos causados pelas alterações de comportamento já estão muito avançados e muitas vezes as relações familiares são atingidas, causando os conflitos.

Ele não era uma pessoa agressiva, agitada. Eu sentia que tava meio agitado, nervoso com besteira... Procurei um médico, um clínico, aí ele disse “ah, quem tá nervosa é a senhora, é que a senhora tá sem paciência”. Mas você tá vendo a pessoa... Eu conheço ele. (...) Eu passei dois anos numa fono [fonoaudióloga], ele tava gago. “Não, é impressão, é da idade”. Vinha botando mil coisas pra gente não levar pra esse outro lado... Tu viver com um homem quarenta e cinco anos, tu não conhecer ele? Então eu não me conheço. (Elizabete, 61 anos, esposa).

Muitas vezes o portador de DA, no início da doença, percebe que está perdendo a memória, seja por esquecimentos constantes de coisas básicas ou por intermédio de outras pessoas quando falam que as perguntas estão sendo repetitivas. Essa percepção faz com que o idoso procure, por iniciativa própria, o isolamento social.

As dificuldades no convívio com a doença

De acordo com as cuidadoras, o comportamento alterado dos doentes remete à necessidade de ficarem sempre vigilantes, preservando a segurança dos mesmos, por isso surgem muitos relatos quanto à falta de apoio por outros familiares, principalmente quando são cuidadoras filhas. É o caso de Luiza. Quando precisa sair, não tem com quem deixar os filhos, uma menina com dez e o menino com catorze anos. Ela sente

falta de apoio. A relação da avó com o neto é bastante conflituosa. Quando não tem outra saída, Luiza pede que o filho se tranque no quarto enquanto ela estiver fora.

Muitas outras alterações de comportamento foram relatadas pelas cuidadoras: não querer tomar banho, alucinações, acusações de roubo. Nas famílias entrevistadas a agressividade é mais acentuada nas mulheres dementadas. Dos seis portadores de DA, três são mulheres e três são homens. As duas esposas e a filha que cuidam dos homens relataram como agressividade os idosos ficarem apenas chateados. No caso de Elizabete, a agitação ou agressividade do marido acontecia com outras pessoas e não com ela.

O cansaço e o estresse durante os cuidados

É comum ouvir das cuidadoras relatos de que o dementado está acusando-as de roubo, de querer ficar com seu dinheiro, de querer sair de casa, porque aquela não é sua casa, como acontece também os delírios, as alucinações. Ao mesmo tempo em que essas atitudes vão acontecendo, a cuidadora vai compreendendo que os sintomas da doença são múltiplos.

Na minha cabeça, o Alzheimer era só esquecimento. (...) Na minha cabeça, era só a pessoa esquecer das coisas. Eu não sabia que tinha alteração de comportamento, eu não sabia que a pessoa inventava história, começava a dizer que tava ouvindo menino chorando, ouvindo gente xingando. Eu não sabia nada disso. Pra mim era só a pessoa ia esquecendo as coisas, tá entendendo? Não sabia que tinha toda essa alteração de comportamento. (Roberta, 29 anos, filha).

A falta de apoio contínuo e diário é realmente o que mais causa cansaço nas cuidadoras, porque tem que cuidar de toda a casa e quando é filha casada, ainda tem o marido e os filhos. Isso acarreta uma sobrecarga, gerando impaciência na relação pessoal com o idoso. O desequilíbrio do sono do idoso também é um fator preponderante para o aumento do cansaço da cuidadora.

Se eu tivesse ajuda, até que aliviava mais o meu estresse, de filho, atenção com marido, ou pra ela mesmo, trataria ela melhor, né? Porque é vinte e quatro horas eu aqui dentro.... direto, direto, direto... (Luiza, 40 anos, filha).

Das seis entrevistadas, quatro tem empregada doméstica e moram com elas. Na pesquisa de Santos (2003:144) ela encontrou a presença da empregada doméstica em sete das doze famílias que entrevistou, e chama a atenção para a invisibilidade da empregada nas pesquisas brasileiras com cuidadores, pois a ajuda dessa profissional é bastante significativa no suporte ao cuidado.

A vida social e os projetos pessoais

Para algumas cuidadoras, a chegada da doença altera significativamente o convívio social e os projetos de vida, principalmente para as esposas. A vida de antes, as viagens, os passeios, os encontros com outras pessoas, as festas de casamento, de aniversários são inicialmente interrompidos, ou seja, a sociabilidade do casal fica restrita aos relacionamentos familiares da casa. Mas observei, tanto nas reuniões como também com as duas esposas que entrevistei, que durante o processo da demência, elas conseguem ressignificar suas vidas, e procuram alguma atividade para diminuir o estresse do cuidado, como hidroginástica, curso de pintura, bem como voltaram a freqüentar as festas, inclusive acompanhadas do idoso, que mesmo com os contratempos que a doença causa, resolveram enfrentar o problema socialmente, por isso muitas socializam com os vizinhos a questão da doença, principalmente se algo acontecer, eles estariam preparados para ajudá-la. Mesmo a esposa que mora sozinha com o marido consegue manter uma vida social com ele, apesar de ser bem diferente de antes. É a construção da rede de cuidadores. São as práticas terapêuticas orientadas no NAI/UFPE sendo vivenciadas pelas cuidadoras.

As filhas também passam por processo semelhante, mas geralmente quanto aos projetos pessoais. Os projetos são adiados ou são modificados. Cada família procura ressignificar suas vidas a partir do problema da saúde do pai ou da mãe. É um processo dinâmico, que culmina na transferência de objetivos. Mesmo com todas as dificuldades, observa-se que a mudança da trajetória dos objetivos não é vista com ressentimentos, mas existe um motivo que justifica a decisão do adiamento ou modificação dos planos, como uma espécie de dever cumprido.

Olhe, eu abri mão de um sonho que eu tenho na minha vida, que é ter meu carro.... que a gente tem esse carro aqui, mas não é nosso, é da minha irmã, que mora na Alemanha.... eu abri mão pra vir ficar aqui com a minha mãe, pra dar um pouco de conforto a ela. (Luiza, 40 anos, filha).

As lembranças e suas representações

Ao falar da mãe ou do pai antes da doença, os comportamentos são distintos. Enquanto umas se sentem orgulhosas de lembrar de uma fase sem problemas quanto a qualquer doença, outras se angustiam porque sentem saudades de uma época que não voltará mais.

Porém o que vai definir a compreensão da situação atual, seja pelas lembranças ou pelas ressignificações com o cuidado, é a biografia de vida dessas cuidadoras, ou seja, os sentimentos atuais são processados de acordo com as relações familiares que essas pessoas viveram e estão vivendo durante o processo da demência. O cuidado familiar será executado independente de qualquer outra coisa, mas se o pai ou a mãe teve um relacionamento difícil com as filhas, duas coisas podem acontecer: ou elas dizem que ‘apesar de tudo’ estão cuidando, ou estão cuidando porque também pode acontecer com elas e esperam que os filhos também façam o mesmo.

Meu pai era um cordeirinho, era manobrado por ela [a esposa]. Só fazia o que ela queria. Meu pai não foi pro meu casamento porque ela ordenou. Eu me casei contra a vontade deles, né? Porque hoje em dia, eu tava dizendo, se eu fosse olhar pelo lado Mãe, eu era pra não dá um comprimido à minha mãe, porque eu sofri demais com ela. Demais mesmo. (Verônica, 59 anos, filha)

Porque eu me ponho na situação dela, né? Porque eu com meus filhos, eu já vejo meus filhos, né? Como será se eu um dia vier a ter esse problema: meus filhos vão me tratar da mesma forma? Pode ser que sim, pode ser que não. Mas eu acho que vai, porque eles veem meu tratamento com ela dentro de casa, né? É meio trágico, né? Aí eu fico pensando: meu deus do céu, será que eu vou ser castigada, e vou ter esse mesmo problema? (Luiza, 40 anos, filha).

A negação e a culpa da doença

O diagnóstico da doença não é bem recebido pelos familiares. Geralmente eles estão vindo de outros médicos que não resolveram o problema inicial, ou seja, não descobriram que se tratava da Doença de Alzheimer. Então, pelos remédios não estarem surtindo efeito, procuram outras especialidades médicas. Os familiares distantes, que não convivem com o idoso, tem certa resistência para compreender o que está acontecendo, e geralmente não acreditam (ou se negam a acreditar) quando a cuidadora fala sobre o problema. Como é uma doença incurável e degenerativa, observa-se a estigmatização da doença.

As pessoas da família às vezes não aceitam que a pessoa tá com aquela doença, tá entendendo?. Às vezes meu tio: ‘Não. É a idade. Tá assim porque é idosa.’ (...) Tive também um problema com a minha tia, porque ela disse ‘não, você tá dizendo que a sua mãe tá doida?’ (...). (Roberta, 29 anos, filha).

O significado de compartilhar as experiências do cuidado

A troca de informações sobre o cuidado é representativa nas falas das cuidadoras. Saber que alguém também está passando por todo o processo que ela está vivendo ou já viveu, representa certo alívio, uma certa maneira de amenizar sua dor, seus ressentimentos, suas dúvidas e seus anseios: ‘ah, eu não estou sozinha’. O sofrimento do ‘outro’ é sempre maior ou menor do que o ‘meu’, mas é sofrimento. É

como um apoio às avessas: o seu sofrimento confortará o meu. A troca de experiências também favorece às ressignificações do cuidado.

aquelas pessoas diferentes é que tá lhe dando um apoio... O que eu tou indo buscar lá é apoio. E como lidar mais com minha mãe, porque não é fácil não, viver com uma pessoa assim doente, sem ter apoio. nem um beijo na minha mãe eu não dava.... agora eu já tou dando, tou dando mais carinho.... ontem mesmo quando eu cheguei, ela ficou radiante, sabe? A gente se deitou aqui.... em cima de mim, aí eu beijando ela, alisando, cheirando ela... (Luiza, 40 anos, filha).

As cuidadoras familiares, de uma forma geral, durante a convivência com o cuidado, estabelecem os significados que irão influenciar diretamente nas suas relações familiares e sociais. Os novos ajustes passam por um processo de apreensão, aonde o sofrimento vai sendo desenvolvido através das dificuldades como cansaço, estresse, aceitação da doença. Aquela pessoa que antes era muitas vezes o carro chefe da família, que ensinava, que dava exemplo, que cuidava e organizava a estrutura familiar, sendo o ponto de apoio e equilíbrio, agora está numa posição contrária e isso demanda necessariamente uma reconfiguração nos papéis sociais, nos projetos de vida e na representação familiar. As cuidadoras familiares, filhas ou cônjuges, passam por uma apreensão de novos paradigmas, de novas perspectivas de vida, aonde as dificuldades vão sendo ajustadas à medida que o convívio com a doença e o cuidado começa a ficar estável, numa dinâmica de responsabilidades onde o afeto se caracteriza como ponto estruturante, envolvendo razão e emoção, raiva e culpa, negação e aceitação, amor e perdão. A rede de apoio que vai sendo construída paralelamente às dificuldades no cuidado, durante o progresso degenerativo da doença, faz com que essas famílias envolvam-se num ciclo de preocupações com a qualidade de vida do dementado, buscando a troca de experiências, desenvolvendo assim os laços com outros familiares e com outras pessoas para o cuidado humanizado, compartilhando o sofrimento e as responsabilidades.

Das profissionais de saúde

O cuidado com a Doença de Alzheimer

Analisar a literatura gerontológica e as falas das profissionais de saúde trouxe vertentes interpretativas que se fundem num contexto abrangente, ora de uma forma educacional ou de orientação, ora como representação das relações sociais entre profissionais com profissionais, profissionais com cuidadoras, e cuidadoras com familiares.

Ao mesmo tempo em que se percebe que existe toda uma teoria gerontológica hegemônica guiando o discurso da necessidade de cuidadores profissionais na execução do cuidado, nota-se também um discurso crítico por parte dos representantes da gerontologia, que vê o cuidador familiar e o velho dementado fazendo parte de um contexto social, que abrange as relações intrafamiliares na contemporaneidade, na importância de ouvir suas histórias de vida e envolvê-las num conjunto de sentimentos onde o amor, a paciência, a dedicação são exponenciados como fatores preponderantes no convívio com o cuidado humanizado.

As cuidadoras para as profissionais

As profissionais de saúde veem nas cuidadoras pessoas fragilizadas que carregam muita culpa, por não poder dar ao idoso dementado uma perspectiva de cura para a doença. Elas relatam que muitas vezes a negação da doença pela família, pela não aceitação, por ser uma doença degenerativa e progressiva, gera inicialmente um problema, como também não aceita o comportamento do familiar.

As pessoas vem carregadas de culpa, pelo cansaço de cuidar. O processo de cuidar ele é desgastante e muito sofrido, principalmente numa doença que você, no futuro, você está enxergando o luto. (Rita de Cássia, nutricionista).

Mesmo dando orientações às cuidadoras, as profissionais se queixam de algumas coisas que fogem do seu domínio, porque afinal não existe uma receita pronta para a prática terapêutica do cuidado.

Eu tenho uma sensação de uma responsabilidade muito grande diante do doente e de seus familiares, e ao mesmo tempo um sentimento de impotência, porque por mais que você oriente, por mais que você estude a doença, muita coisa foge da sua competência... Eu tenho que estar estudando e investindo para poder ajudar e minimizar os transtornos familiares e os transtornos causados ao doente. (Joelma, terapeuta ocupacional).

A doença e suas significações

As relações familiares são enfatizadas nas falas das profissionais de saúde quando chamam a atenção para a questão do convívio familiar antes da doença. Como essas relações foram construídas e como a ajuda médica irá se posicionar.

Por ser uma doença que não acomete só o indivíduo, na verdade ela tem repercussões muito grandes na família, e essa família, muitas vezes ela depende da construção dos laços familiares, como eles foram formados. Muitas vezes essa doença destrói a família... Então, essa família fica perdida inicialmente, e se não for orientada, se não tiver um suporte, seja ele familiar ou assistência na área dos profissionais que trabalham com a doença de Alzheimer, essa família pode ser destruída ou pode sofrer bastante. (Joelma, terapeuta ocupacional).

A classe médica ainda está despreparada para encarar a doença, influenciando diretamente no diagnóstico. A medicalização para algo que o demente não precisa pode acarretar outros fatores desencadeantes, oferecendo riscos ao doente. A Doença de Alzheimer vai ser uma realidade presente nas famílias:

A tendência é aumentar de uma forma que precisa que as pessoas [os médicos] queiram lidar com isso. Vão ter que aprender de qualquer forma, porque a realidade é a que tá aí, tá entendendo? A realidade é essa, a população do Brasil está envelhecendo, e você vai ter, cada vez mais, doenças crônicas, e a Doença de Alzheimer vai ser uma realidade, eu não digo em toda família, mas em quase toda família, você vai ter um caso, dois casos, três casos, entendeu? Então alguma coisa vai ter que ser feita, pra gente minimizar o impacto que isso tem no dia-a-dia das pessoas. (Julieta, neurologista).

A fala da médica corrobora a vivência das cuidadoras que foram entrevistadas. Das seis, duas relataram que perderam muito tempo com outros médicos, tratando de doenças que na realidade não existiam, ou seja, foram mal diagnosticadas, traduzindo a negligência médica e conseqüentemente a falta de conhecimento.

A transmissão de significados e os alunos da área de saúde

Eu quis saber sobre o resultado do projeto Alzheimer, quais as implicações reais que estavam envolvidas na transmissão dessas orientações para as cuidadoras, e como o aluno da área de saúde estava sendo inserido na prática profissional. Observei que existe uma preocupação conjunta, com o aprendizado do aluno e como as cuidadoras estão desenvolvendo a atenção para encarar os cuidados diante dos estágios da doença.

A preocupação com o aluno é um dos pontos destacados nas entrevistas. Talvez pela falta de vivência junto às famílias dos doentes durante o seu curso superior. Para as profissionais esse contato iniciado logo cedo irá trazer um melhor aprendizado, pois ele estará vivendo a realidade e não simplesmente a teoria aprendida na sala de aula.

Mas independente da área que esse aluno atue, ele vai estar muito próximo da sua limitação técnica, diante da finitude do outro, e aí ele vai ter que parar e dizer 'bom, mesmo que eu não possa garantir a cura a esse paciente, a garantia de suporte emocional, psicológico a esse cuidador cem por cento, eu tenho que fazer o máximo, do ponto de vista técnico, para garantir isso'. Então, eu acho que é uma experiência ímpar. O aluno que faz extensão é um aluno diferenciado. É diferente do aluno de PIBIC [iniciação científica] na minha visão. Eu tenho os dois. O aluno de PIBIC, ele é o aluno mais, digamos assim, metodologicamente mais refinado, tá certo? Mas o aluno de extensão é o aluno metodologicamente mais humano, mais próximo da sociedade. Não que ele não tenha técnica metodológica, ele tem, mas ele faz o salto para se chegar à comunidade, e eu acho que isso é o papel da extensão. (Rita de Cássia, nutricionista).

As instituições para idosos

Este foi um tema apresentado nas entrevistas muito relevante para saber as opiniões das entrevistadas. Como as profissionais de saúde veem as instituições hoje e como elas concebem a ideia delas na sociedade contemporânea. Segundo elas, se as instituições públicas não estão preparadas para atender o idoso que não apresenta problemas de saúde, com certeza também não estão preparadas para atender o idoso doente. Elas destacaram que hoje muito idosos moram sozinhos, muitos não tem família, e outros não vão para a casa dos filhos por várias questões: esses filhos não tem suporte residencial, familiar ou de cuidados para receber o idoso.

Agora, dizer: elas [as instituições] não são necessárias?!. Elas vão ter que acontecer e o serviço público vai ter que prover instituições públicas, porque a grande maioria da população que hoje utiliza o SUS, o Sistema Único de Saúde, está envelhecendo. E esses idosos que utilizam o SUS não vão ter condições de pagar uma instituição de longa permanência privada, vão ter que ter uma instituição pública. (Julieta, neurologista)

O objetivo que é oferecer orientação à cuidadora familiar não se restringe ao cuidado com o dementado. Há uma preocupação no discurso que essa cuidadora também precisa se cuidar e não se isolar socialmente. Para as profissionais o estabelecimento da “rede de cuidadores” irá ajudar na diminuição do cansaço e do estresse.

Nas reuniões ocorriam divergências entre as cuidadoras em relação ao que se estava sendo ‘orientado’ e a realidade no desenvolvimento do cuidado, pois algumas terapias para minimizar determinados comportamentos do dementado não funcionavam para alguma cuidadora. Daí era levantado um debate sobre quais outras formas poderiam ser produzidas para aquela determinada situação. As ações (sintomas) dos doentes variam de acordo com cada pessoa e cada família. Não necessariamente todos os dementados de Alzheimer terão comportamentos ou sintomas iguais. Cada um age e reage de formas distintas em estágios muitas vezes diferentes. É a convivência com o doente que vai dirigindo os cuidados, e as profissionais enfatizam: o cuidado humanizado é importante por causa das perdas que ocorrem progressivamente, e as perdas se dão tanto no terreno da saúde individual, quanto no das condições de vida das cuidadoras.

Considerações Finais

A perda da independência, da autonomia e liberdade vivenciadas pelos idosos com a chegada da velhice-doença (LINS DE BARROS, 2007) traduz os pressupostos desta pesquisa, com ênfase realçada pelo diagnóstico da Doença de Alzheimer, demandando cuidados ininterruptos pelos familiares ou por cuidadores profissionais, tendo também acompanhamento de especialistas da área de saúde.

Ao abordar uma das conseqüências do processo de envelhecimento, subsidiado pelas referências dos estudos antropológicos sobre velhice, onde vários fenômenos foram constatados, como a sociabilidade do velho, o medo de ficar dependente, a situação de morar sozinho e o retorno para morar com os filhos, me levaram a pesquisar a velhice-dependente, mais precisamente uma investigação dos significados apresentados para cuidadoras familiares e profissionais de saúde no processo do cuidado como prática terapêutica em idosos com Doença de Alzheimer. Procurei também estabelecer parâmetros com pesquisas realizadas com cuidadores de idosos nas áreas da gerontologia e antropologia.

Valendo-me dessas prerrogativas e estabelecendo a metodologia qualitativa para a obtenção dos dados, através da pesquisa etnográfica, busquei delimitar os dados obtidos através de dez entrevistas: seis cuidadoras familiares e quatro profissionais de saúde, bem como na observação participante nas reuniões com vinte cuidadoras e profissionais.

Ainda me referindo à literatura, onde há constatação de que os idosos estão em crescente tendência a morar sozinhos (SCOTT, 2002), pude confirmar essa informação quando verifiquei que, das vinte idosas que freqüentam o Núcleo de Atenção ao Idoso da UFPE, duas estão morando apenas com a empregada e uma idosa está morando sozinha, mesmo que já esteja apresentando os primeiros sinais da doença.

A necessidade de cuidados muitas vezes faz com que os idosos voltem a morar com os filhos, deixando para trás, por causa da dependência, a convivência social estabelecida nos grupos intrageracionais, estudados por Britto da Motta (2004). Esses idosos que estavam em busca de qualidade de vida, através dos contatos extrafamiliares, agora se veem perdendo, não só a independência, como também a consciência. Alguns idosos da pesquisa freqüentavam esses grupos, mas deixaram de participar quando

notaram a constante perda de memória e os questionamentos dos seus colegas pelas perguntas repetitivas.

A Doença de Alzheimer apresenta à família a difícil arte de cuidar. Observei que não é uma tarefa simples conviver com o portador de DA, porque requer dos seus próximos muita paciência e dedicação para lidar com as alterações de comportamento. As relações familiares são consideravelmente atingidas pela demência, mas com o passar do tempo, em que as cuidadoras vão experienciando e apreendendo os significados que o doente representa, elaboram suas ressignificações, estabelecendo a “rede de cuidadores”. O estágio inicial da doença é o mais difícil em termos de compreender os primeiros sinais. Já o estágio intermediário, vivido pela maioria das entrevistadas, causa problemas na família devido às alterações comportamentais e o estágio final requer dedicação exclusiva nos cuidados, pois o idoso está acamado. Entre o estágio inicial e final, conforme literatura, a doença pode durar até vinte anos, e isso representa para a família novas configurações de convivência, incluindo interferência na vida social e nos projetos pessoais das cuidadoras.

A busca por significados me apresentou uma realidade caótica. A falta de conhecimento que muitas vezes se confunde com a negação em aceitar a doença é um dos principais motivos da desestabilização familiar. Pesquisas realizadas por Caldas (2002) e Santos (2003) já constatavam a precariedade que os cuidadores de idosos, em suas limitações, enfrentavam o convívio diário e permanente com a doença. Neste estudo foi constatado que muita coisa não se alterou desde as pesquisas do início da década. Por isso uma das minhas questões quando elaborei a pesquisa foi ouvir as profissionais de saúde, procurando analisar a visão dessas profissionais em dois pontos principais: as consequências da doença e suas implicações para as cuidadoras. Ver-se então características marcantes quanto ao discurso gerontológico hegemônico, mas é possível observar também o discurso crítico nas falas das profissionais, quando sinalizam a importância de conhecer as relações familiares antes da doença, enfatizando mais uma vez a construção da “rede de cuidadores”.

A presença da empregada doméstica como suporte ao cuidado também foi verificada na maioria das famílias, às vezes silenciado e às vezes elogiado, mas sempre pouco problematizado. Não prolonguei uma análise sobre essa categoria, porque

demanda uma complexidade maior do que se apresenta, precisando para isso um estudo dirigido e específico.

O trabalho antropológico envolvendo gerontólogos me fez refletir sobre algumas considerações de Debert (2007) durante a execução da pesquisa e as dificuldades que enfrentei ao estudar um dos processos de envelhecimento quando ele é objeto de um discurso científico que envolve múltiplas dimensões. A busca incessante pela eterna juventude como necessidade fundamental me fez pensar que a velhice como construção social dentro dessa ‘nova ordem’, reafirmando o pensamento da autora, oferece subsídios para que a antropologia possa debater juntamente com as outras áreas do conhecimento, questões da velhice, afinal “é engano pensar que a velhice pode ser adiada indefinidamente, pois um dia vamos depender de outras pessoas até para cortar unhas” (DEBERT, 2007:225).

Referências Bibliográficas

- ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. (2002), *Você não está sozinho*. Coordenadores: Vera Pedrosa Caovilla e Paulo Renato Canineu.
- BEAUVOIR, Simone de. (1990), *A velhice*. Tradução de Maria Helena Franco Martins. 3ª edição, Rio de Janeiro, Editora Nova Fronteira.
- BRITTO DA MOTTA, Alda. (2004), “Sociedades possíveis: idosos e tempo geracional”, in C. E. Peixoto (org.), *Família e Envelhecimento*, Rio de Janeiro, Editora Fundação Getúlio Vargas.
- _____. (2007), “Chegando pra idade”, in M. M. Lins de Barros (org.), *Velhice ou terceira idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política*, 4ª edição reimpressa, Rio de Janeiro, Editora Fundação Getúlio Vargas.
- CALDAS, Célia Pereira. (2002), “O idoso em processo de demência: o impacto na família”, in M. C. S. Minayo & E. A. Coimbra Jr. (orgs.), *Antropologia, Saúde e Envelhecimento*, Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ.
- DEBERT, Guita Grin. (1999), *A reinvenção da velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*. São Paulo, Editora da Universidade de São Paulo/Fapesp.

_____. (2007), “A Antropologia e o estudo dos grupos e das categorias de idade”, in M. M. Lins de Barros (org.), *Velhice ou terceira idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política*, 4ª edição reimpressa, Rio de Janeiro, Editora Fundação Getúlio Vargas.

GEERTZ, Clifford. (1989), *A interpretação das Culturas*. Tradução da Livros Técnicos e Científicos Editora S.A., Rio de Janeiro, Livros Técnicos e Científicos Editora S.A.

LINS DE BARROS, Myriam Moraes. (2007), “Testemunho e vida: um estudo antropológico de mulheres na velhice”, in M. M. Lins de Barros (org.), *Velhice ou terceira idade? Estudos antropológicos sobre identidade, memória e política*, 4ª edição reimpressa, Rio de Janeiro, Editora Fundação Getúlio Vargas.

LUZARDO, Adriana Remião. GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho. SILVA, Ana Paula Scheffer Schell da. (2006), “Características de idosos com Doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria”. *Texto Contexto Enfermagem*, 5, 4: 587-594.

PEIXOTO, Clarice Ehlers. (2004), “Aposentadoria: retorno ao trabalho e solidariedade familiar”, in C. E. Peixoto (org.), *Família e Envelhecimento*, Rio de Janeiro, Editora Fundação Getúlio Vargas.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos. (2003), *O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem nipo-brasileira e brasileira*. Tese de doutorado, Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos. RIFIOTIS, Theophilos. (2006), “Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre o cuidado e o papel dos conflitos na dinâmica da família cuidadora”, in O. R. M. V. Simson, A. L. Neri & M. Cachioni (orgs.), *As múltiplas faces da velhice no Brasil*, 2ª edição, Campinas/SP, Editora Alínea.

SCOTT, Russell Parry. (2002), “Envelhecimento e Juventude no Japão e no Brasil: idosos, jovens e problematização da saúde reprodutiva”, in M. C. S. Minayo, C. E. A. Coimbra Jr. (orgs.), *Antropologia, Saúde e Envelhecimento*, Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ.