

**UNIJUÍ – UNIVERSIDADE REGIONAL DO NOROESTE DO ESTADO DO RIO
GRANDE DO SUL
DCV – DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA
CURSO DE ENFERMAGEM**

ANNEKELLY CORACINI

**Convivendo com um familiar com Doença de Alzheimer: modificações e
adequações nos modos de vida dos envolvidos**

Ijuí, RS, 2011

ANNEKELLY CORACINI

Convivendo com um familiar com Doença de Alzheimer: modificações e adequações nos modos de vida dos envolvidos

Orientador: Prof. Gilmar Poli

Ijuí, RS, 2011

SUMÁRIO

1. Introdução	5
2. Método	9
2.1. Cenário e Sujeitos do Estudo	9
3. Convivendo com um familiar com Doença de Alzheimer: modificações e adequações nos modos de vida dos envolvidos	10
3.1. Primeira fase – do cotidiano ao fato	10
3.2. Segunda fase – Organizando o cotidiano imediato (seis meses)	12
3.3. Terceira fase – A mudança planejada	14
3.4. Quarta fase – A vida reorganizada: vivendo e convivendo com a DA	15
4. Considerações Finais	17
5. Referências	18

Convivendo com um familiar com Doença de Alzheimer: modificações e adequações nos modos de vida dos envolvidos

Living with a family member with Alzheimer's disease: changes and adjustments in lifestyles of those involved

Annekelly Coracini^a

Gilmar Poli^b

RESUMO

Objetivo: descrever e analisar, a partir do relato pessoal, como é conviver com uma pessoa portadora do mal de Alzheimer e quais as dificuldades e as mudanças com que nos deparamos nessa convivência, trazendo argumentos para que o número de informações sobre Doença de Alzheimer (DA) seja enriquecido a partir da experiência, servindo também como subsídio para profissionais da saúde de todas as áreas. Método: Trata-se de um relato da experiência na qual o pesquisador é também sujeito do estudo. Por isso, caracterizamos este estudo como descritivo e qualitativo. Com ele, identificamos que a convivência com o portador de DA acaba necessitando de reestruturação no ambiente e nas atividades cotidianas dos familiares para melhor atender suas necessidades a partir do momento em que o mesmo torna se dependente para realizar suas atividades básicas diárias.

Palavra chave: Doença de Alzheimer, Núcleo familiar, História de Vida

ABSTRACT

Objective: To analyze, from the personal account, how to live with a person with Alzheimer's disease and what the difficulties and changes we face to live with it, bringing arguments, that the number of existing information on disease (AD) is enriched from the experience, serving also as subsidy for health professionals from all areas. Method: this is an account of the experience in which the researcher is also the subject of study. Therefore, this study characterized as descriptive and qualitative aims: To

^a Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem, na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul.

^b Enfermeiro, especialista em Administração de serviços de enfermagem, mestre em Educação nas Ciências, docente na Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul.

describe the lived experience of the family group that has one of its members affected with AD. With this study we conclude that interaction with AD just need to restructure the environment and daily activities of family members to better meet their needs from the moment that it makes you dependent on to perform basic daily activities.

Keywords: Alzheimer's Disease, Core Family, Life History

1. INTRODUÇÃO

Alzheimer é o nome do médico alemão, Alois Alzheimer que, em 1906, ao realizar uma autópsia, descobriu lesões não vistas antes em cérebro morto. Mostrava problema nos neurônios, que apareciam atrofiados em vários pontos do cérebro, que apresentavam placas estranhas e fibras retorcidas, enroladas umas nas outras. Esse tipo de degeneração dos neurônios é conhecido como Placa Senil, característica principal da Doença de Alzheimer¹.

As causas da DA permanecem desconhecidas, mas existem vários fatores de risco, tais como a idade, pois é uma doença da terceira idade, afetando mais as mulheres do que os homens. O início precoce (menos de 65 anos) é associado fortemente a uma história familiar positiva².

No ano de 1991, pesquisas sobre a Doença de Alzheimer mostraram que alguns casos são provocados por mutações genéticas. Com início precoce da doença, as mutações no DNA ocorrem no cromossomo 21, o mesmo gene que forma a beta-APP (proteína precursora amilóide). Na DA ocorre uma aceleração na produção dessa proteína, que causa depósitos em excesso, formando agrupamentos de placas senis fora do neurônio afetado e depósitos de amilóides nas paredes dos vasos sanguíneos cerebrais. Mas alguns casos tardios, também podem estar ligados ao cromossomo 19².

A acetilcolina (Ach) é consistentemente reduzida na DA e, com a escassez da acetilcolina, ocorre o acúmulo de amilóide². Além das fibras colinérgicas, as fibras não-colinérgicas, serotonérgicas e, possivelmente, dopaminérgicas que inervam as áreas hipocâmpais e corticais são afetadas pela doença³.

Devido à forma de apresentação dos sinais e sintomas e das características do paciente, em seu período inicial, às vezes a DA é confundida com outras demências

como a Doença de Parkinson, a Doença de Pick ou a Demência do Lóbulo Frontal, além da Demência Vascular, da Doença de Huntington e da Doença Cortical Difusa dos Corpos de Lewy¹⁻³⁻⁴⁻⁵⁻⁶.

A doença de Alzheimer (DA) tem início gradual com um declínio progressivo das funções cognitivas e da memória que também apresenta prejuízo. Inicialmente, a pessoa apresenta incapacidade para aprender e evocar novas informações e a demência inicial do tipo de Alzheimer pode ser difícil de diagnosticar, já que o coeficiente intelectual (QI) do paciente pode ser normal. Para essa pessoa, fica difícil o raciocínio simples. Em seguida, surge a fase de desorientação, dificuldade para tomar decisões ou mesmo para conversar. A partir daí, os sintomas só tendem a se agravar¹⁻²⁻⁴⁻⁶. Outros sujeitos apresentam transtornos alimentares tanto anorexia como hiperfagia e escolhem, como preferência, alimentos antes indiferentes¹.

Esses sinais podem, por vezes, passar despercebidos e, em certa dimensão, são considerados “normais” pela família e, somente com o agravamento da doença, os familiares se dão conta de que as alterações, especialmente as do comportamento e memória, podem estar relacionadas a algum tipo de demência. Ao mesmo tempo, percebem que essa condição provoca desequilíbrio. Além da vida do sujeito doente, essa situação interfere também na dinâmica do núcleo familiar e gera situações de estresse e crise em sua unidade³.

Por mais que existam vários estudos sobre Doença de Alzheimer, percebe-se que as famílias não estão preparadas para conviver com essa enfermidade, exigindo várias adaptações, pois a pessoa acometida pelo mal de Alzheimer sofre muitas limitações e, por estar desorientada, necessita de alguém para acompanhá-la.

Quando existem problemas de demência, após eliminar a possibilidade de outras doenças que causam os mesmos sintomas, incluindo problemas da tireóide, acidente vascular cerebral, depressão, infarto cerebral, doença de Parkinson, entre outras, suspeita-se da doença de Alzheimer⁷. Na avaliação diagnóstica para DA, normalmente estão incluídos os testes de memória.

A Academia Americana de Neurologia tem modificado suas recomendações prévias e afirmado que pacientes com diagnóstico de síndrome demencial deverão ser submetidos apenas aos exames laboratoriais de dosagem de hormônio tireo-estimulante (TSH) e nível sérico de vitamina B12⁸⁻⁹.

Após o diagnóstico por exclusão de outras demências, inicia-se o tratamento não apenas no sentido de controlar os sinais e sintomas mais incômodos e sim estimular o treinamento familiar para aprender a lidar com a pessoa doente. Os medicamentos podem melhorar os sintomas em alguns casos, principalmente os de irritabilidade, depressão, inquietação, alterações do ritmo sono-vigília¹⁻¹⁰. A terapia colinérgica é a mais utilizada podendo inclusive melhorar efetivamente a cognição e a funcionalidade em um grupo restrito entre 20 e 30% dos pacientes. Entre esses medicamentos aprovados para o tratamento do Alzheimer, o mais usado no Brasil é o que tem como princípio ativo a rivastigmina¹¹⁻¹². Essa substância melhora a capacidade mental do paciente e a preserva por mais tempo¹³.

A DA é uma doença evolutiva, ou seja, progride com o passar do tempo e a forma como se apresenta varia muito de pessoa para pessoa. Essa moléstia apresenta três fases: leve, moderada e grave¹³.

Fase leve: Dura de 2 a 4 anos, mas pode ser mais longa. Nessa fase, o indivíduo com DA costuma estar alerta e é sociável, mas seus esquecimentos frequentes começam a interferir em suas atividades da vida diária. Os esquecimentos começam pelos fatos recentes e, nas outras fases, progridem até os aprendizados mais remotos. O diagnóstico nesta fase é pouco frequente, principalmente em indivíduos com nível de escolaridade alto, nos quais as perdas são mais difíceis de ser percebidas.

Fase moderada: Dura de 3 a 5 anos. Iniciam-se as dificuldades progressivas de reconhecimento das pessoas, de compreensão do que é ouvido, de expressar o que é dito, de nomear objetos e de executar tarefas motoras, o que interfere muito nas atividades da vida diária. Há desorientação quanto ao tempo e aos lugares e as queixas de roubo e perseguição são frequentes. É nesse estágio que ocorre a maioria dos diagnósticos. Para a preservação da segurança e para a realização das tarefas do dia a dia é necessário que o indivíduo com DA moderada esteja sob os cuidados de outra pessoa, que será o seu cuidador.

Fase grave: Dura de 1 a 3 anos, ou mais. A duração desse estágio dependerá de vários fatores. Nessa fase, a memória antiga estará bastante prejudicada e às vezes totalmente comprometida. A capacidade intelectual e a iniciativa estarão seriamente prejudicadas ou totalmente deterioradas. O estado de apatia e prostração, o confinamento ao leito ou à poltrona, a incapacidade de se expressar, quer por fala ou mímica e especialmente a incapacidade de sorrir são características desta fase.

A partir do momento em que está caracterizada a DA, a melhor maneira de ajudar o sujeito acometido é aprender tudo o que puder sobre ela, pois mudanças nas áreas cerebrais que controlam a memória e o raciocínio são características dessa condição, o que resulta em dificuldades múltiplas para viver uma vida normal⁴.

As causas do desenvolvimento da doença ainda não são totalmente conhecidas, contudo é importante saber que, atualmente, ela ainda não tem cura e que o tratamento é paliativo. O uso de drogas que ativam os mediadores cerebrais associadas à boa nutrição, atividades físicas, mentais e demais cuidados diários, podem ajudar a pessoa com Alzheimer a viver com mais conforto e também a retardar o agravamento da doença²⁻⁴⁻⁶.

Estudos mostram que a DA acomete em torno de 15 milhões de pessoas no mundo. E a incidência dessa doença tem aumentado aproximadamente 0,5% ao ano, na população maior de 65 anos e 8% ao ano na população com idade superior a 85 anos de vida. Além disso, a prevalência dela é em torno de 5% na população com 65 anos de idade, e 47% na população com 85 anos de idade¹⁴.

Quando um membro da família é acometido pela DA é importante que alguém assuma o papel de *cuidador principal*, definido como aquele que possui maiores responsabilidades pelos cuidados prestados ao idoso. Os demais são considerados *cuidadores secundários*, podendo ser familiares, voluntários ou profissionais que prestam auxílio complementar⁶⁻¹¹⁻¹².

Estabelecer responsabilidades e organizar o cuidado e os tempos de cada um dos cuidadores possibilita qualificar a vida do doente e da família, pois, em decorrência do desgaste físico e psicoemocional, o processo de cuidado permanente vulnerabiliza o cuidador, podendo levá-lo a praticar abusos físicos e verbais com o paciente ou, também, induzir medicamentos psicotrópicos¹². Essas possibilidades podem se tornar evidentes em situações em que o cuidador principal se percebe sem apoio dos demais membros do grupo familiar⁴⁻¹³. Também existem dados que mostram que, para enfrentamento das condições impostas pelo processo de cuidar do doente de Alzheimer, muitos cuidadores passam a fazer uso de medicamentos psicotrópicos¹²⁻¹⁵⁻¹⁶.

Estaremos escrevendo a partir de um lugar, ou, de dois lugares que, ao mesmo tempo em que são distintos, se confundem, pois este estudo se fundamenta na experiência vivida por mim, estudante de enfermagem, e pelo núcleo de uma família do qual faço parte, que conviveu, por um período de três anos, com um de seus membros acometido

por DA. *Objetivo: descrever e analisar, a partir do relato pessoal, como é conviver com uma pessoa portadora do mal de Alzheimer e quais as dificuldades e as mudanças com que nos deparamos ao conviver com ela.*

Entendemos que este estudo poderá trazer subsídios importantes para os profissionais da área da saúde e, especialmente para a enfermagem, pois é função destes profissionais, especialmente dos enfermeiros, participarem de todos os processos de atenção ao sujeito sadio e/ou acometido por uma doença, o que exige intervenção junto às famílias orientando-as sobre os cuidados do dia a dia e prevenindo as possíveis alterações ou complicações.

MÉTODO

A opção por um tema ou assunto a ser estudado não surge espontaneamente. Ela é decorrente de interesses e circunstâncias socialmente condicionadas. Essa escolha é fruto da inserção do pesquisador em determinado espaço social. Este estudo se caracteriza como de natureza qualitativa¹⁷.

Este estudo é um “relato histórico contado pela pessoa que o vivenciou em diferentes épocas ou fases da vida”. Os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida por seus próprios atores¹⁸. “Não se trata, por isso, de ouvir qualquer relato ou uma história sem estrutura de sentido, mas de ouvir falar a realidade segundo um traçado que lhe é proposto e em relação ao qual o entrevistado se coloca ou se desvia”^{19-p.874}. O método de abordagem e sistematização das informações se identifica como do tipo história de vida. Para a realização deste estudo, foram mantidos os preceitos éticos e legais que envolvem pesquisas com seres humanos e contou com a participação de um filho, de uma nora, uma neta e três primos. Todos acompanharam, entre o ano de 2007 e 2010, o processo de adoecimento, convívio e morte de uma das suas matriarcas, vivendo as experiências e as mudanças na vida pessoal, profissional e social, decorridas de tal evento.

Há 23 anos, esta família reside na cidade de São Luiz Gonzaga, localizada na Região Missioneira do Estado do RS e distante 505km da capital do Estado. A economia do município é baseada na agricultura e na pecuária. O município tem uma população de aproximadamente 35 mil habitantes, conforme dados do IBGE de em

2007²⁰. A avó paterna (matriarca) morava na cidade de Giruá, município cuja população é de 18.729 habitantes²¹ localizada próximo a São Luiz Gonzaga e com características quase idênticas às deste município.

Para a sistematização das informações que fundamentam este estudo, utilizamo-nos das nossas experiências e, a partir destas, fomos ouvir os demais sujeitos ou atores deste estudo. As abordagens sempre ocorreram no domicílio das pessoas, a partir da explicação e orientação sobre a finalidade da conversa, e de duas perguntas que as orientaram: Como foi para você viver e conviver com um familiar com DA? Ocorreram alterações ou mudanças na sua vida para fazer frente a este processo? Esta forma de abordagem pode ser definida como uma “entrevista aberta”, ou um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto²².

O conteúdo das informações foi registrado em um diário de campo e analisado considerando os conteúdos dos relatos¹⁷. Por se tratar, contudo, de uma pesquisa que trata da história de vida descrita de forma cronológica, optamos por denominar as categorias de estudo conforme orienta a autora citada, em “fases”. Para análise e discussão, dividimos a história em quatro fases.

Convivendo com um familiar com Doença de Alzheimer: modificações e adequações nos modos de vida dos envolvidos

Primeira fase – do cotidiano ao fato

O cenário de estudo ocorre a partir da residência da minha avó paterna. Lá, tínhamos uma casa ampla com poucas escadas, com área ampla na frente da residência, o local preferido para recebermos visitas no verão. No inverno tínhamos uma cozinha ampla com um fogão à lenha que minha avó fazia questão de sentar sempre perto dele e argumentava: “este lugar me lembra o tempo em que morávamos na granja”. Em segundo plano deste cenário, temos a nossa casa em São Luiz Gonzaga, também construída em espaço amplo, com áreas abertas, escadas, dois andares, com os dormitórios alocados no segundo andar.

Fazia parte da nossa vida, aos domingos nos encontrar para almoçar juntos, em São Luiz Gonzaga, em alguns finais de semana em nossa casa e, em outros, na casa da minha avó materna e, quando íamos a Giruá, onde morava minha avó paterna,

alternávamos os almoços entre as casas dos familiares paternos que lá residem. Estes eram momentos em que compartilhávamos os acontecimentos da vida diária de cada um.

Esta avó, que até então não apresentava nenhum problema de saúde física e mental importante, morava com uma acompanhante, cuidadora e, mesmo com nossa insistência, resistia em morar conosco na cidade de São Luiz Gonzaga, dizia gostar muito da sua casa, de suas coisas, de sua independência. O que nos tranquilizava era o fato de, na cidade onde ela residia, também residia sua irmã e sobrinhos, que “acompanhavam” mais efetivamente a vida diária da casa.

Esta era a nossa vida e o nosso modo de conviver em família, até março de 2007, quando minha mãe foi informada de que a avó paterna, havia sofrido uma queda e, como consequência, uma fratura no fêmur direito. O socorro imediato foi prestado no hospital local, mas a tecnologia disponível naquele espaço, era insuficiente para o tratamento da situação em questão. Por isso foi transferida para o hospital de referência na Cidade de Santa Rosa, onde foi submetida a um procedimento cirúrgico para correção da fratura.

Entendíamos - e normalmente é dessa forma que evolui - que, em razão da idade avançada, passaria ela e nós, por um processo de recuperação lento e prolongado. Em nenhum momento imaginávamos que outras consequências poderiam decorrer daquele evento.

Após o procedimento cirúrgico e recuperação anestésica, mantivemos o primeiro contato com ela e, de imediato, constatamos que sua capacidade cognitiva^c havia, de alguma forma, sido afetada. Causou-nos estranheza a maneira como ela se comportava e se relacionava: confusa, falando em coisas de seu passado, em alguns momentos não nos reconhecendo... Pensamos inicialmente que ainda poderia ser efeito tardio dos medicamentos utilizados na anestesia. No entanto, as horas foram passando, sem que pudessemos perceber o restabelecimento de sua capacidade intelectual.

Interrogávamos os trabalhadores da equipe de saúde sobre aquela situação, contudo não obtínhamos respostas objetivas. Somente ao final do segundo dia de internação pós-

^c Função cognitiva pode ser definida como o processo intelectual pelo qual uma pessoa toma conhecimento das ideias, percebe-as e compreende-as. Envolve todos os aspectos da percepção, pensamento, raciocínio e memória.

cirurgia, o médico assistente, ao ser questionado sobre as alterações percebidas na paciente, explicou que a anestesia podia alterar as funções do sistema neurológico e que respostas mais específicas poderiam ser obtidas com a avaliação de um neurologista³.

Após a alta hospitalar e, nesse mesmo dia, meu pai voltou a morar em Giruá, junto com minha avó, para melhor atender às suas necessidades. A avaliação neurológica foi realizada e o diagnóstico definitivo de DA foi confirmado por exclusão de outras doenças¹⁻³. Assim iniciavam as mudanças nas nossas vidas e nos modos de viver o cotidiano. Nos primeiros dias minha mãe acompanhou meu pai enquanto ele permanecia na casa da minha avó, contudo, as demandas do trabalho impuseram a necessidade de retorno a São Luiz Gonzaga, pois ela trabalha em uma escola e não podia se ausentar por um período muito prolongado.

Segunda Fase – Organizando o cotidiano imediato (seis meses)

A partir da alta hospitalar, os sinais e sintomas característicos da DA foram se tornando, de forma rápida, percebidos no comportamento da avó. O distanciamento do cotidiano, as fugas de memória, os regressos mentais a situações já vividas, dentre outros, tornaram-na cada vez mais dependente de cuidados e da presença permanente de um familiar cuidador. Foi necessário readequar e organizar o cotidiano de nossas vidas para dar conta dessa demanda. As mudanças foram drásticas e atingiram o núcleo familiar, resultando em certa “separação” dos seus membros¹¹. Meu pai morando em Giruá, minha mãe em São Luiz Gonzaga e, eu, em razão do estudo, morando em Ijuí.

“Não foi fácil sair da minha casa do dia para noite, e ainda enfrentar a situação de ver a minha mãe daquele jeito” (Pai).

“Bom, tive que voltar para São Luiz Gonzaga e fiquei em casa sozinha, era tão estranho não ter nem minha filha nem meu marido junto comigo. Me sentia muito triste por toda essa situação” (Mãe).

Aquele período foi o mais crítico de todo o processo vivido. Meu pai, inicialmente não aceitava a possibilidade de que sua mãe estava portadora de uma doença para a qual não existe tratamento efetivo e que o processo evolutivo levaria até mesmo ao não reconhecimento de si própria e de seus familiares¹².

“Olha, me sentia muito mal, por minha mãe muitas vezes não saber nem quem eu era. Pois ela olhava para mim e pedia pelo filho, ela apenas lembrava do filho pequeno. E isso me causava uma tristeza muito grande” (Pai).

Leituras nos mostram que, com o agravamento da doença, ocorre declínio das habilidades físicas e mentais e juntamente com esses sintomas iniciam as mudanças de comportamento, como desorientação espaço-temporal, em consequência das alterações de memória recente¹¹.

Outro aspecto a ser considerado foi a dificuldade de mobilização da avó em razão da fratura do fêmur em período de consolidação. Esta condição faz com que o paciente se torne dependente em todas as suas necessidades básicas, que vão da alimentação à higiene.

Nesse processo de viver, cuidar e de buscar qualidade de vida e bem-estar do familiar doente, um fato ocorrido naquele período nos chama a atenção e entendemos deve ser mencionado: Considerando os “regressos mentais” do paciente com DA, que “vive no passado” o relato que segue, nos mostra a forma como é possível lidar com estes eventos.

“Cada vez que chegávamos a casa dela, era estranho, pois nunca sabíamos o que iríamos encontrar, a cada dia ela revivia uma fase de sua vida. Teve dias que ela estava de luto, e tínhamos que colocar roupa preta nela, pois, ao acordar, ela já pedia isso. Um dia a levamos para a granja, nossa foi a pior coisa que fizemos, ela ficou furiosa quando tentamos levá-la para cidade de volta, pois para ela aquele era o lugar onde ela morava” (Tia).

Entendemos que a postura do cuidador de não entrar no delírio do paciente é importante e já tem demonstrado ser efetiva na abordagem com pacientes portadores de doenças psicoemocionais, contudo, a experiência vivida dá evidência de que pode não ser a melhor abordagem com pacientes portadores de doenças neurológicas, em especial o doente de Alzheimer, pois se trata de uma condição que não tem reversão, conforme já discutido e, por isso, a família pode, em alguma medida, reconstruir determinadas realidades e ambientes, com objetivo de trazer momentos de satisfação e felicidade, tanto para o doente quanto para os familiares.

A pessoa com DA também apresenta alterações na fala, no sentido de repetir incessantemente algumas palavras ou até mesmo atos. É normalmente nesses momentos que começam a não reconhecer as pessoas¹¹.

Os seis meses em que a avó esteve em Giruá foram o período mais complicado, por apresentar regressos mentais de uma forma intensificada, pois aquela situação se tornava estranha, que não éramos acostumados presenciar esse tipo de comportamento. E por mais que soubéssemos que deveríamos levá-la para São Luiz Gonzaga, para podermos retomar algumas rotinas do nosso cotidiano, ao mesmo tempo tínhamos medo do que poderia acontecer com essa mudança de ambiente físico.

Terceira fase - A mudança planejada

Com o passar dos meses, foi possível reorganizar a vida social, pessoal e profissional de todos os membros do núcleo familiar e também a estrutura física da nossa residência em São Luiz Gonzaga para receber a avó acometida com DA.

Em relação à estrutura física foram realizadas reformas, ajustes, móveis foram deslocados e recolocados, enfim, adequando-a para melhor cuidar da idosa.

“Os nossos quartos são no piso superior da casa, mas tivemos que adaptar um quarto no primeiro piso, por que não tinha como subir e descer escadas todos os dias. Então nesse quarto colocamos duas camas, uma era para a avó e a outra cama nos primeiros dias era eu quem dormia, pois não havíamos encontrado ninguém que pudesse acompanhar a avó à noite” (Mãe).

Considerando a progressão “natural” dos sinais e sintomas do sujeito acometido por DA, são necessárias mudanças e alterações, para além dos modos de vida dos familiares e cuidadores, também na estrutura física do ambiente, ou seja, as reformas e adequações nas residências que o abrigam²³. O Manual do Cuidador de Pessoa Idosa, publicado pelo Ministério da Saúde no ano de 2008, além de outras observações referentes às tarefas e ações a serem desenvolvidas pelo cuidador, destaca a estruturação do espaço físico como uma necessidade, tendo em vista a melhor qualidade de vida do sujeito e menor dispêndio de esforço físico do cuidador²⁴.

“A partir do primeiro dia em que ela foi morar conosco, já percebemos no rosto dela a diferença, pois tinha uma expressão mais tranquila, e quando íamos sentar no fundo de casa, que é onde tem um gramado e muitas árvores, víamos que ela sentia-se harmonizada com o ambiente, acreditamos que se devia pela semelhança do local onde ela viveu a maior parte de sua vida” (Mãe).

É fato que a qualidade do cuidado e de vida do DA, não se restringe à adequação da estrutura física existente, talvez seja necessário, reconstruir ou adequar o ambiente em que a pessoa passa a viver¹¹⁻²⁵⁻²⁶. Percebemos isto a partir do momento em que nosso maior medo, é substituído por satisfação ao ver que a avó que antes vivia cada dia uma história, que sofria por momentos do passado que ela pensava estar vivendo naquele dia e agora parecia estar situada ao ambiente, sem os “regressos mentais” que antes aconteciam.

Nessa fase, resolvemos aquele que nos parecia o problema mais emergente: adequação das estruturas para receber e melhor cuidar do familiar doente. Na sequência, percebemos que havíamos resolvido apenas um e que outros viriam, pois, por mais que aparentemente a avó estivesse tranqüila, havia necessidade de organizar as nossas vidas, nossas atividades profissionais, sociais e pessoais.

Quarta fase - A vida reorganizada: Vivendo e convivendo com a DA

Na reorganização de nossas vidas entendemos, inicialmente, necessário contratar um cuidador para atender às necessidades da avó, especialmente no horário diurno. À noite o cuidador principal, no caso, minha mãe, assumia esta atividade. Com o passar dos dias e em razão das demandas familiares e decorrentes do processo de trabalho, minha mãe não conseguia mais dar conta daquela função. Assim, contratamos outro cuidador para o turno noturno, ficando então as 24 horas do dia, exceto finais de semana, com um cuidador contratado para este fim.

Mesmo organizados desta forma, para os familiares, viver com um membro da família portador de DA é desgastante¹⁵. Determinadas atitudes como jogar coisas no chão, não aceitar o banho diário argumentando já ter realizado a higiene naquele dia, dificuldade em se alimentar ou não saber se já havia se alimentado, são atitudes que nem sempre são aceitas pelos familiares que acompanham o doente¹¹⁻²⁷⁻²⁸.

Muitas vezes a avó não nos reconhecia e acabava nos insultando, pois pensava que estávamos ali para prejudicá-la, principalmente quando tentávamos fornecer os remédios noturnos. Alguns autores comentam que o não reconhecimento dos familiares causa desconfiança em várias atividades diárias dos portadores de DA, por não confiarem em quem esta prestando o atendimento¹¹⁻¹²⁻²⁸. Lembro que várias vezes a avó

dizia: *“Eu sei que isso é veneno, vocês querem me matar, pra ficar com as minhas coisas”*

“Cuidar de um idoso demenciado pode causar um impacto emocional, afetivo e um desgaste físico para os cuidadores em suas vidas uma vez que a pessoa torna-se progressivamente dependente. Esta situação, agravada com a presença dos transtornos demenciais provoca grande sofrimento tanto para os pacientes quanto para seus familiares, os quais são obrigados a se reorganizarem para viabilizarem os cuidados à pessoa que adoece e torna-se progressivamente dependente^{11-(sd)»}.

E essas atitudes, por mais que soubéssemos que eram de certa forma inconsciente, nos deixavam abalados emocionalmente. Mas, para nosso conforto, víamos em seus olhos que, quando chegávamos perto dela, nos olhava com carinho e um brilho no olhar. Talvez aquilo fosse apenas para nos confortar, ou, quem sabe, aquele sentimento realmente fosse verdadeiro.

“Era tão bom chegar do trabalho e perceber a maneira como ela me olhava, tinha um brilho no olhar...”. (Mãe)

Ainda em outros momentos, perdíamos oportunidades de irmos a eventos sociais, principalmente em finais de semana, pois a disponibilidade de cuidadores para estes dias é bastante restrita.

Mas a preocupação sobre o cuidado ultrapassa os limites da personalidade, no momento em que cuidadores secundários e externos são agregados ao núcleo familiar. Nestes casos, por se tratar de pessoa contratada e que passa a maior parte do tempo sozinho com o doente e sem uma supervisão direta, existe sempre a preocupação referente ao modo como está cuidando.

“Deixar outra pessoa cuidando não significa que saímos de perto despreocupados, pois não sabemos como será realmente tratada. Ficava pensando será que ela não está passando fome? Não estão machucando ela? E isso me dava muito medo”. (Pai)

Quanto aos cuidados em relação à saúde da avó, frequentemente solicitávamos avaliação médica, para saber da evolução, normalmente sem outros problemas. Após dois anos, o médico nos informou que, pelas características, o corpo não resistiria realizar as funções fisiológicas por muito tempo. Por decisão do núcleo familiar, decidimos deixar a doença seguir seu curso e não realizar manobras e/ou usar recursos adicionais para o prolongamento da sobrevida da doente. Poucos dias depois, ocorreu o óbito, em casa.

Após três anos de muitas angústias e estresse, em maio de 2010, achamos que toda essa preocupação estaria terminada, mas mesmo com o falecimento da avó, continuamos muito tempo com o sentimento de que ela ainda estava presente em nossa casa. O hábito do cuidar se manteve presente em nossas vidas por um longo período, pois havia se tornado uma atividade da vida diária.

O período que passamos como cuidadores de um familiar com DA, não nos trouxe apenas conflitos, nos trouxe também, algo muito maior de tudo que passamos, pois a partir do momento em que temos alguém totalmente dependente do cuidado de outra pessoa, aprendemos a ter uma visão mais ampla em relação ao sentido da vida. Aprendemos a ser pessoas mais calmas, mais controladas, entre outras qualidades que aprendemos a partir do momento em que doamos uma parte de nós, da nossa vida pessoal e social, para o cuidado do outro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao iniciar este trabalho, não imaginava quanto difícil seria reviver aquele período em que nos ocupamos com os cuidados à avó paciente DA. Ao produzir e escrever esta história de vida, foi necessário olhar o processo vivido de forma a não alterá-lo, mas com o compromisso de imprimir no papel e traduzi-lo de forma a torná-lo um trabalho científico. Estes foram os grandes e maiores desafios encontrados e – acredito – vencidos.

“Olhar de fora mesmo estando dentro”, reviver a história vivida por minha família, a partir do diagnóstico até o óbito da avó paterna, fez ressurgir e rememorar o passado e os sentimentos de angústia, medo, aflição que tivemos naquela época. Mas também nos fez lembrar os movimentos e as formas encontradas pelo núcleo familiar para fazer frente à nova realidade que se apresentava, dando evidência à grande capacidade adaptativa da família.

A partir do momento em que tivemos um membro da nossa família acometido pela Doença de Alzheimer, começamos a perceber o quanto a nossa vida iria precisar de mudanças, pois ele progressivamente vai se tornando totalmente dependente, inclusive para satisfação das necessidades fisiológicas básicas.

Passamos por um período inicial que definimos como de “adaptação emergente” e posteriormente e, no decorrer dos meses, por outro período que definimos como “a

adequação planejada”. Esses períodos foram marcados por alterações das rotinas simples e cotidianas, até reformas em estrutura física do ambiente, tendo em vista a adequação dele para atender às demandas de cuidado e minimização dos riscos para o doente de Alzheimer.

Ao mesmo tempo, fomos descobrindo formas e maneiras de melhor cuidar do doente e percebemos que a força e a união da família foram determinantes no enfrentamento daquela situação, evidenciando que a partir do momento em que podemos contar com o apoio dos outros familiares, se torna mais fácil e possível enfrentar o processo da doença. É importante que os familiares tenham o entendimento de que o doente de Alzheimer continua a ser membro da família e que o compromisso do núcleo familiar é responder às suas demandas de forma qualificada e responsável.

Também foi possível evidenciar que o Doente de Alzheimer não se encontra “alienado” do mundo atual 24 horas do dia. Que ele tem, mesmo em momentos raros e curtos, períodos de lucidez e que estar próximo dos seus familiares é importante, tanto para o doente quanto para os que lhe são caros. Ao mesmo tempo, em alguns momentos, projetar o passado “ambiente, fatos...” pode ser uma possibilidade de trazer felicidade e prazer ao doente.

Em alguns momentos, o convívio com o familiar doente, nos causa sofrimento, tanto pelo fato de perceber a condição do doente, quanto pelo fato de, na maioria dos momentos, não ser reconhecido pelo doente. Por isso a importância de os familiares cuidadores terem conhecimento sobre a doença, e sobre as formas de cuidar.

Por fim, é importante registrar que, durante o estudo percebi quanto gratificante é relembrar e analisar esses três anos em que fui familiar de um portador de DA. Posso afirmar que esse período me fez conhecer e me qualificou para cuidar, entender e lidar com todas as fases que o doente apresenta.

REFERÊNCIAS

(1) BALLONE, G.J. Doença de Alzheimer. 2000. in Psiqweb Internet. Disponível em: <<http://www.psiqweb.med.br/>>. Acesso em: 22 out 2011.

(2) STUART Gail W. e LARAIA M. T. – Enfermagem Psiquiátrica – Princípio e Prática 6ª ed. Porto Alegre: Artmed. ed. 2001.

(3) NETO J. G.; TAMELINI M. G.; FORLENZA O. V.; Diagnóstico diferencial das demências - Revista psiquiátrica clínica; volume 32; n. 3 São Paulo. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-0832005000300004&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 set 2011.

(4) KAPLAN, Haroldo I; SADOE, Benjamin J. e GREB, Jack A. – Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica – 7 ed. – Porto Alegre: Artmed, 1997.

(5) PARKINSON. Doença de Parkinson. Disponível em: <[Http://www.doencadeparkinson.com.br](http://www.doencadeparkinson.com.br)>. Acesso em: 23 set 2011.

(6) MENDES, P. M. T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSH, U. M. (org) Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998. cap. 5, p. 171-197.

(7) ABRAZ - Associação Brasileira de Alzheimer. Dez Sinais para Detectar Demência. S/D. Disponível em: <<http://www.gerbras.com.br/demencia>>. Acesso em: 06 set 2011.

(8) KNOPMAN DS, DE KOSKY ST, CUMMINGS JL, et al. Practice parameter: diagnosis of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 2001; 56:1143-1153.

(9) NITRINI et al; Diagnóstico de doença de Alzheimer no Brasil: critérios diagnósticos e exames complementares. Recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. Arquivos de neuropsiquiatria. Volume 63, nº. 3 São Paulo, setembro de 2005. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X2005000400033&script=sci_arttext>. Acesso em: 18 set 2011.

(10) PASCALE, MARIA A. Ergonomia e Alzheimer: a contribuição dos fatores ambientais como recurso terapêutico nos cuidados de idosos portadores da demência do tipo Alzheimer. 2002. Disponível em: <<http://www.alzheimer.med.br/cuidador.htm>>. Acesso em: 23 set 2011.

(11) PAVARINI SCI, IN. FILIZOLA CLA ET AL. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2008; 10(3):580-90.

Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>>. Acesso em: 22 nov. 2011.

(12) LUZARDO A.R.; GORINI MIPC, SILVA APSS. Características de Idosos com Doença de Alzheimer e seus Cuidadores: Uma Série de Casos em um Serviço de Neurogeriatria. Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, 2006 out-dez; 15(4): 587-94. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a06.pdf>>. Acesso em: 16 set 2011.

(13) BRUKI, S. M. Doença de Alzheimer: Diagnóstico, Característica e Estratégias de Tratamento. Revista Racine. São Paulo. Ano XVI, nov/dez, p. 30-42, 2006.

(14) BROOKS. JOSEPH B. B.; VITÓRIA B. Revista médica Ana Costa. “Doença de Alzheimer”: uma visão histórica, genética, clínica e terapêutica. 13 de Agosto de 2004. Disponível em: <[http://www.revistamedicaanacosta.com.br/9\(3\)/artigo_3.htm](http://www.revistamedicaanacosta.com.br/9(3)/artigo_3.htm)>. Acesso em: 10 dez 2011.

(15) GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de Comportamento em pacientes com Demência: impacto sobre a vida do cuidador. Arquivos de neuro-psiquiatria. São Paulo. v. 57, n. 2B., s/p. jun. 1999.

(16) LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. *Acta Scientiarum Health Sciences*. Maringá. V. 26, n. 1, p. 135-145, 2004.

(17) MINAYO, M.C.S; *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 29.^a edição; Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

(18) SPINDOLA e SANTOS; *Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa(dora?)*; *Revista da Escola de Enfermagem. USP*; 2003; 37(2): 119-26. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v37n2/14.pdf>>. Acesso em: 22 nov 2011.

(19) LALANDA; *Sobre a metodologia qualitativa na pesquisa Sociológica; Análise Social*, vol. XXXIII (148), 1998 (4.º), 871-883. Disponível em: <<http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1224154176E1jDU8rb4Nc15SI4.pdf>>. Acesso em: 22 nov 2011.

(20) SÃO LUIZ GONZAGA. Prefeitura Municipal de. Disponível em: <<http://www.saoluizrs.com.br/>>. Acesso em: 20 set 2011.

(21) GIRUÁ. Prefeitura municipal. Disponível em: <<http://www.girua.rs.gov.br/publico/PConteudo.aspx?ID=18>>. Acesso em: 12 out. 2011.

(22) MARCONI, M. A., LAKATOS, E. M. *Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa. Elaboração. Análise e interpretação de dados*. 7 ed. São Paulo: Atlas 2008.

(23) PASCALE. Maria Aparecida. *Ergonomia e Alzheimer: A Contribuição dos Fatores Ambientais Como Recurso Terapêutico nos Cuidados de Idosos Portadores da Demência do Tipo Alzheimer*. Florianópolis; 2002 Disponível em: <http://www.ergonet.com.br/download/ergonomia_alzheimer_maria_a_pascale.pdf>. Acesso em: 18 nov. 2011.

(24) MANUAL do Cuidador do Idoso. Cuidar melhor e evitar a violência. Programa Providência de Elevação da Renda Familiar. Manual. Distribuição pelo Ministério Público. Brasília; 2008. Disponível em: http://www.ciape.org.br/manual_cuidador.pdf. Acesso em: 22 nov 2011.

(25) ELSEN, 1994 in LUZARDO; WALLDANN – Atenção ao Familiar Cuidador do Idoso com Doença de Alzheimer. Maringá, v.26, no. 1. 2004.

(26) ALVARES, A. M. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e de sua família no processo de cuidar e ser cuidado com contexto domiciliar. Florianópolis: UFSC, 2001. Texto contexto - enfermagem volume 15. no. 4 Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072006000400004&script=sci_arttext>. Acesso em: 16 out 2011.

(27) CÁSSIO. M.C. Bottino, in Camargo. Reabilitação cognitiva em pacientes com Doença de Alzheimer; Relato de trabalho em equipe multidisciplinar; Disponível em : <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004282X2002000100013&script=sci_arttext>. Acesso em: 13 nov 2011.

(28) OLIVEIRA. Maria de Fátima. Doença de Alzheimer. Perfil Neuropsicológico e Tratamento. Abril 2005. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0032.PDF>>. Acesso em: 18 nov. 2011.