

3. O idoso em processo de demência o impacto na família

Célia Pereira Caldas

SciELO Books / SciELO Livros / SciELO Libros

CALDAS, CP. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, MCS., and COIMBRA JUNIOR, CEA., orgs. *Antropologia, saúde e envelhecimento* [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. Antropologia & Saúde collection, pp. 51-71. ISBN: 978-85-7541-304-3. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.



All the contents of this work, except where otherwise noted, is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International license](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo o conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalva, é publicado sob a licença [Creative Commons Atribuição 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Todo el contenido de esta obra, excepto donde se indique lo contrario, está bajo licencia de la licencia [Creative Commons Reconocimiento 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

3

O Idoso em Processo de Demência: o impacto na família

Célia Pereira Caldas

Embora a grande maioria das pessoas envelheça sem grande comprometimento cognitivo, é importante considerar que, no âmbito da assistência à saúde do idoso, uma especial atenção deve ser dada às pessoas que vivenciam um processo demencial. Na verdade, essa assistência é principalmente prestada pela família, centrada na figura do cuidador principal.

O cuidador principal é aquele que tem a total ou a maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao idoso dependente, no domicílio. Os cuidadores secundários são os familiares, voluntários e profissionais, que realizam atividades complementares. Usa-se a denominação ‘cuidador formal’ (principal ou secundário) para o profissional contratado (auxiliar de enfermagem, acompanhante, empregada doméstica etc.) e ‘cuidador informal’ para os familiares, amigos e voluntários da comunidade.

Em relação ao cotidiano dos cuidadores, Witmer (1990) afirma que, à medida que a pessoa vai desenvolvendo um processo demencial, há uma mudança de papéis dos membros da família. Se o doente é um dos pais, os filhos adultos assumem a função de decidir e assumir as responsabilidades dos pais. O filho adulto torna-se cuidador e ficará sobrecarregado com essa função, que se soma às atribuições familiares e a seu emprego.

Freqüentemente os familiares vêem-se limitados, e os sentimentos de desespero, raiva e frustração alternam-se com os de culpa por ‘não estar fazendo o bastante’ por um parente amado. A rotina doméstica altera-se completamente. Geralmente há uma perda da atividade social da família. Muitos amigos não entendem as mudanças ocorridas com a pessoa que torna-se demente e se afastam. O aumento da despesa também é fator preocupante para a família.

Mendes (1995) aponta que, geralmente, as decisões de assumir os cuidados são mais ou menos conscientes, e os estudos revelam que, embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, o processo parece obedecer a certas regras, refletidas em quatro fatores: parentesco – com freqüência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho; gênero – com predominância para a mulher; proximidade física – considerando quem vive com a pessoa que requer os cuidados; proximidade afetiva – destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.

Os cuidadores principais são os sujeitos desta investigação. Em direção a eles, busquei abrir-me e realizar este esforço de analisar as suas necessidades como pessoas que cuidam de outra pessoa que é idosa e vivencia um processo demencial.

A dinâmica da atenção ao idoso que vive um processo de demência tem toda uma estrutura específica que difere da assistência ao idoso sem comprometimento cognitivo. Vivenciar um processo que apresenta um curso de deterioração progressiva pode ter efeitos devastadores nas pessoas afetadas e em seus familiares.

O idoso e sua família necessitam de uma rede de apoio ampla, que inclui desde o acompanhamento ambulatorial da pessoa doente até o suporte estratégico, emocional e institucional para quem cuida.

A demência tem assumido maior importância como problema de saúde pública devido ao aumento da população envelhecida em todo o mundo, particularmente na faixa etária acima dos 80 anos. Por ser um processo geralmente irreversível e para o qual não há perspectiva de intervenção medicamentosa nem indicação de institucionalização, é fundamental que a família e a comunidade aprendam a conviver e lidar com uma realidade cada vez mais comum: a existência de pessoas em processo demencial.

Hoje, a demência é reconhecida como uma síndrome caracterizada por deterioração intelectual que ocorre em adultos e é tão severa que interfere no desempenho social da pessoa. Ocorrem alterações cognitivas que incluem distúrbios de memória, linguagem, percepção, práxis, habilidade de desempenhar o autocuidado, capacidade de solucionar problemas da vida cotidiana, pensamento abstrato e capacidade de fazer julgamentos.

Este estudo trata, portanto, de pessoas em uma situação muito particular. Seu objeto são as experiências e vivências dos cuidadores. Seu objetivo é compreender o significado de cuidar nessa situação, com toda a sua carga emocional, física, material e social.

A questão norteadora do estudo é: qual o significado de cuidar de uma pessoa idosa com a qual se tem vínculos familiares? Essa questão emergiu da minha prática de atendimento ambulatorial aos idosos em processo demencial. Esta abordagem inclui uma avaliação da estrutura de suporte e cuidado, avaliações periódicas da evolução da doença, da qualidade da relação cuidador-idoso e do cuidado prestado, além de realização de trabalhos com grupos que operam com cuidadores.

Tornou-se evidente, tanto na literatura especializada quanto no que eu observava em meu cotidiano profissional, que especial atenção deveria merecer o cuidador quando este papel era exercido por um familiar. E nem sempre a intervenção profissional obtinha sucesso no suporte à assistência ao idoso.

Esse familiar é o principal responsável pelos cuidados e assume a maior parte da carga física e emocional. Por ter uma relação com o idoso anterior ao processo demencial, esse cuidador demonstra de diversas formas a dificuldade de aceitar a transformação daquele ente querido que progressivamente vai assumindo um outro modo de ser, embora o mesmo corpo tão conhecido permaneça.

Portanto, minha própria trajetória profissional levou-me ao momento de buscar ampliar a compreensão do significado desse cuidar. Este trabalho teve a motivação de fundamentar minha prática por meio da compreensão, aprofundando o meu nível de reflexão.

CARACTERIZAÇÃO DO GRUPO DOS DEPOENTES

A investigação foi desenvolvida com cuidadores acompanhados na unidade ambulatorial da Universidade Aberta da Terceira Idade da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Unati/Uerj) – programa de extensão que mantém atividades socioeducativas e culturais para idosos, além de dois ambulatorios de atenção à saúde do idoso.

O estudo baseia-se nos depoimentos de 18 pessoas que cuidam de familiares idosos em processo demencial. Foram realizadas entrevistas individuais no período de abril a julho de 1998. O interesse não foi apenas saber o que pensam ou a sua opinião, mas também o que sentem e como experienciam/vivenciam a situação de cuidadores.

Os depoimentos foram colhidos por meio de entrevista guiada pela seguinte pergunta: – como você se sente cuidando do Sr. ou da Sra. nesse processo de demência?

O grupo de depoentes é composto por 17 mulheres e um homem. Este dado reflete o predomínio de mulheres assumindo a tarefa de cuidar dos familiares idosos apontado pela literatura. Na ocasião em que os dados foram colhidos, essas eram as famílias acompanhadas pelo serviço.

Todas as pessoas entrevistadas cuidam de familiares que se encontravam em um estágio intermediário, porém, com um tempo de cinco a dez anos de evolução, o que significa que todos os pacientes já estavam no final desta fase, começando a apresentar alguns sinais de deterioração na área de linguagem e/ou motora que apontavam para o início da fase avançada da doença.

Apenas três famílias têm uma renda familiar entre oito e dez salários mínimos; as demais situam-se numa faixa de dois a cinco salários mínimos. Nenhuma família tinha disponibilidade financeira para arcar com os custos de contratar uma pessoa (um cuidador formal) para auxiliar nos cuidados.

Entre os depoentes, havia 15 donas-de-casa, duas mulheres que ainda trabalhavam fora, ambas auxiliadas pelos filhos para cuidar de seus familiares doentes quando se ausentavam, e o homem do grupo era aposentado.

A idade dos pacientes variava entre 67 e 89 anos, sendo 50% entre 67 e 79 e 50% entre 80 e 89 anos. A idade dos depoentes variava entre 36 e 78 anos: havia nove pessoas entre 36 e 50 anos, quatro entre 51 e 69 anos e cinco entre 60 e 80 anos.

Quanto à relação de parentesco entre os depoentes e os doentes, predominam filhas (e um filho) cuidando de mães – oito pessoas. Havia também cinco esposas cuidando de seus maridos e quatro mulheres cuidando respectivamente de sogra, sogro, irmã e avó.

O CUIDADO FAMILIAR E A ATENÇÃO AO IDOSO: ASPECTOS SOCIAIS, CULTURAIS E POLÍTICOS

É característica de todos os países do mundo que o cuidado dos idosos seja feito por um sistema de suporte informal. Esse sistema inclui família, amigos, vizinhos e

membros da comunidade. Geralmente, é uma atividade prestada voluntariamente, sem remuneração. A família predomina como alternativa no sistema de suporte informal.

De acordo com Kosberg (1992), existem muitas explicações para o cuidado familiar dos idosos. Certamente a influência da tradição histórica é importante. Se na sociedade a responsabilidade tem sido da família, então o idoso já traz esta expectativa e a família não a questiona. Nesse contexto tradicional, o cuidado familiar faz parte da cultura. Quando não cumpre essa função adequadamente, a família sofre sanções sociais, pois é considerada negligente e/ou irresponsável.

Adicionalmente aos imperativos culturais, existem os preceitos religiosos. Muitas religiões no mundo, se não todas, sustentam a noção da responsabilidade da família pelos idosos (assim como por outros membros dependentes). As religiões orientais, por exemplo, enfatizam a norma da piedade filial, as religiões judaico-cristãs instruem seus seguidores a honrar seus pais e suas mães.

As mulheres da família têm sido a maioria entre os cuidadores de idosos. Isso vem sendo constatado na maioria dos países. Parte da explicação desse fato está na tradição. No passado, as mulheres permaneciam dentro da casa, o que as tornava disponíveis para essa atividade.

Embora o relacionamento entre os idosos e suas famílias varie de uma cultura para outra, a maioria das sociedades valoriza a interação entre as gerações como uma das bases da construção da cultura.

Embora o cuidado familiar seja um aspecto importante da cultura, não se aplica a todos os idosos. Existem idosos que não têm família. Esses idosos podem não ter se casado, ser viúvos e/ou não ter filhos. Os filhos de alguns idosos podem ter morrido ou mudado para longe de seus pais. Nos Estados Unidos, por exemplo, muitos idosos mudam-se para áreas do país com climas amenos (e com muitos serviços de apoio a eles). Em outros países, como no México e no Egito, os membros jovens da família costumam sair do país em busca de oportunidades de emprego, deixando as gerações anteriores sozinhas ou vivendo entre seus contemporâneos.

Há idosos cujas famílias são muito pobres para provê-los de cuidado adequado. Outros têm familiares que precisam trabalhar e não podem fazê-lo em horário parcial ou deixar o mercado de trabalho para cuidar deles. Além disso, há os idosos que perderam o contato com as famílias ao longo dos anos.

Embora geralmente as famílias cuidem de seus parentes idosos, situações de convulsão social, fome, doença disseminada, conflitos internos e guerras, entre outros eventos catastróficos, podem alterar os sistemas tradicionais de cuidado.

Outra razão por que a família não pode ser vista como a única estrutura para o cuidado das pessoas idosas é a qualidade do relacionamento com seus parentes. Muitos argumentos em favor da obrigação que os filhos têm de cuidar dos pais são baseados na crença de que existe um bom relacionamento entre as gerações. É evidente que tal suposição pode ser facilmente desafiada pela existência de conflitos permanentes, por situações de abandono do lar por um dos cônjuges e desarmonia familiar resultante de incompatibilidade de personalidades, de valores e de estilos de vida entre os jovens e os mais velhos.

Portanto, embora tradicionalmente os idosos tragam a expectativa de serem cuidados por seus filhos, e os filhos adultos não tenham dúvidas sobre a sua responsabilidade pelos pais, estas expectativas e desejos vêm mudando. Certamente existem evidências da quebra de responsabilidades tradicionais como consequência da urbanização. A maior influência da urbanização certamente é a transformação das estruturas familiares de famílias extensas em famílias nucleares, o que diminui a disponibilidade de parentes para cuidar dos mais velhos.

Outra questão a se destacar é que muitas pessoas não querem ser dependentes de seus filhos adultos ou de outros membros da família. Esse fato muitas vezes gera a demora da própria família em constatar que precisa assumir a assistência ao seu parente idoso.

Um cuidado que se apresenta de forma inadequada, ineficiente ou mesmo inexistente é observado em situações nas quais os membros da família não estão dispostos, estão despreparados ou sobrecarregados por essa responsabilidade. Em tal contexto, existe a possibilidade concreta de serem perpetrados abusos e maus-tratos. Portanto, é necessário lembrar que, embora a legislação e as políticas públicas afirmem e a própria sociedade considere que os idosos devem ser assistidos pela família (por razões morais, econômicas ou éticas), não se pode ter como garantido que a família prestará um cuidado humanizado.

Os padrões tradicionais de funções familiares parecem estar se desmontando diante das transformações sociais, econômicas e demográficas. Como consequência, mudam os valores culturais em relação aos idosos em geral e ao cuidado familiar do idoso, em particular.

Para acompanhar o fluxo de tais mudanças, são imprescindíveis programas e serviços para os idosos. Tais recursos são urgentemente necessários, pois muitos idosos isolados, dependentes e abandonados necessitam de alternativas à assistência familiar de que não dispõem. Embora se constate, em muitos países, uma apreensão quanto à possibilidade de, ao oferecerem alternativas públicas, contribuir para legitimar e encorajar o abandono das responsabilidades pela família, é preciso considerar que uma forma de o Estado garantir aos cidadãos de qualquer idade os seus direitos sociais é reconhecer a necessidade e implantar estruturas de apoio aos idosos e suas famílias por meio de uma parceria entre governo, comunidade local, vizinhança, ONGs, setor privado e organizações religiosas.

Beauvoir (1990) afirma que o *status* da velhice é imposto ao homem pela sociedade à qual pertence. A sociedade lhe destina um lugar e um papel, e o indivíduo que envelhece é condicionado pela atitude prática e ideológica da sociedade em relação a ele. A autora destaca também que a velhice difere de acordo com o contexto social em que viveu e vive o indivíduo. Assim, não existe uma velhice, mas há velhices: masculina e feminina; uma dos ricos, outra dos pobres; uma do intelectual, outra do funcionário burocrático, ou do trabalhador braçal.

Destacando o Brasil como uma sociedade heterogênea, Veras (1994) acrescenta que, apesar de o país ter uma das dez maiores economias do mundo, a distribuição da riqueza se caracteriza pela iniquidade e pela concentração de recursos nas mãos de relativamente poucos. Isso se reflete nas condições de vida dos cidadãos idosos, gerando um grande contingente de pessoas cuja fragilização econômica termina por

intensificar a fragilização da saúde, considerando que as condições de vida determinam a capacidade de se manter uma reserva fisiológica suficiente para garantir a homeostase na velhice.

Portanto, tratar um país como o Brasil pela média – isto é, considerando uniforme sua estrutura social, econômica e demográfica – é um erro metodológico e de graves conseqüências para o planejamento, por distorcer a realidade, impedindo sua correta apreensão. Para planejar e/ou legislar sobre a questão da assistência ao idoso, é importante considerar os diferentes contextos sociais, econômicos e culturais nos quais estão inseridos os cidadãos mais velhos de nossa sociedade. Certamente, as ciências sociais, particularmente a antropologia, têm muito a contribuir nesse esforço.

O governo brasileiro instituiu a Política Nacional do Idoso, regulamentada pelo Decreto nº 1.948, de 13 de julho de 1996 (Brasil, 1997, 1999). Uma das diretrizes dessa política recomenda que o atendimento ao idoso deve ser feito por intermédio de suas próprias famílias, em detrimento do atendimento asilar. Para assumir tal responsabilidade, a família necessita de uma rede social e de saúde que constitua um suporte para lidar com seu familiar idoso à medida que este se torne mais dependente. Entretanto, essa rede de suporte não existe em nosso país.

Um dos aspectos importantes dessa rede é a formação de recursos humanos preparados para lidar com a família do idoso, particularmente do idoso mais dependente, como aquele que vivencia o processo de demência.

A recente Política Nacional de Saúde do Idoso (1999) reconhece a importância da parceria entre os profissionais da saúde e as pessoas que cuidam dos idosos, apontando que esta deverá possibilitar a sistematização das tarefas a serem realizadas no próprio domicílio, privilegiando-se aquelas relacionadas à promoção da saúde, à prevenção de incapacidades e à manutenção da capacidade funcional do idoso dependente e do seu cuidador, evitando-se assim, na medida do possível, hospitalizações, internações em asilos e outras formas de segregação e isolamento.

A demência precisa ser reconhecida como uma importante questão da saúde pública. Seu impacto sobre a família e a sociedade não pode ser subestimado. Os distúrbios demenciais são a principal causa de incapacidade e de dependência na velhice.

Em estudo realizado em três bairros do Rio de Janeiro (Copacabana, Méier e Santa Cruz), Veras (1994) indicou, após análise dos resultados, que há muitos fatores de risco associados à deficiência cognitiva: a natureza marcadamente dependente da idade que caracteriza a demência, a predominância de mulheres (como resultado do fator idade, pois as mulheres têm maior expectativa de vida), a acentuada importância dos fatores socioeconômicos e a associação com a incapacidade de desempenhar as atividades cotidianas. Esses fatores, associados, deveriam ser suficientes para deflagrar um crescimento da preocupação da saúde pública com o problema.

O aumento do número de casos de demência relacionado diretamente ao aumento da expectativa de vida na população já torna a questão um problema da saúde pública. Além disso, não há justificativa, a princípio, para defender a institucionalização de idosos que vivenciam um processo demencial. E mesmo que a institucionalização fosse uma prática aceitável na assistência ao idoso demente, há o fato de que a internação institucional não garante atendimento correspondente à satisfação de suas necessida-

des (Duarte, 1991). É necessário, portanto, que a sociedade esteja preparada e que existam meios para lidar com os seus cidadãos idosos que desenvolvem um processo de demência na comunidade.

Ao analisar as possibilidades de suporte social e de saúde para a família de um idoso que vivencia um processo de demência, constata-se logo que existem poucas instituições voltadas para este campo. Dentre as públicas, destacam-se as universidades. É importante citar a existência de grupos voluntários nos quais os próprios cuidadores promovem encontros com o objetivo de ajuda mútua.

O PROCESSO DEMENCIAL

De acordo com Barclay (1993), demência é uma síndrome clínica de deterioração das funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento ou discernimento. Ela ocorre com manutenção da consciência e com severidade suficiente para interferir nas funções sociais e ocupacionais do indivíduo. O termo ‘deterioração’ implica a redução de habilidades previamente conhecidas e estabelecidas.

A demência tem causas primárias e secundárias. Cassel (1990) cita como causas primárias as doenças de Alzheimer, Pick, Huntington, Parkinson, paralisia supranuclear progressiva, degeneração espino-cerebelar, calcificação idiopática dos gânglios da base, degeneração estriato-nigral, xantomatose cérebro-espinhosa, leucodistrofia metacromática.

As causas secundárias são os acidentes vasculares cerebrais; traumatismos; condições intracranianas; distúrbios endócrinos e metabólicos; estados de deficiência de vitamina B₁₂, vitamina B₆ e ácido fólico; infecções; intoxicações e desordens psiquiátricas como esquizofrenia, mania e alcoolismo.

Caso o processo demencial seja secundário a alguma outra doença, seguem-se o tratamento específico da causa e o acompanhamento subsequente, com avaliação da melhora e da evolução. Quando a causa não é tratável, investe-se no acompanhamento das doenças concomitantes, como hipertensão arterial, diabetes, disfunção tireoidiana e outras, na tentativa de retardar o processo.

Dentre as causas citadas, as mais freqüentes são a doença de Alzheimer (causa primária) e a vascular (causa secundária).

Estima-se que a doença de Alzheimer afeta de 3% a 5% das pessoas acima de 65 anos, chegando a atingir 40% após os 85 anos. Seu início se dá normalmente após os 50 anos, com predominância nas mulheres. Encontramos na literatura diversas classificações de estágios de evolução da patologia, variando entre três e sete fases. Para o que nos interessa, que é o cuidado, a divisão em três fases é suficientemente didática para a compreensão do problema:

- Estágio inicial: estão presentes anomia, pobreza de vocabulário, dificuldade de aprendizado e memória, dificuldade construcional, julgamento ou discernimento empobrecido. As funções motoras e sensoriais continuam normais.

- Estágio intermediário: contínua redução de todas as funções intelectuais, afasia com erros parafásicos (substituição incorreta ou sem sentido), compreensão pobre, memória recente e remota bastante reduzida; capacidade prejudicada de cálculo e cópia. Os pacientes são usualmente indiferentes à sua condição. Estão presentes sintomas depressivos. As funções motora e sensorial se mantêm intactas. Pode haver agitação e perambulação.
- Estágio final: perda total das habilidades cognitivas. Ocorre mutismo, polilalia (repetição), ecolalia. Também a incontinência fecal e urinária está presente. Os membros tornam-se rígidos, flexionados, e pode haver mioclonia.

Barclay (1993) afirma que o comprometimento vascular-cerebral é a segunda causa mais comum de demência, ocorrendo em cerca de 30% das pessoas afetadas. Seu diagnóstico é feito com base nas características do processo demencial, que evolui em graus, com distribuição das alterações cognitivas de forma desigual, sintomas e sinais neurológicos focais e evidências de doença neurológica pelo exame físico e anamnese.

EVOLUÇÃO DO PROCESSO DEMENCIAL E ASPECTOS IMPORTANTES NA ABORDAGEM DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE

A fase inicial da doença pode passar de forma despercebida. Ocorrem episódios de lapsos de memória, que muitas pessoas conseguem compensar ou disfarçar por meio de estratégias como o uso de agendas ou outras formas de auxílio à memória. No entanto, progressivamente, a pessoa passa a ter dificuldades para tomar decisões e fazer planos, torna-se cada vez mais vagarosa ao falar e compreender, perde progressivamente a capacidade de manter a atenção, ter iniciativas e fazer cálculos. Então, passa a evitar interação social, pois já está com dificuldade de participar de uma conversação.

Sua memória começa a falhar, de forma que, inicialmente, as informações recentes se perdem e, progressivamente, as antigas também. Já nessa fase podem ocorrer situações de pânico, geralmente causadas pelos lapsos de memória, que deixam a pessoa subitamente desorientada. Esse estado gera grande angústia e agitação para aquele que está desenvolvendo um processo de demência e para o cuidador.

É freqüente, também nessa fase, que a pessoa fique bastante deprimida, pois como ainda está lúcida a maior parte do tempo, percebe seu estado mental se deteriorando. Essa consciência a deixa muito triste, o que se manifesta em um crescente isolamento ou recusa a participar de reuniões familiares ou sociais.

Nessa etapa da evolução da doença, os profissionais que acompanham a pessoa devem procurar envolver a família na assistência, enfatizando a necessidade de compreensão do que sente o idoso, a partir do entendimento do diagnóstico e prognóstico da patologia.

Também é necessário que nessa fase se oriente a família em relação às medidas de controle da ansiedade e da agitação. Podem-se trabalhar com o idoso técni-

cas de orientação para a realidade, para estimulá-lo a se manter consciente de informações orientadoras corretas. A reabilitação cognitiva nesse início do processo demencial contribui para retardá-lo.

A segunda fase, ou fase intermediária, é caracterizada pelo aumento do grau de dependência, na medida em que a pessoa já necessita de supervisão e ajuda para o autocuidado. Ela passa a ter grande dificuldade para manter adequadamente a sua higiene pessoal. Como sua capacidade de julgamento ou discernimento se encontra prejudicada, a pessoa passa a apresentar comportamento inadequado e aumenta a necessidade de atenção à segurança. A casa precisa ser adaptada para isso. Surgem mudanças marcantes no comportamento, o que exige a presença de acompanhante para ir a qualquer lugar. Frequentemente o doente inventa palavras e histórias e não reconhece pessoas. Apresenta também desorientação espaço-temporal, podendo desconhecer inclusive a sua própria casa. É frequente acontecer, quando estão agitados e ansiosos, de pedirem para voltar para sua casa, referindo-se ao local onde passaram a infância ou a juventude.

A família costuma sofrer bastante nessa etapa não só pela necessidade de exercer vigilância permanente e controle da pessoa, mas também pela letargia e indiferença afetiva que a pessoa apresenta. Os familiares se entristecem e geralmente se sentem impotentes e já não sabem como agir. Na verdade, é necessário que os familiares aprendam uma nova forma de lidar com o seu idoso.

Embora o idoso apresente indiferença afetiva a estímulos que no passado a teriam motivado, mantém uma afetividade inalterada, ou seja, ela necessita e aceita com satisfação carinhos, afagos, abraços e palavras carinhosas de qualquer pessoa, mesmo que não a esteja reconhecendo. Por isso, quem desempenha o papel de cuidador principal é a ‘âncora’ do idoso. Sua segurança e tranquilidade dependem da percepção que tem da segurança e da tranquilidade que o cuidador principal lhe transmite.

Os profissionais responsáveis pelo acompanhamento deverão enfatizar nessa fase a prevenção de acidentes, as orientações sobre alimentação e medicação, o estabelecimento de rotinas para as eliminações fisiológicas e o reconhecimento de outros códigos de comunicação, pois o idoso já não consegue expressar verbalmente o que está querendo ou sentindo. É preciso desenvolver a habilidade de se comunicar com ele utilizando outros códigos.

Muitos idosos, principalmente aqueles que foram bem ativos no passado, poderão sentir necessidade de caminhar, o que chamamos de ‘perambulação’. Nesse caso, não se pode impedi-los, apenas verificar que não o estejam fazendo compulsivamente além das suas forças e que haja proteção ambiental. Se não houver condições de o idoso caminhar dentro de casa e precisar ir para a rua, deve estar acompanhado e usar alguma forma de identificação.

A fase final é marcada pela dependência total da pessoa. Há necessidade de cuidados integrais no leito permanente, devido à perda da atividade psicomotora. Nesse momento, os profissionais da equipe de enfermagem deverão orientar os cuidadores para prestarem os cuidados básicos, priorizando o conforto e o afeto. É importante manter o suporte familiar. Toda a equipe profissional deve estar apoiando a família que vivencia as perdas progressivas e a iminência da morte.

RESULTADOS: A ANÁLISE DAS UNIDADES DE SIGNIFICADO

Com a análise desenvolvida, buscou-se produzir um saber sobre o cotidiano dos cuidadores com base em suas próprias falas. As unidades de significado foram analisadas/tratadas de modo a garantir que esse ente, sujeito do estudo, pudesse “mostrar-se em si mesmo e por si mesmo, isto é, mostrar o ser-aí em sua cotidianidade mediana, tal como ela é antes de tudo e na maioria das vezes” (Heidegger, 1995:44).

Os resultados do estudo evidenciam, como traços gerais, que o cuidador apresenta-se como pessoa que:

- vivencia grande sofrimento por conviver com a progressão do processo demencial de seu familiar;
- consegue desenvolver o cuidar enfrentando grandes dificuldades, porque não vê outra saída;
- apresenta um grande cansaço ao cuidar do familiar idoso de quem se ocupa intensamente;
- precisa ter muita paciência para lidar e cuidar de seu familiar idoso que está desenvolvendo um processo de demência;
- está tensa, cansada e limitada no seu lazer porque assume a obrigação de cuidar de seu familiar, que apresenta grande dependência;
- reconhece a necessidade de ser cuidado também, porque enfrenta dificuldades pela intensidade da ocupação de seu tempo e de suas emoções.

PRIMEIRA UNIDADE DE SIGNIFICADO: O CUIDADOR VIVENCIA GRANDE SOFRIMENTO POR CONVIVER COM A PROGRESSÃO DO PROCESSO DEMENCIAL DE SEU FAMILIAR

Os cuidadores vivenciam o processo demencial de seu familiar idoso como uma despedida gradual da vida para a morte. Têm consciência disso e sofrem. É um sofrimento gerado pela lembrança e pela constatação de que a pessoa está se tornando cada vez mais dependente. A personalidade do familiar no passado é recordada a todo momento e eles sentem saudades do tempo em que a pessoa era ativa e independente.

Eu me sinto sem Deus, numa terra sem lei, injustiçada. É sério! Porque eu acho que não tem a quem atribuir certo destino, ou se for uma má alimentação, ou um... azar, mas acho ela não merecia um fim desses. É isso que dói. Não é autopiedade minha, não, é a dor do porquê esse destino para ela. Eu estou muito me questionando. Sei lá, acho que a vida foi muito injusta com ela. Ela não merecia isso, não. Que o problema não é... eu estou, aos poucos, tomando consciência de como cuidar etc. e tal, mas a minha maior dificuldade... Por que com ela, cara?

O cuidador vai se despedindo daquilo que o seu familiar foi e sempre sentirá saudades da antiga maneira de ser, mas irá aos poucos aprendendo a reconhecer e a

amar essa ‘nova pessoa’, a cada dia mais dependente e indefesa. O cuidador tende a se sentir responsável por sua vida, por seu bem-estar. É uma responsabilidade nascida do sofrimento e da dor.

O cuidador também tem de mudar completamente a tradição relacional própria da dinâmica e da estrutura familiar; os papéis são trocados. Com o processo demencial, aquele que sempre cuidou passa agora a ser o centro das atenções. Muitas vezes essa pessoa assumia no passado o papel de provedor ou responsável pela família. Os cuidadores apontam claramente como é doloroso vivenciar essa mudança:

Agora eu me sinto recompensada, porque ela fez tanto isso por mim. Eu fui criada com ela. Tenho mãe, tenho pai, mas eu e meu irmão fomos criados com ela. Tudo que estamos fazendo por ela, hoje, ela fez pela gente ontem: ela deu banho, ela deu vacina, levou para o médico, né? Hoje, a gente faz a mesma coisa por ela e com bastante paciência; antes eu não tinha muita, não, mas agora eu tenho. Graças a Deus, pedi tanto a Deus que me desse paciência... Não quero ficar assim que nem ela, mas também não quero maltratar.

A mudança e a aceitação da situação são um processo desencadeado a partir do momento em que o cuidador toma consciência do diagnóstico e a doença vai se configurando mais real a cada dia, com o avançar dos sintomas. Mesmo que já venha percebendo que o seu familiar está ficando diferente, está perdendo a memória, agindo de forma inusitada, o momento em que o cuidador ouve do profissional que o seu familiar tem uma síndrome demencial é um instante único. É um choque. Ele é forçado a encarar a realidade dolorosa que já intuía:

Ele era um professor muito respeitado. Tinha sido diretor da escola e passou a ser relapso com os seus compromissos. Eu achava que era malandragem, mas como eu era professora também, passei a ajudá-lo e aí percebi que algo errado estava acontecendo com ele. Levei a um médico especialista, que diagnosticou doença de Alzheimer. Eu não levei a sério no início, até o dia em que ele foi à padaria sozinho, se perdeu e precisou da ajuda de um porteiro de um prédio vizinho para retornar para casa.

Eu cuido de uma pessoa que tem 84 anos hoje. Há cinco ou seis anos, essa pessoa começou com uma demência. Para mim foi muito angustiante, muito sofrido, muito triste, porque eu tinha um filho de seis anos na época. Aí os anos foram passando e o tratamento dos médicos, as pessoas que foram responsáveis pelo tratamento, me deram força bastante, me ajudaram, e eu fui amadurecendo...

O sofrimento irá acompanhar toda a trajetória de cuidado até a morte do familiar, porém, a forma de conviver com a situação muda de tom com a experiência. No início, é a angústia pelo diagnóstico e pela irreversibilidade:

Ela é muito agitada, sempre foi por natureza. E agora, por causa da doença, piorou. Eu me sinto angustiada. Eu acho que o que eu sinto é o que o meu marido sente: é aquela angústia, porque nós queremos ajudá-la a se recuperar e essa doença parece que não tem recuperação, né? (...) É justamente isso que eu estou dizendo. É o idoso que tem essa doença, então vai tendo uma regressão até chegar à posição fetal. Então eu acho angustiante. A gente fica triste...

Depois do impacto e da aceitação do diagnóstico, vem a dor por assistir à perda das habilidades cognitivas, principalmente a perda da capacidade de julgamento ou discernimento. Eles relatam que é muito triste ver seu familiar tendo um comportamento inadequado e fazendo coisas que jamais faria se não estivesse desenvolvendo um processo de demência:

Está meio difícil, mas tem que saber entrar no meio deles, não levar tão a sério, entender aquela doença. Uma hora ele está como uma criança, uma hora ele fala coisas que não têm nexos. A gente tem que se adaptar àquele mundo; é meio difícil.

Ao chegar à fase de perda da linguagem, ele enfrenta o desafio de conseguir se comunicar com seu familiar, sente falta basicamente de poder conversar. Mas a essa altura, o cuidador possivelmente já desenvolveu outros códigos não verbais de comunicação:

Eu gostaria de ter uma certeza do que ela sente. Ela sente muitas dores, que eu sei, e ela não pode passar isso para mim, para dizer o que ela teme, o que ela sente, porque eu conheço, no semblante dela eu sei quando ela está com dor.

É interessante observar que os cuidadores relatam, mesmo sabendo que o idoso talvez não esteja entendendo aquilo que dizem, que continuam falando com o idoso. Sentem a necessidade do diálogo com a pessoa que ali está, mesmo que a possibilidade do diálogo por meio da linguagem falada não exista mais:

Olha, eu acho que, devido ao tempo, eu já encaro assim como se ela fosse uma pessoa normal. Às vezes eu falo para ela, e a minha filha diz: ‘Mãe você está fazendo pergunta para a vovó, conversando com ela?! A senhora não está vendo que a vovó não está escutando nada?’ Mas tem hora que ela está ouvindo, sim, não todos os dias, mas tem dia que você levanta, você olha para ela, ela te olha nos olhos, assim, não fala. Ela olha assim às vezes, dá um sorriso, muito assim sem graça, mas dá. Então, a gente sabe que ela não fala, não se expressa, não emite som nenhum, mas que lá no seu eu, né, ela deve refletir alguma coisa, só não pode, claro, falar.

Na fase de perda da atividade motora, quando o seu familiar fica restrito ao leito, totalmente dependente de cuidados integrais, o sofrimento do cuidador está mais ligado à iminência da morte e por vê-lo tão inerte, tão imóvel no leito:

Hoje eu já queria, eu já quero, eu já fico pensando, se não seria melhor essa pessoa sair desse sofrimento. Porque é muito sofrimento, cuidar de uma pessoa assim... ver a pessoa se acabar aos poucos. Já está se transformando até numa angústia eu ver aquela pessoa se acabar, se acabando aos poucos e eu sem poder fazer nada e querendo aliviar a dor, o mal-estar que acomete essa pessoa.

Apesar da consciência de que a morte representará o descanso para ambos, o cuidador sofre porque continua sentindo falta daquilo que o idoso fazia e foi. A morte é então o afastamento total, determinando que aquilo que o seu familiar foi acabou. Ele segue não aceitando a perda da antiga maneira de ser de seu ente querido, porém essa nova maneira de ser é a única ponte com o passado. E é exatamente esse vínculo que o cuidador tem com a pessoa que foi no passado que mantém o afeto e a dedicação do cuidador:

Às vezes me perguntam: ‘Por que você não interna o João?’ E eu digo: ‘Eu não interno o João porque ele foi o meu companheiro e até hoje ele é meu companheiro’. Eu sento ao seu lado, eu seguro a sua mão, ele segura a minha e a gente está junto. É uma trajetória de vida que a gente tinha que passar.

Há então a possibilidade de uma transformação na qualidade desse amor. Um amor e um reconhecimento nascidos do sofrimento, pois durante aqueles anos eles viveram como uma unidade cuidador-idoso, numa relação de interdependência e amor.

SEGUNDA UNIDADE DE SIGNIFICADO: CONSEGUE DESENVOLVER O CUIDAR ENFRENTANDO GRANDES DIFICULDADES, PORQUE NÃO VÊ OUTRA SAÍDA

O cuidador espanta-se pelo que é capaz de fazer: como agüenta fazer tudo o que faz e sentir-se disposto a continuar cuidando? Compreende que é possível cuidar bem, mesmo enfrentando muitas dificuldades. Consegue vencer o desespero e a angústia, mesmo que muitas vezes pense não ser capaz:

É difícil, viu? A gente faz o que pode, né? Porque, por exemplo, às vezes a gente vê uma coisa assim: ‘Ah! Eu não agüentaria fazer isso, não’, mas a gente está naquele problema, o problema automaticamente a gente aprende e faz bem. A pessoa que está de fora é diferente. Até diz: ‘Eu não faria isso, não!’ Mas se a gente está ali naquele problema, e é uma pessoa como um pai, como uma mãe, um filho, um marido, a gente não tem como dizer que não vai fazer aquilo! Então a gente aprende e até faz bem aquilo, porque não tem jeito, né? É o que eu fazia com ele, anos assim, anos!

Ao enfrentar o processo demencial, o cuidador se esforça permanentemente para superar as dificuldades por ele desencadeadas. Ao se dar conta de que consegue cuidar, ele não deixa de sofrer, de sentir a dor. Ele passa a compreender a pessoa de que está cuidando e vivencia o processo demencial, aceitando-o e exercitando a paciência.

Eu peço muita força a Deus para que ele me dê paciência. Aí eu digo sempre, né, tem que ter paciência que ele – até as pessoas acham graça! – que ele não pediu para ficar assim, coitado... Quer dizer que eu tenho que ter paciência com ele, que assim como é ele, podia ser eu, estar no estado dele. Aí me sinto assim. Às vezes, eu fico um pouco nervosa de ver certas coisas que ele faz. É mais ou menos isso.

Ao aceitar a doença, ele percebe que a única coisa a fazer é trabalhar para tornar o futuro melhor, mais leve para ambos. Ele busca deixar de reagir contra a sua realidade e aceita o sofrimento que ela causa. Ao aceitá-lo, deixa de reagir contra e se prepara ativamente para cuidar melhor. Então, dá um passo além da aceitação e se equilibra:

Fico cansada... ao mesmo tempo que eu fico cansada, mas depois esqueço, nem estou mais cansada, não sinto mais nada, não sinto mesmo. Não sinto mais. É só naquela hora assim, mas depois fico descansada, mesmo. Tudo de novo, não tem nada, não sinto mesmo. Só aquela hora assim, depois que eu dou banho nela, cuido dela, aí depois eu fico mais descansada, parece até mentira, mas é verdade, não me sinto mais... Depois que passou... e agora? Agora eu vivo com ela, né? Agora é a mesma coisa que nada; nadinha, nadinha.

Os depoimentos apontam que os cuidadores sentiram que não poderiam optar entre cuidar ou não cuidar. Eles simplesmente tiveram de cuidar. Não havia opção. Não há saída. Os motivos são imperativos:

Então a gente aprende e até faz bem aquilo, porque não tem jeito, né? É o que eu fazia com ele, anos assim, anos!

Aí eu parei de ficar discutindo em cima do que está acontecendo. Está acontecendo. Como está acontecendo com outras pessoas, coisas até piores. Nós temos uma trajetória. Esse negócio de livre-arbítrio... não há. Já há uma trajetória marcada que a gente tem que passar.

E assim nós vamos cuidando dele. Você vendo que ali não tem jeito, mas que é viver, no correr do dia. Eu estou me sentindo bem.

Mesmo que o cuidador demonstre que não teve escolha, alguns deles aceitam o desafio de assumir o cuidado com muita coragem e procuram estar bem. Procuram viver com maior qualidade de vida e buscam possibilidades de ser felizes cuidando do seu familiar e convivendo com ele:

Minha vida é uma luta. Muitas vezes eu desanimo. Eu tenho muita coisa pra contar... tenho muita coisa. A gente vai crescendo... todo aquele sofrimento... às vezes eu penso: isso não é justo... Agora que eu e o João... a gente podia aproveitar... sair... aí ele está assim... não é justo pra ele, nem pra mim. Mas ninguém pode julgar se seria melhor ou pior. Aí eu parei de ficar discutindo em cima do que está acontecendo. Está acontecendo. Como está acontecendo com outras pessoas, coisas até piores. Nós temos uma trajetória. Esse negócio de livre-arbítrio... não há. Já há uma trajetória marcada que a gente tem que passar. Se eu fosse contar minha vida... eu já fui muito pobre... mas me formei, fiz faculdade... Às vezes eu olho meu apartamento e não acredito que consegui chegar tão longe. Eu consegui muito... e de repente, eu fui tão longe para chegar a isso... De repente a minha vida foi pra nada. Às vezes me perguntam: 'Por que você não interna o João?' E eu digo: 'Eu não interno o João porque ele foi o meu companheiro e até hoje ele é meu companheiro'. Eu sento ao seu lado, eu seguro a sua mão, ele segura a minha e a gente está junto. É uma trajetória de vida que a gente tinha que passar.

Quando as pessoas apontam um motivo concreto para estarem cuidando do seu familiar idoso, demonstram fundamentalmente que tinham de assumir tal posição ativa e conscientemente. Isso não significa que estejam totalmente engajadas e satisfeitas por terem assumido este papel.

As razões apontadas são sempre ligadas ao significado da pessoa, o que ela fez ou representou anteriormente, num tempo que é passado. O cuidador marca o pretérito como ponto de partida para o fato de se colocar disponível e, ao estabelecer este marco, possibilita que esse exercício o transforme a cada dia.

Essa vinculação parece determinar que o cuidado se torne um ato consciente. E essa disposição determina que o idoso já não 'ocupa um lugar' na vida do cuidador; ele passa simplesmente a ser uma pessoa que vivencia um processo demencial como parte da sua própria vida:

Eu devo essa obrigação a ela, é uma questão de gratidão, entendeu? Devo muito essa obrigação a ela. Mesmo que eu não devesse eu cuidaria dela, mas é mais um motivo por que eu dou muita atenção a ela, aos dois, mas mais a ela. Ela tratava tão bem da minha mãe, que ela colocava, eu me lembro disso, que ela colocava um babadouro igual a criança velha, para ela não se sujar na hora da refeição. Ela foi muito amorosa com a minha mãe. Então, é um dos motivos... um dos motivos, não, é o motivo principal, né? Eu tenho... Eu não posso deixar ela, de forma nenhuma, na mão, que é assim que se diz vulgarmente. Então eu tenho que cuidar dela, gratidão.

Portanto, o cuidado motivado pela vinculação anterior com o idoso é um processo que vai da mera ocupação com os afazeres do dia-a-dia, como a higiene e a alimentação, até um estado de busca de participação na existência do ente querido. Independentemente de este falar ou entender racionalmente o que está acontecendo, o cuidador se sente gratificado simplesmente por se encontrar ali naquele momento, compartilhando a vida do seu familiar.

Ele consegue estender esse sentido do cuidar e passa a compreender o mundo do seu familiar idoso que vivencia o processo demencial, amplia a sua compreensão da vida, passando a entender melhor as pessoas, e isso o transforma. O cuidador abre-se para uma nova dimensão.

Assumir-se como responsável pelo que ocorre com o idoso não é sentir-se uma vítima do destino ou da sorte. É compreender o problema. É conseguir enxergar as possibilidades de ‘com-viver’ com o processo demencial. É deixar a postura de espectador e se envolver no cuidado. É também se deixar cuidar, se deixar transformar pelo cuidar:

Hoje, com seis anos de luta, eu já me sinto mais tranqüila, mais madura, eu cresci muito. Eu já vejo a vida de uma maneira diferente. A vida não é como a gente quer fazer, a vida é como acontece. O dia-a-dia da gente... ninguém programa o dia de amanhã... a noite de hoje... tudo vai correndo lentamente, dependendo do que vier, das situações, dos problemas... e é assim que eu estou vendo.

TERCEIRA UNIDADE DE SIGNIFICADO: AO CUIDAR DO FAMILIAR IDOSO DE QUEM SE OCUPA INTENSAMENTE, O CUIDADOR APRESENTA UM GRANDE CANSAÇO

O cansaço que o cuidador sente é avassalador. E o pior é que não há uma perspectiva de repouso a curto prazo. Isso porque o que eles sentem não é apenas físico: é um cansaço total, existencial. O desabafo de um deles representa muito bem essa situação:

Ah! Tem dia que enche o saco, que eu estou cheia, sem memória, cuidar de casa, cuidar de filho e cuidar de sogro...

Mas eles mesmos revelam que também não sabiam que poderiam suportar tanto. Relatam que a sua capacidade de suportar o esforço vai aumentando à medida que a necessidade surge. Quando os cuidadores contam seu cotidiano em depoimentos, relatam tal carga de trabalho que chamam a atenção de quem escuta. É impressionante a frequência com que perdem noites de sono, sendo que precisam estar bem despertos e atentos a cada dia, pois a demanda de trabalho só vai aumentando:

Eu me sinto arrasada, né? Arrasada! Porque, às vezes, tem dia que ele não quer água. Aí eu digo para a minha filha: ‘Olhe, eu vou deixar de dar água a ele’, porque ele se molha todo, ele me cospe água no rosto, ele enche a boca – ôôôôôôô, pão!... Aí a pessoa também tem um limite. Se eu fosse novinha, tudo bem, mas também eu estou velha, né? E tem hora que é muito difícil! Uma coisa de louco! Mas é a raiva, mais a água no... (...) Você sabe que a gente pouco dorme.

O cansaço está presente todo o tempo e por toda a trajetória. À medida que a doença vai avançando, vai deixando de ser predominantemente físico. As demandas concretas de seu cotidiano não permitem um descanso absoluto. É do esforço de superar a fadiga física e existencial que se constitui a próxima unidade de significado: o exercício da paciência.

QUARTA UNIDADE DE SIGNIFICADO: É NECESSÁRIO TER MUITA PACIÊNCIA PARA LIDAR E CUIDAR DE SEU FAMILIAR IDOSO QUE ESTÁ DESENVOLVENDO UM PROCESSO DE DEMÊNCIA

Os cuidadores demonstram que a paciência precisa estar como um pano de fundo, permeando sua experiência. Caso contrário, tudo se desequilibra: o idoso, a família e a casa, a partir do descontrole do próprio cuidador:

Minha vida virou um inferno. Eu estou praticamente me separando do meu marido. Virou tudo de cabeça pra baixo... Eu estou num estresse muito grande agora.

A paciência tem relação com a capacidade de aceitar a doença como uma realidade da qual não se pode fugir. Quando o cuidador resiste a enfrentar essa realidade ou se revolta, não se abre para a possibilidade de superar o sofrimento que a doença traz a ele próprio e ao seu familiar:

Eu me sinto sem Deus, numa terra sem lei, injustiçada. É sério! Porque eu acho que não tem a quem atribuir certo destino, ou se for uma má alimentação, ou um... azar, mas acho ela não merecia um fim desses. É isso que dói. Não é autopiedade minha, não, é a dor do porquê esse destino para ela. Eu estou muito me questionando. Sei lá, acho que a vida foi muito injusta com ela. Ela não merecia isso, não. Que o problema não é... eu estou, aos poucos, tomando consciência de como cuidar etc. e tal, mas a minha maior dificuldade... Por que com ela, cara?

O exercício da paciência traz a possibilidade de não temer o processo degenerativo. Possibilita ao cuidador reconhecer e descrever todas as dificuldades vivenciadas, mas também refletir sobre elas. O cuidador adquire flexibilidade. Parece que o exercício da paciência vai preparando o cuidador para enfrentar todo o processo demencial, que consiste numa transformação permanente e progressiva:

A família é muito grande, mas quem pode olhar ela mesmo são poucos. Então, a gente vai fazendo. Ela tinha a mania de ficar a noite toda no banheiro lavando a mão. Esfregava tanto que até esfolava. Ela sofria muito com isso, porque a gente deixava, né? Não se dormia com ela, porque ela se levantava e ia para o banheiro. Foram anos e anos assim. Muitos anos. E a gente com a paciência até hoje. Nós temos paciência e vamos ter até o dia que Deus quiser, que Deus der saúde.

Outro aspecto do exercício da paciência é a aceitação do ritmo do idoso. A pessoa que vivencia um processo demencial tem um ritmo totalmente próprio e sem possibilidade comparativa com os parâmetros de um indivíduo da mesma idade em plena capacidade cognitiva. Seus horários, as manifestações de suas necessidades e vontades são totalmente atípicos; muitas vezes, ilógicos. Tudo exige paciência para aceitar e compreender esse comportamento.

Quando não se tem paciência, força-se o idoso (que já não pode entender racionalmente o que está se passando) a caminhar no mesmo passo do cuidador. A perda de controle da situação, do idoso e do meio ambiente só causa mais sofrimento a todos. Portanto, ter paciência é buscar percorrer junto com o idoso todo o processo demencial, do princípio ao fim, sem queimar etapas. Cada dia é um dia diferente. O que pode acontecer é sempre imprevisível.

Quando exercitam a paciência, os cuidadores demonstram compreender o processo vivenciado pelo idoso como o seu próprio caminho e se dispõem a acompanhá-lo lado a lado. Não é possível forçá-lo a trilhar outro caminho. O cuidador com dificuldade para acompanhar o ritmo do idoso acaba tentando fazer o contrário: que o idoso o acompanhe, o compreenda – o que vai se tornando um processo interacional totalmente insuportável.

A paciência dá sabedoria, dizem os sábios. Só que a vivência dos cuidadores anuncia que não é o tempo que traz a sabedoria. É a compreensão e a aceitação do ritmo do outro que resultam num modo de ser próprio dos sábios:

Está meio difícil, mas tem que saber entrar no meio deles, não levar tão a sério, entender aquela doença. Uma hora ele está como uma criança, uma hora ele fala coisas que não têm nexos. A gente tem que se adaptar àquele mundo; é meio difícil. Eu me sinto... Eu me sinto bem, até! Não sei se é porque eu já lidei com bastante idosos, então eu me sinto bem. Mas tem pessoas que não têm paciência e tem que ter bastante paciência e amor para cuidar dessas pessoas, bastante amor; e levar na brincadeira. Na hora da brincadeira, é brincadeira; hora séria é séria. E assim nós vamos cuidando dele. Você vendo que ali não tem jeito, mas que é viver, no correr do dia. Eu estou me sentindo bem.

O enfrentamento de ritmos diferentes (o do cuidador e o do familiar que desenvolve processo de demência) no cotidiano da relação desgasta o cuidador, mesmo o que oferece total dedicação, deixando-o no limite de suas próprias forças. Ele então se mostra como pessoa que está precisando de atenção, como veremos a seguir.

QUINTA UNIDADE DE SIGNIFICADO: O CUIDADOR ESTÁ TENSO, CANSADO E LIMITADO NO SEU LAZER PORQUE ASSUME A OBRIGAÇÃO DE CUIDAR DE SEU FAMILIAR QUE APRESENTA GRANDE DEPENDÊNCIA

A limitação que o cuidador sente não é apenas a impossibilidade de ir e vir sem dar satisfações; é a consciência de que qualquer descuido ou falha pode determinar o agravamento do doente, porque este, sim, é que está privado da liberdade de autodeterminação. E o pior é que toda essa dedicação não garante que consiga a reversão da situação do seu ente querido e não vai evitar a sua morte:

Ah! Tem dia que enche o saco, que eu estou cheia, sem memória, cuidar de casa, cuidar de filho e cuidar de sogro... Tem dia que eu queria viajar, num carnaval, num ano novo, não tem nem por que, por que ele vai ficar com quem? A filha nem esquenta. Às vezes passa assim, nem entra lá dentro para ver ele. Quer dizer: tudo isso vai agravando na mente dele.

O idoso que desenvolve um processo de demência é uma pessoa que vai progressivamente se tornando totalmente dependente do cuidador, como já foi evidenciado. Muito cedo o cuidador percebe que vai precisar se responsabilizar por essa outra vida:

Embora a gente saiba que a minha família é muito grande, mas todos têm problema – trabalham fora, têm filhos pequenos... [Ao fundo, a mãe grita seu nome.] Tá vendo? Tá me chamando... é assim o tempo todo. Os outros não podem dar a assistência que ela precisa, porque a assistência pra ela tem que ser o dia todo e a noite toda, então eu nem durmo mais na minha casa. A gente tem que ficar de plantão.

O que o cuidador percebe como grande limitação, na verdade, é a impossibilidade de organizar um esquema de suporte para seu idoso. E mesmo que consiga estruturar um eficiente sistema de apoio, ele não se desliga de seu familiar, ainda que esteja longe, passeando:

Eu não queria internar, porque eu sei que não é uma boa... Agora, nós estamos vendo o que é melhor para poder me dar chance de viver, porque eu só vivo em função dela. Não saio. Hoje, pra vir aqui, meu irmão teve que deixar de trabalhar para ficar com ela. E eu saio e fico preocupada, se ela está bem em casa, se não está. Então eu não saio tranqüila. Não saio.

A vida do cuidador, embora tenha sempre novos desafios com a situação de seu familiar doente, precisa ser totalmente planejada e organizada no que concerne a todas as atividades. Esse fato limita um pouco a possibilidade de quebra de rotinas ou mudanças de planos:

Não saio, não passeio, porque não vou deixar ela. Quando é passeio que eu posso levá-la, eu levo, mas tem passeios que não levo. Agora, quando passeio, ela fica uma coisa na rua, quer sentar, quer fazer xixi, quer tudo! Às vezes, quero dar uma volta, mal saiu, assim, quer sentar, não fica... Em casa, ela anda atrás de mim no corredor, e quando sai na rua, é esse problema!

Os desejos do cuidador ficam bastante limitados pelo que é possível realizar. A consciência dessa limitação gera grande insatisfação. Só é possível enfrentá-la passando pelos processos já descritos anteriormente: aceitação, exercício da paciência e superação.

SEXTA UNIDADE DE SIGNIFICADO: O CUIDADOR RECONHECE A NECESSIDADE DE SER CUIDADO TAMBÉM PORQUE ENFRENTA DIFICULDADES PELA INTENSIDADE DA OCUPAÇÃO DE SEU TEMPO E DE SUAS EMOÇÕES

Os cuidadores demonstram ter consciência de que se não estiverem bem de saúde não poderão suportar a intensidade da ocupação de cuidar. Mesmo que não

estejam tendo tempo para atender a si próprios adequadamente, preocupam-se com isso e apontam o desejo de receber atenção:

Claro que isso está matando a gente, eu e minha irmã estamos nos arrasando. Eu tenho problema sério de coluna, eu tenho problema de estômago, de pressão, então está acabando comigo, mas mesmo assim eu vou ficando até o dia que Deus quiser, que enquanto eu ficar em pé eu vou fazendo. Ah, vou! Tanto é que às vezes, quando a gente pede para um outro irmão ficar e ninguém pode, então tá bem, eu fico, vou ficando, vou dobrando, e a gente trata ela com carinho...

Apesar das preocupações consigo mesmo, para o cuidador é difícil manter um equilíbrio entre a ocupação de cuidar de seu familiar idoso e o seu próprio cuidado, pois ele não dispõe de estruturas de apoio nem familiares, nem comunitárias e muito menos institucionais:

Meus irmãos e eu tivemos uma reunião pra decidir o que fazer. Eu queria até internar, porque eu não estava agüentando mais, e aí conversaram e não chegaram a conclusão nenhuma, aí achamos melhor colocar uma pessoa pra me ajudar pelo menos a cuidar dela, as outras coisas eu faço. Nós estamos procurando, só que é muito caro. O pessoal pede muito. Eu já estou esgotada.

Eu estou num estresse muito grande agora. E outra coisa: a gente não encontra uma pessoa que ajude porque, por mais boa vontade que você tenha, você fica cansada. Eu fico todos os meus fins de semana com ela. Então isso é muito cansativo.

Os depoimentos demonstram que muitos cuidadores chegam a situações-limite por falta de apoio material, físico e emocional. Algumas vezes por não perceberem seus próprios limites, outras vezes por absoluta falta de opção: não há com quem contar para ajudá-los.

Eu me sinto sensibilizada com o problema dele, tenho pena dele e tem hora que eu me aborreço, porque eu também tenho vários problemas. Eu tenho artrite. Agora eu estou melhor, eu tenho estado melhor, mas eu não saía da crise, porque eu tenho glaucoma, eu não posso usar remédio que tem cortisona, esse remédio forte, né?

O cuidador exercita com seu familiar uma atenção que o ocupa todo o tempo, no cotidiano. É uma situação em que se assume tudo pelo outro e em que se cria dependência, e não há como evitar que isso aconteça à medida que a doença avança. Mas também o cuidador sente a necessidade de desenvolver consigo mesmo uma atenção que o faça amadurecer e crescer como pessoa. Muitas vezes, tal necessidade é maior do que a de desenvolver um cuidado com o próprio corpo cansado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Meu propósito, ao me lançar a este estudo, foi o de compreender o que o cuidador revelou: facetas do significado de cuidar de um familiar idoso que vivencia um processo demencial.

Nesta investigação, foi possível demonstrar que é fundamental para a atenção ao idoso que seus familiares sejam vistos nas suas singularidades. É como seres singulares que precisam ser ouvidos, suas necessidades detectadas e, a partir deste diagnóstico, receber cuidados.

Os cuidados a serem prestados aos familiares dos idosos em processo demencial devem garantir apoio à sua desgastante tarefa. Esse apoio não significa apenas transmitir informações sobre a doença e orientações gerais sobre o cuidado. Não se podem considerar os cuidadores meros cumpridores de orientações padronizadas. Pois, quando se tratam pessoas como objetos de prescrições, anulam-se as possibilidades de serem elas mesmas livres para tomar decisões e exercitar a criatividade.

É preciso que os profissionais da saúde compreendam que o fato de os cuidadores cumprirem as prescrições e orientações não significa que as necessidades do idoso estejam plenamente atendidas. O ideal é que tais pessoas participem das decisões sobre os rumos da assistência ao idoso, sabendo que contarão com o suporte técnico.

Quando os cuidadores contam com uma estrutura de apoio institucional, estratégico, material e emocional, têm a possibilidade de exercer o cuidado e permanecer inseridos socialmente sem imobilizar-se pela sobrecarga determinada pela difícil e estafante atenção ao doente em processo demencial.

Um cuidador que recebe apoio adequado busca aprender e descobrir novas estratégias para lidar com o seu ente querido, reduzindo os desencontros entre as necessidades de ambos. Com isso, é possível que aprenda a fazer ajustes no seu cotidiano e não anule as suas próprias possibilidades de continuar a ter uma vida própria.

O estudo evidencia que a família precisa receber atenção específica dos profissionais da saúde. E lidar com essa clientela exige um conhecimento que inclui aspectos teóricos e metodológicos da forma de abordá-la levando em conta sua estrutura e sua dinâmica próprias. Esse tipo de conhecimento ainda é muito precário na área da saúde em nosso país.

Embora muitas vezes o desespero, a angústia, o turbilhão de emoções que emergem da vivência dos cuidadores possam se apresentar como prioridades para o profissional da saúde que os atende, é preciso estender a atenção para além destas manifestações emocionais e atingir as suas demandas objetivas.

O que os cuidadores familiares revelam é que, mais do que compreensão, precisam de apoio estratégico e institucional, pois suas necessidades não são apenas de ordem emocional. São necessidades objetivas e subjetivas, como a de poder contar com estruturas confiáveis para acompanhar o seu familiar idoso e atender a eles próprios, que se esgotam e necessitam de atenção. A solução seria a existência de estruturas sociais e institucionais para apoiar o cuidado ao seu familiar idoso.

Atualmente, além de tais estruturas não existirem, os profissionais da área da saúde ainda demonstram outras dificuldades, que incluem problemas na detecção dos casos de demência, o desconhecimento sobre como lidar com o idoso em processo demencial e de como apoiar a sua família.

Os cuidadores demonstraram também que, com toda a dificuldade e mesmo sem apoio, conseguem cuidar fazendo adaptações que geram grandes custos materiais e comprometem a sua saúde física e mental. Mas fica evidenciado que, se tivessem apoio

profissional que os auxiliasse a descobrir as melhores estratégias para lidar com seu familiar, além de suporte material, institucional e/ou comunitário, teriam a possibilidade de prevenir maior desgaste de sua saúde e qualidade de vida, garantindo ao idoso uma assistência adequada e livre de riscos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BARCLAY, L. *Clinical Geriatric Neurology*. Pennsylvania: Lea e Febiger, 1990.
- BEAUVOIR, S. *A Velhice*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.
- BRASIL. Ministério da Previdência e Assistência Social. *Plano Integrado de Ação Governamental para o Desenvolvimento da Política Nacional do Idoso*. Brasília: Secretaria de Assistência Social, 1997.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde do Idoso. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, 237-E:20-244, 13 de dezembro 1999.
- CALDAS, C. P. *O Sentido do Ser Cuidando de uma Pessoa Idosa que Vivencia um Processo Demencial*, 2000. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- CASSEL, C. et al. *Geriatric Medicine*. 2.ed. Nova Iorque: Springer, 1990.
- DUARTE, M. J. R. S. *Internação Institucional do Idoso: assistência à saúde em geriatria no setor público*, 1991. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz.
- HEIDEGGER, M. *Ser e Tempo*. 5.ed. Petrópolis: Vozes, 1995.
- KOSBERG, J. I. (Ed.) *Family Care of the Elderly*. Newbury Park: Sage Publications, 1992.
- MENDES, P. B. M. T. *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*, 1995. Dissertação de Mestrado, São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- VERAS, R. P. *País Jovem com Cabelos Brancos: a saúde do idoso no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.
- WITMER, D. M. *Geriatric Nursing Assistant*. Nova Jersey: Prentice-Hall, 1990.