



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

**JOSÉ LÚCIO COSTA RAMOS**

**RITUAL DO CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA DE  
ALZHEIMER: História Oral de Vida de Cuidadores Familiares**

**SALVADOR  
2011**

**JOSÉ LÚCIO COSTA RAMOS**

**RITUAL DO CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA DE  
ALZHEIMER: História Oral de Vida de Cuidadores Familiares**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: Gênero, Cuidado e Administração em Saúde. Linha de Pesquisa: O Cuidar em Enfermagem no Processo de Desenvolvimento Humano.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria do Rosário de Menezes

**SALVADOR  
2011**

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca da Escola de  
Enfermagem e Nutrição, SIBI - UFBA.

R175 Ramos, José Lúcio Costa  
Ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer:  
história oral de vida de cuidadores familiares / José Lúcio Costa  
Ramos. – Salvador, 2010.  
159f.  
Orientador: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria do Rosário de Menezes  
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Bahia.  
Escola de Enfermagem, 2010.

1. Idoso – Cuidados. 2. Doença de Alzheimer. 3. Saúde  
ocupacional. I. Menezes, Maria do Rosário. II Universidade  
Federal da Bahia. III. Título.

CDU: 616.894

# **RITUAL DO CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER: História Oral de Vida de Cuidadores Familiares**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem. Área de Concentração: Gênero, Cuidado e Administração em Saúde. Linha de Pesquisa: O Cuidar em Enfermagem no Processo de Desenvolvimento Humano.

**Aprovada em 17 de Dezembro de 2010.**

## **BANCA EXAMINADORA:**

Maria do Rosário de Menezes \_\_\_\_\_

**Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Federal da Bahia**

Célia Pereira Caldas \_\_\_\_\_

**Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Estadual do Rio de Janeiro**

Álvaro Pereira \_\_\_\_\_

**Doutor em Enfermagem. Docente da Universidade Federal da Bahia**

Dora Sadigursky \_\_\_\_\_

**Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Federal da Bahia**

*À Ana Perpétua Ramos (Vó Naninha),  
Por me deixar memórias tão doces da infância,  
mesmo não sendo capaz de dizê-las e, tampouco, de lembrá-las.*

## **AGRADECIMENTOS**

**A Deus,**  
Minha eterna gratidão;

**À minha família,**  
Por acreditar que sempre posso mais;

**À Viviany,**  
Pelo incentivo e amor de irmã a cada dia;

**À Irmã Teresinha, OSB; à Dona Zizi e à Jandira,**  
Pelo carinho maternal;

**Aos colegas da Residência em Saúde da Família ISC/UFBA 2007/2009,**  
Pelo apoio nos primeiros dias tão difíceis;

**Aos colegas da Turma 2009.1 do Mestrado EEUFBA,**  
Por serem tão coletivos neste momento tão individual;

**À Juliana Amaral,**  
Pela confiança e pelo exemplo de profissional e de pessoa;

**À Cintia Oliveira, à Fabíola Queiroz e ao Valdenir Almeida,**  
Por permanecermos inabaláveis nesta trajetória – olha o NEVE de volta!

**À professora e orientadora Maria do Rosário de Menezes,**  
Pelo exemplo de amor e entusiasmo nos estudos sobre o envelhecimento  
e pelas lições de justiça;

**Aos profissionais do ADEM/CREASI,**  
Pela ponte até os cuidadores;

**Aos cuidadores familiares,**  
Pelas histórias tão valiosas e pelo exemplo de doação aos idosos;

**Aos companheiros da ABAPAZ,**  
Pelo acolhimento no grupo.

## **O Alzheimer e a luz da alma**

*O assunto que hoje retomo é a doença de Alzheimer, abordado frequentemente em reportagens, artigos médicos, palestras de psiquiatras, e experiências dramáticas da vida real. Terrível doença que acompanhei intimamente por mais de uma década, quando foi ocupando, em minha velha mãe, tudo aquilo que antes tinha sido ela – que passou a não ser ninguém, ou a ser um enigma. Aos poucos, de filha, fui me tornando a cuidadora, a visita e, por fim, a estranha. Seu universo fora reduzido ao próprio mundo interior: ali comemorava 15 anos, ali era noiva ou tinha um bebê, ali me tratava de "senhora", ou me entregava algum pequeno objeto invisível que para ela devia ser muito precioso. "Cuidado!", me recomendava, "cuidado com isso!", e eu o recebia com as duas mãos em concha, para que ela não se afligisse.*

*Foi ficando mais bem-humorada na alienação do que nos últimos anos de lucidez ameaçada, nos quais eventualmente perguntava: "Será que estou ficando louca?". E a gente respondia, tentando parecer natural: "Que bobagem, eu estou muito mais esquecida do que você!". Um dos dramas de quem convive com isso é aprender a entrar nesse mundo, e não tentar algemar a pessoa doente ao que para nós é a "realidade", pois isso provoca angústia inútil. De alguma forma, aprendemos a acompanhar a pessoa amada para dentro dos limites de seu novo registro, procurando amenizar, não atormentar mais, até que isso se torna impossível.*

*Quem amamos não sabe mais de nós. É dramático assistir ao abandono dos bons modos, ao isolamento social, ao desconhecimento dos familiares e amigos e, por fim, à reclusão total num aparente nada. Eventualmente minha mãe parecia a mulher elegante de outros tempos: "Você quer uma bebida?", perguntava dez vezes, porque ao indagar já o tinha esquecido, naquele território onde eu não era ninguém. O que se passaria naquela paisagem para mim vazia? Certamente havia consciência: pois minha mãe falava, ria, cantava baixinho para alguém que ninguém mais via, cada vez mais fechada ao meu desejo de algum contato.*

*De mulher grande e saudável passou a uma velhinha minúscula, mas resistia à morte: essa tem lá a sua medida de tempo, que nunca entendemos. Quando é a sua hora, chega como uma faminta ave de rapina, ou aguarda como um lento animal que hiberna. Chega muito cedo, ou espera demais, às vezes. Aconchegada na sua cápsula de fantasias, da última vez que vi minha mãe doente, ela, que havia muito não falava, entreabriu os olhos e disse nitidamente para si mesma, para alguém – para ninguém: "Que bom estar assim, tão leve e tão jovem". Nem mais uma palavra, nem um brilho de reconhecimento no olhar quando me inclinei para ela. Logo se enrolou de novo nos lençóis e na ausência. Poucos dias depois, simplesmente não acordou mais. Fechava-se a última porta desse tão longo corredor pelo qual minha mãe tinha se perdido. A Senhora Morte chegou, com grande atraso, e num gesto casual recolheu a lamparina em que já não havia luz. Levou consigo a velha dama que na verdade fazia muitos anos deixara o palco da sua vida, cortinas ainda abertas e, nos bastidores, algumas vezes, o que parecia ser a sua voz, seu passo enérgico, e seu riso alegre – tudo que mais recordo dela agora.*

*Por que de repente resolvi voltar ao triste assunto? Talvez porque essa grande peste do século, sobre a qual pouco se sabe, seja um tão duro aprendizado para quem observa do lado de cá desse mistério. Não é preciso, aliás, haver motivo para uma crônica, pois muitas vezes elas se manifestam sozinhas: querem ser escritas, e eu assisto enquanto, neste computador, elas mesmas se escrevem.*

**Lya Luft**

**Revista Veja, Edição 2.127 / 26 de agosto de 2009**

RAMOS, José Lúcio Costa. **RITUAL DO CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER**: História Oral de Vida de Cuidadores Familiares. [Dissertação] Mestrado em Enfermagem. Universidade Federal da Bahia: 2010.

## RESUMO

Este estudo tem como enfoque o ritual de cuidados realizado cotidianamente pelos cuidadores familiares junto aos idosos com diagnóstico de Demência de Alzheimer, buscando descrever, à luz da Teoria da Diversidade e da Universalidade do Cuidar Cultural de Madeleine Leininger, as ações e comportamentos de cuidar, bem como seus sentidos e repercussões na vida dos cuidadores. Como objetivo geral, este estudo busca: analisar o ritual do cuidar de idosos portadores de Demência de Alzheimer a partir da história oral de vida de cuidadores familiares; e como específicos: identificar o perfil do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer; descrever os cuidados diários realizados pelo cuidador familiar no ritual do cuidar do idoso com demência de Alzheimer; e descrever as repercussões do ritual do cuidar do idoso com demência de Alzheimer na vida do cuidador familiar. Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa, guiado pelo método da História Oral de Vida, tendo como colaboradores 20 cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer, vinculadas ao Ambulatório de Demências do Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso localizado em Salvador – BA. Para se obter as entrevistas foi utilizada a técnica da entrevista semi-estruturada e foram seguidas as recomendações éticas da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. A sistematização e análise dos dados ocorreram a partir da Análise de Conteúdo de Bardim. Os resultados mostram que a maioria dos cuidadores é do sexo feminino, são casadas, têm média de idade de 53,3 anos, são filhas dos idosos e concluíram o ensino médio. Já as famílias têm entre 2 e 6 membros, o que pode dificultar a alternância de cuidadores entre seus membros. O tempo de cuidado diário ao idoso é em torno de 24 horas, denotando a necessidade constante de cuidados pelos idosos e o desgaste de se cuidar em tempo integral. Já os idosos vinculados aos cuidadores familiares deste estudo são, em sua maioria, do sexo feminino, têm diagnóstico provável de demência de Alzheimer há 4,8 anos, em média, e vivem sob a assistência do cuidador há aproximadamente 4,65 anos. Das entrevistas, emergiram 5 categorias: o (des)conhecimento sobre a demência de Alzheimer: sobram dúvidas, faltam informações; o despertar da família para a demência de Alzheimer: dos primeiros indícios aos primeiros suplícios; o diagnóstico de demência de Alzheimer e a busca pelo apoio; o ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer: vivências de cuidado baseadas na cultura familiar, apoiada em duas subcategorias: do nascer ao por do sol: o ritual do cuidar durante o dia e do por do sol ao amanhecer: o ritual do cuidar durante a noite e a última categoria: o significado do cuidado prestado diariamente ao idoso com demência de Alzheimer. Percebeu-se o ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer executado pelos familiares como um constructo baseado em diferentes culturas. Os cuidados são frutos das culturas e, portanto, para que a Enfermagem promova orientações e ações mais resolutivas junto aos cuidadores, é preciso ter um contato prévio e uma compreensão dos diversos aspectos culturais que permeiam o cotidiano destes sujeitos. Os achados deste estudo vêm reforçar a necessidade de se intensificar o cuidado aos cuidadores de idosos com demência de Alzheimer, tanto por parte das equipes de saúde que lidam constantemente com estes sujeitos, quanto com os gestores de saúde, a partir da elaboração e implementação de políticas públicas que deem suporte a estas famílias.

Palavras-chave: Família, Idoso, Doença de Alzheimer.



RAMOS, Jose Lucio Costa. **RITUAL OF CARE FOR ELDERLY WITH DEMENTIA OF ALZHEIMER**: Oral Life History of Family Caregivers. [Thesis] Masters in Nursing. Federal University of Bahia, 2010.

### ABSTRACT

This study focuses on the ritual of daily care provided by family caregivers with elderly people diagnosed with Alzheimer's dementia, seeking to describe, based on the Theory of Diversity and Universality of Cultural Care Madeleine Leininger, the actions and behaviors of caring, as well as their meanings and how it affects the lives of the caregivers. Thus its general objective was to examine the ritual of caring for elderly patients with Alzheimer's dementia from the oral life history of family caregivers, and as specific objectives: to identify the profile of family caregivers of elderly with Alzheimer's dementia; to describe the daily care provided by family caregivers in the ritual of caring for the elderly with Alzheimer's dementia, and to describe the implications of the ritual of caring for the elderly with Alzheimer's dementia in the life of caregivers. This is a descriptive study, performed under qualitative approach, guided by the Oral Life History method, involving as collaborators 20 family caregivers of elderly with Alzheimer's dementia, linked to the Dementia Clinic in the State Reference Center for Health Care with Elderly which took place in Salvador, BA. The data collection was carried out through semi-structured interviews and comply to the ethical recommendations of Resolution No. 196/96 of the National Health Systematization. Data was analyzed according to the content analysis of Bardin. The results show that most caregivers are female, married, with a mean age of 53.3 years, are daughters of the elderly and they completed high school. The families have between 2 and 6 members, which may hinder the alternation of carers among its members. Time of day care for the elderly is around 24 hours, denoting the need of a constant care and that the caregivers due to wear of full-time care. On the other hand, the elderly linked to the caregivers in this study are mostly female, they were diagnosed with possible Alzheimer's dementia for 4.8 years on average and they live in the caregiver assistance for approximately 4.65 years. by the testimonials of the interviewed ones, it was possible to list five categories: the understanding of Alzheimer's disease: many questions, little information; the awakening of the family for Alzheimer's disease: to the first signs until the first sufferings; the diagnosis of Alzheimer's dementia and the search for holding; the ritual of caring for elders with Alzheimer's disease: experiences of care based on family culture, supported in two subcategories: from sunrise to sunset: the ritual of care during the day; and from sunset to sunrise: the ritual of care during the night; and finally the last category: the meaning of daily care provided to elderly with Alzheimer's dementia. It was felt the ritual of caring for elders with Alzheimer's disease performed by the family as a construct based on different cultures. The care are proceeding from the cultures, and thus, so that the Nursing produces guidelines and resolute actions with the caregivers, its essential get a prior knowing and an understanding of the various cultural aspects of the daily life of the people. The findings reinforce the need to intensify the care with the caregivers of patients with Alzheimer's dementia, both by health teams that constantly deal with these people, as with health managers, starting of the elaboration and implementation of public policies that give support to these families.

**Keywords:** Family, Elderly, Alzheimer's disease.

## SUMÁRIO

**RESUMO**

**ABSTRACT**

**APRESENTAÇÃO**

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	14
1.1 ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E AUMENTO DA EXPECTATIVA DE VIDA AO NASCER	18
1.2 CONHECENDO A DEMÊNCIA DE ALZHEIMER	19
1.3 A FAMÍLIA E O ENFRENTAMENTO DA DEMÊNCIA DE ALZHEIMER	24
1.4 O RITUAL DO CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER	27
<b>2 A TEORIA DA DIVERSIDADE E DA UNIVERSALIDADE DO CUIDADO CULTURAL DE LEININGER COMO MARCO TEÓRICO</b>	31
<b>3 METODOLOGIA</b>	38
3.1 TIPO DE ESTUDO	38
3.2 A HISTÓRIA ORAL DE VIDA COMO MÉTODO	39
3.3 CAMPO DE ESTUDO	40
3.4 SUJEITOS DA PESQUISA	43
3.5 COLETA DE DADOS: TÉCNICA E INSTRUMENTO	44
3.6 QUESTÕES ÉTICAS	45
3.7 SISTEMATIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS COLETADOS	46
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>	48
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES FAMILIARES E DOS IDOSOS COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER	48
4.2 O (DES)CONHECIMENTO SOBRE A DEMÊNCIA DE ALZHEIMER: SOBRAM DÚVIDAS, FALTAM INFORMAÇÕES	62
4.3 O DESPERTAR DA FAMÍLIA PARA A DEMÊNCIA DE ALZHEIMER: DOS PRIMEIROS INDÍCIOS AOS PRIMEIROS SUPLÍCIOS	67
4.4 O DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA DE ALZHEIMER E A BUSCA PELO APOIO	73
4.5 RITUAL DO CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER: VIVÊNCIAS DE CUIDADO BASEADAS NA CULTURA FAMILIAR	80
<b>4.5.1 Do nascer ao pôr do sol: o ritual do cuidar durante o dia</b>	81
<b>4.5.2 Do por do sol ao amanhecer: o ritual do cuidar durante a noite</b>	119
4.6 O SIGNIFICADO DO CUIDADO PRESTADO DIARIAMENTE AO IDOSO COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER	130

<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	137
<b>REFERENCIAS</b>	142
<b>APÊNDICES</b>	152
APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista	153
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Informado	154
<b>ANEXOS</b>	157
ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética	158
ANEXO B – Termo de Concordância do CREASI	159

## APRESENTAÇÃO

Este estudo aborda o ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer a partir da história oral de vida de cuidadores familiares. No primeiro capítulo apresenta-se e contextualiza-se o objeto de estudo, destacando ainda os objetivos geral e específicos, além da motivação para a pesquisa deste tema. Em seguida, há uma revisão de literatura sobre as repercussões do envelhecimento populacional e do aumento da expectativa de vida ao nascer; com dados demográficos e epidemiológicos consequentes do envelhecimento no Brasil. A discussão sobre a demência de Alzheimer aponta, em seguida, a necessidade de se conhecer esta doença tão recorrente e impactante no cotidiano dos idosos e seus familiares. Finalizando este capítulo, apresentam-se aspectos do cuidado ritualizado de idosos com demência de Alzheimer.

No segundo capítulo, discorre-se acerca da Teoria da Diversidade e do Cuidado cultural de Madeleine Leininger, utilizada como suporte teórico neste estudo.

No terceiro capítulo, encontra-se a metodologia percorrida para o alcance dos objetivos da pesquisa, apontando o tipo de estudo, a história oral de vida como método, o campo e os sujeitos da pesquisa, a técnica e o instrumento de coleta de dados, os aspectos éticos e os passos seguidos para a sistematização e a análise dos dados.

Já no quarto capítulo, são revelados e discutidos os resultados do estudo, iniciando com uma caracterização sócio-demográfica dos informantes e uma comparação a outros resultados de pesquisas brasileiras. Posteriormente, foram construídas 5 categorias que responderam aos objetivos propostos, explicitando o (des)conhecimento dos familiares sobre a demência de Alzheimer; a conformação do diagnóstico de demência de Alzheimer e a busca pelo apoio; o ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer a partir das vivências de cuidado baseadas na cultura familiar e o significado do cuidado prestado diariamente ao idoso com demência de Alzheimer.

Nas considerações finais, apresentam-se um resumo dos principais resultados encontrados, bem como a importância destes para as práticas em saúde, sobretudo, para a enfermagem gerontogerátrica.

Este estudo é recomendado aos profissionais que convivem de perto com familiares de idosos com demência de Alzheimer que exercem o papel de cuidadores, no intuito de embasar

tais profissionais para uma prática mais voltada ao enfrentamento dos desafios cotidianos destas famílias.

## 1 INTRODUÇÃO

O presente estudo traz como enfoque o ritual do cuidar de idosos com Demência de Alzheimer, identificado a partir da história oral de vida de cuidadores familiares e analisado segundo a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger.

Neste estudo, considera-se o conceito de ritual a partir da definição do antropólogo cingalês Stanley Tambiah (1985): O ritual é um sistema cultural de comunicação simbólica. Ele é constituído de sequências ordenadas e padronizadas de palavras e atos, em geral expressos por múltiplos meios. Estas sequências têm conteúdo e arranjo caracterizados por graus variados de formalidade (convencionalidade), estereotipia (rigidez), condensação (fusão) e redundância (repetição).

Os rituais consistem em uma característica de todas as sociedades humanas e representam a maneira como os grupos vivem no mundo. Podem ocorrer em vários ambientes, adotando diversas formas e desempenhando muitas funções (HELMAN, 1994).

Neste sentido, os rituais de cuidado despontam como reveladores dos comportamentos de cuidar, a partir de uma complexa rede de interações, que abarca diferentes formas de conhecimento, valores, crenças e significados que moldam as ações de cuidado em um contexto sociocultural.

Para Leininger (1991), o conhecimento dos rituais de cuidado para a Enfermagem é de extrema importância, pois refletem os hábitos, padrões e comportamentos de cuidar revelados pelo cuidador, sobretudo, em países onde existe uma vasta gama de culturas, como no Brasil.

É nesta perspectiva que este estudo terá como enfoque o ritual de cuidados realizado cotidianamente pelos cuidadores familiares junto aos idosos com diagnóstico de Demência de Alzheimer, buscando a descrição das ações e comportamentos de cuidar, bem como seus sentidos e repercussões na vida dos cuidadores.

Considerado a priori como um fenômeno, o envelhecimento atualmente faz parte da maioria das sociedades, sendo visto como uma resposta à mudança de indicadores de saúde como a queda da fecundidade e da mortalidade e o aumento da expectativa de vida. Desde o século passado, quase todos os países vêm experimentando um processo de envelhecimento populacional e de aumento da longevidade da população, levando à estimativa de que em

2050 existirão cerca de dois bilhões de pessoas com sessenta anos ou mais no mundo, a maioria delas vivendo em países em desenvolvimento (BRASIL, 2006).

A Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) define envelhecimento como

um processo sequencial, individual, acumulativo, irreversível, universal, não patológico, de deterioração de um organismo maduro, próprio a todos os membros de uma espécie, de maneira que o tempo o torne o menos capaz de fazer frente ao estresse do meio ambiente e, portanto, aumente sua possibilidade de morte (BRASIL, 2006, p. 8).

Quando o envelhecimento é decorrente de um processo progressivo e natural de diminuição da reserva funcional dos sujeitos, denomina-se senescência, ao passo que, em condições de sobrecarga como doenças, acidentes e estresse emocional podem ocasionar uma condição patológica que requeira assistência – senilidade (BRASIL, 2006).

À medida que um maior número de pessoas atinge idades mais avançadas, há uma tendência de alteração no padrão de morbidade e de causas de morte: em vez de doenças infecto-contagiosas, tornam-se predominantes as doenças crônicas não transmissíveis e suas complicações.

Entre todos os processos mórbidos que acometem o idoso, a demência, em suas diversas formas, tem particular relevância, não só pela frequência com que ocorre, mas, principalmente, por ser a mais devastadora das entidades patológicas. Sua ação deletéria não se faz somente sobre o doente, mas também, embora indiretamente, sobre o cuidador e a família, com repercussões sobre a sociedade (PAPALÉO NETTO; KLEIN, 2007).

A doença de Alzheimer é a principal causa de demência. Trata-se de uma degeneração primária do sistema nervoso central, caracterizada por uma longa evolução entre os primeiros lapsos e o estágio grave, que dura em média de 10 a 12 anos. Enquanto na fase inicial o que se observa são lapsos de memória, com o progredir da doença, as dificuldades se acentuam, chegando à dependência mesmo para realizar as atividades mais simples (BERTOLUCCI, 2007). Sua prevalência aumenta exponencialmente com a idade, passando de 5% entre aqueles com mais de 60 anos para 20% naqueles com idade superior a 80 anos (ALMEIDA, 1998).

Geralmente, o idoso portador de demência acaba necessitando que sua família assuma a responsabilidade de seu cuidado em domicílio e, na maioria das vezes, essa função de cuidador é exercida por um familiar que reside com ele (GRATÃO, 2006).

Assumir a função de cuidador de um idoso com demência não é um papel transitório, porque na maior parte dos casos o portador poderá viver até 20 anos em situação de crescente dependência, requerendo atenção contínua nas 24 horas do dia, o que torna-se um processo de intenso desgaste físico e emocional para o cuidador principal e para toda a família ao longo dos anos (PAVARINI *et al*, 2008; SANTOS; RIFIOTIS, 2006).

O diagnóstico de demência traz uma realidade contundente que implica em muitas perdas envolvendo a autonomia do corpo e o afastamento do *eu* para o indivíduo, o que torna muito complexo o cuidado dispensado a esse idoso. Assim, é comum a família obrigar-se a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação específica no âmbito doméstico.

Por determinar profundas mudanças no cotidiano das famílias, pode-se identificar a demência de Alzheimer como uma doença familiar. A carga de ministrar cuidados também torna os familiares vítimas da doença, levando-os a incertezas e a imprevisibilidades no cuidado diário prestado ao idoso. Tais fatores levam os cuidadores a se depararem com diversas situações que permeiam este ritual de cuidados, que incluem a aceitação do diagnóstico, o fato de lidar com um estresse cada vez maior, de administrar o conflito dentro da família e de planejar o futuro (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004).

Nessa perspectiva, ao promover uma discussão teórica e conceitual sobre conteúdos relativos à área do envelhecimento e visando contribuir para o campo do cuidado em Enfermagem, o presente estudo tem como objeto “o ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer”. A intenção é a de subsidiar discussões que levem a medidas de apoio aos idosos e seus cuidadores familiares. Neste sentido, partiu-se de uma revisão crítica sobre o tema, aliada à análise da história oral de vida destes cuidadores, com o intuito de responder às seguintes questões: quais são os cuidados realizados diariamente pelo cuidador familiar no ritual de cuidar do idoso com demência de Alzheimer? De quais formas são realizados tais cuidados? Quais as repercussões desse ritual de cuidados na vida do cuidador familiar?

Para tanto, este estudo tem como objetivo geral: analisar o ritual do cuidar de idosos portadores de demência de Alzheimer a partir da história oral de vida de cuidadores familiares. E, como específicos: identificar o perfil do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer; descrever os cuidados diários realizados pelo cuidador familiar no ritual do cuidar do idoso com demência de Alzheimer; e descrever as repercussões do ritual do cuidar do idoso com demência de Alzheimer na vida do cuidador familiar.



A motivação para escolha do tema é decorrente da minha afinidade com estudos sobre o envelhecimento desde a graduação na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (Jequié – BA). Neste período, tive a oportunidade de atuar como monitor do componente curricular “Enfermagem em Atenção à Saúde do Idoso”, participar de um projeto de extensão intitulado “Saúde do Idoso na Família e na Comunidade: vivenciando a rede da família cuidadora”, apresentar trabalhos sobre a temática do envelhecimento em eventos científicos e desenvolver o trabalho de conclusão do curso de graduação abordando a solidão na velhice. Realizei, ainda, uma especialização *lato sensu* em Gerontologia e uma residência em Saúde da Família, onde pude trabalhar com um grupo de idosos em uma Unidade de Saúde da Família e atuar no Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso (CREASI).

Já o interesse pelo estudo dos rituais vivenciados pelos cuidadores familiares no cuidado aos idosos com demência de Alzheimer surgiu a partir de uma situação pessoal e familiar, onde uma tia assumiu integralmente os cuidados diários da minha avó desde os primeiros sintomas até o agravamento da doença, trazendo uma sobrecarga de atividades diárias e diversas repercussões para sua vida.

Diante dessas questões, torna-se relevante o desenvolvimento de pesquisas científicas sobre o envelhecimento e o aumento da expectativa de vida, em especial, as voltadas para uma análise do ritual do cuidar realizado diariamente pelos cuidadores de idosos com demência de Alzheimer, uma vez que a atividade de cuidar de pessoas com demência torna-se uma sobrecarga para a vida do cuidador e sua família.

Além disso, a importância deste estudo está em poder contribuir com a Enfermagem no fomento de discussões acerca dos cuidados que vêm sendo prestados pelos familiares aos idosos portadores de demência de Alzheimer, uma vez que a obtenção de dados sobre o cuidado familiar do idoso é um fator fundamental para dinamizar medidas adequadas a essa população que permitam entender melhor a problemática vivenciada pelas famílias e, assim, encontrar subsídios para efetivas orientações às mesmas (GRATÃO, 2006).

## 1.1 ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E AUMENTO DA EXPECTATIVA DE VIDA AO NASCER

Nos últimos anos, na América Latina e Caribe, constatou-se um crescimento da população de 60 anos ou mais de idade em todos os países que compõem o continente, contudo, seus processos de envelhecimento, redução das taxas de fecundidade e mortalidade, ocorreram de forma diferenciada. A transição demográfica nessa região se processa em ritmo acelerado, principalmente, se comparada àquela dos países desenvolvidos, onde o processo levou mais de um século (IBGE, 2007).

O envelhecimento brasileiro é considerado um processo moderado avançado, de acordo com o Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE), órgão da Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), das Nações Unidas, destacando que a população brasileira, no período de 1997 a 2007, apresentou um crescimento relativo da ordem de 21,6%. É interessante notar, que o incremento relativo ao contingente de pessoas com 60 anos ou mais de idade foi bem mais acelerado: 47,8%. O segmento populacional de 80 anos ou mais de idade possui um valor ainda superior: 86,1%. (IBGE, 2008)

Em 2008, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) revelou a existência no Brasil de 21.039 milhões de idosos, correspondendo a 11.1% do total da população. Este número supera a população de idosos de vários países europeus, entre os quais, pode-se citar a França, a Inglaterra e a Itália (entre 14 e 16 milhões) de acordo com as estimativas para 2010, das Nações Unidas (IBGE, 2009)

Na região nordeste brasileira, registrou-se a presença de 5.441 milhões de pessoas acima de 60 anos, ficando atrás apenas da região sudeste, que possui 9.922 milhões. A Bahia concentra o maior número de idosos da região nordeste: 1.497 milhão e em Salvador e Região Metropolitana encontram-se 303 mil pessoas com idade maior ou igual a 60 anos (IBGE, 2009). A exemplo do que vem acontecendo com o conjunto da população brasileira, Salvador vem aumentando a longevidade da sua população (SEPLAM, 2006).

Este aumento da população idosa no Brasil é consequência, principalmente, do adiamento da mortalidade em função dos avanços da medicina e dos meios de informação, levando ao crescimento da esperança de vida ao nascer combinado com a queda do nível geral

da fecundidade. De fato, a esperança média de vida ao nascer no país em 2008 era de 73,0 anos de idade. A vida média ao nascer, entre 1998 e 2008, cresceu 3,3 anos, com as mulheres em situação bem mais favorável que a dos homens (73,6 para 76,8 anos, no caso das mulheres, e 65,9 para 69,3 anos, para os homens). A taxa bruta de mortalidade, que representa a frequência com que ocorrem os óbitos em uma população, caiu de 6,53 ‰, em 1998, para 6,22 ‰, em 2008. A taxa de fecundidade total manteve sua tendência de declínio, ao passar de 2,43 para 1,89 filhos em média por mulher, no mesmo período (IBGE, 2009).

A estimativa é que em 2025 o Brasil ocupe o sexto lugar no mundo em percentual de população idosa, com uma população composta de, aproximadamente, 30 milhões de pessoas com mais de 60 anos, o que corresponderá a 15% da população (BULLA, 2007). Para 2050, a previsão é de que haverá 38 milhões de brasileiros com 65 anos ou mais, representando 18% da população (CHAIMOWICZ, 2005).

Estes dados apontam, portanto, para um grande desafio a ser enfrentado pelo Brasil: o de oferecer condições de vida saudável e com qualidade aos cidadãos que atingem idades cada vez mais avançadas por meio da adoção de políticas públicas e sociais que visem contemplar adequadamente as peculiaridades emergentes dessa população idosa.

O IBGE (2009) corrobora essa afirmação ao destacar que há evidências atuais de uma “crise de cuidados”, que vem sendo percebida, com especial relevância, nos países europeus, não se aplicando somente às crianças, mas, sobretudo, aos idosos. Os cuidados para estes segmentos exigem uma infraestrutura de serviços cada vez mais eficiente e complexa.

## 1.2 CONHECENDO A DEMÊNCIA DE ALZHEIMER

O crescimento acelerado no índice de envelhecimento populacional tem aumentado, também, a incidência de enfermidades crônicas não transmissíveis, trazendo grandes impactos nas vidas das pessoas idosas e seus familiares. Dentre tais enfermidades, destaca-se o Alzheimer, um tipo de demência senil de natureza degenerativa (BULLA, 2007).

A demência de Alzheimer (DA) caracteriza-se por ser generalizada, progressiva, com distúrbios do sistema funcional motor, intelectual e emocional, sendo os da memória, os

principais sintomas. É irreversível, causa mudanças patológicas distintas no cérebro e tende a envolver déficits nas funções específicas como controle de pensamento, memória, comportamento, humor e sono (DAMASCENO, 1999).

Estima-se que a Demência de Alzheimer afeta 3% a 5% das pessoas acima de 65 anos, chegando a atingir 40% após os 85 anos. Seu início ocorre normalmente após os 50 anos, com predominância nas mulheres (CALDAS, 2002).

A cada sete segundos, surge um novo caso de demência no mundo. Em 2010, estima-se que 35,6 milhões de pessoas estarão vivendo com demência de Alzheimer. Este número pode ser estimado em quase o dobro a cada 20 anos, chegando a 65,7 milhões em 2030 e 115,4 milhões em 2050. O motivo para preocupação não é apenas referente aos dados estatísticos, mas o fato da demência de Alzheimer ter um enorme impacto sobre as sociedades e ser considerada uma epidemia que está aumentando seu ritmo com o envelhecimento da população em todo o mundo. Os subdiagnósticos e o estigma podem causar problemas significativos para as pessoas com demência e suas famílias em todos os países e comunidades, independente dos níveis de renda (WORLD ALZHEIMER REPORT, 2009).

No Brasil, em 2002 existiam aproximadamente 390 mil idosos com quadro de demência com expectativa de crescimento de 150% nos próximos 20 anos (SCAFUZCA, 2004). Em 2008, a população idosa brasileira era de 18.761.039 pessoas. A estimativa da prevalência de demências foi de 1.332.034 idosos (7,1%). Destes, 779.220 tinham demência de Alzheimer provável ou possível (CINTRA *et al*, 2008).

Em estudo realizado por estes últimos autores, com o objetivo de avaliar a cobertura do Programa de Tratamento da Doença de Alzheimer no Brasil e nas diversas unidades da federação, bem como investigar o seu custo, no ano de 2008, identificou-se que o estado de São Paulo concentra o maior percentual de idosos com demência de Alzheimer no país (22,3%), o que pode ser justificado pelo expressivo número de idosos neste, que é o estado mais populoso do Brasil. Já na região nordeste, o Rio Grande do Norte desponta como o estado com mais casos (16,7%), enquanto a Bahia concentra um total de 4,1% dos casos.

É um parâmetro complexo de ser avaliado, uma vez que baseia-se apenas no cadastro de pessoas atendidas em um programa do governo, o que deixa implícito que pode haver inúmeros idosos com demência de Alzheimer que são atendidos na rede particular de serviços de saúde e outros que não são acompanhados em nenhum local e não fazem tratamento

farmacológico. Entretanto, no Brasil, este é um dos estudos mais atuais que tenta fazer este levantamento.

No tocante ao número de idosos com demência na Bahia, pode-se obter uma noção aproximada a partir dos dados de cadastro no CREASI. Segundo Frank (2010), o número de idosos cadastrados no ambulatório de demências vem aumentando com o passar dos anos: em 2006, havia 1.613 idosos; em 2007, aumentou para 2.628; em 2008, atingiu o número de 3.568; em 2009, havia 4.569 e, até setembro de 2010, alcançou o quantitativo de 5.649 idosos. Estes valores refletem uma realidade nacional e mundial, onde o número de casos aumenta consideravelmente ano a ano (GRATÃO, 2006; CINTRA *et al*, 2008; POVEDA, 2009)

Tão importante quanto se conhecer a incidência, é se conhecer as características da demência de Alzheimer, atentando para os aspectos definidores que a diferencia dos demais tipos de demência. A descrição da demência de Alzheimer foi feita pela primeira vez no ano de 1906, pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer, no trigésimo sétimo Congresso do Sudoeste Alemão de Psiquiatria, em Tübingen, quando expôs o caso de sua paciente, Sra. Auguste D, 50 anos, que apresentava um tipo de demência, com progressiva perda cognitiva. Foi no ano de 1901 que o médico atendeu a Sra. Auguste D, que apresentava um conjunto de sintomas, dentre os quais: a pouca capacidade cognitiva, afasia, desorientação, mudança de comportamento, delírios e alucinações. Pela necropsia foi observada a presença de placas e emaranhados neurofibrilares e algumas alterações ateroscleróticas, sendo que este quadro foi posteriormente denominado Doença de Alzheimer (MAURER; VOLK; GERBALDO, 1997).

Com o processo de transição demográfica mundial, a DA passou a ser vista, a partir dos anos 90, como uma patologia de alta prevalência, sendo necessário ampliar o conhecimento sobre sua fisiopatologia e possibilidades de tratamento, com vistas a garantir adequadas condições de vida aos idosos demenciados e seus cuidadores (LIMA, 2003).

Estudos realizados sobre as demências reforçam a noção do Alzheimer como um tipo de demência de caráter crônico, degenerativo, progressivo e irreversível, que pode causar diversos sintomas, como perda de memória, mudanças comportamentais, afasia, delírios, alucinações. As causas são multifatoriais, levando em consideração a genética e os fatores ambientais (DOMINGUES; SANTOS; QUINTANS, 2009).

Na doença de Alzheimer, ocorrem perda neuronal e degeneração sináptica intensas, principalmente nas camadas piramidais do córtex cerebral, afetando as estruturas límbicas e os córtices associativos. A perda neuronal e a degeneração sináptica ocorrem porque na

doença existem dois tipos de lesões: as placas senis e os emaranhados neurofibrilares. As placas senis são estruturas extracelulares constituídas de uma proteína chamada *beta-amilóide*, que origina-se da proteína precursora do *amilóide*, a qual existe em praticamente todas as células humanas, porém, não tem uma função bem definida, sabe-se apenas que ela atua como inibidora de proteases. Na doença a clivagem dessa proteína precursora ocorre de forma alterada, gerando a proteína *beta-amilóide*, que vai se acumulando e provocando lesões no córtex cerebral. Os emaranhados neurofibrilares são estruturas intracelulares constituídas por filamentos helicoidais pareados compostos pela proteína *tau*, que está presente no cérebro e compõe o citoesqueleto dos neurônios, exercendo papel importante na estabilidade dos microtúbulos que participam do transporte axonal, porém, a sua fosforilação ocorre de forma anormal na doença, originando a proteína *tau* patológica. O acúmulo dessa proteína no interior das células causa instabilidade nos microtúbulos, dificultando o transporte axonal e ocasionando a morte da célula (CARAMELLI, 2000).

Pelo caráter progressivo da demência de Alzheimer, o manejo dos sintomas é essencial para se garantir a qualidade de vida do indivíduo acometido e de sua família. Para Busse e Blazer (1999), este tipo de demência começa insidiosamente, onde as dificuldades sutis de memória começam a ser os primeiros sintomas observados. Em seguida, ocorrem perda de interesse e apatia, aliadas à perda progressiva de memória. Com o passar do tempo, pioram gradualmente as capacidades cognitivas como julgamento, raciocínio abstrato, cálculo e habilidades visuais/espaciais.

Estes autores também descrevem outros sinais e sintomas da demência de Alzheimer:

Algumas vezes cedo, mas frequentemente nos estágios intermediários da demência de Alzheimer, um tipo de afasia começa com dificuldade em nomear objetos ou escolher a palavra certa para expressar uma ideia (anomia). A afasia é progressiva em muitos pacientes [...] e a apraxia (incapacidade de realizar uma atividade bem aprendida a despeito do entendimento da natureza da tarefa e de ter a função motora intacta) [...]. Nos estágios finais da doença, os pacientes desenvolvem rompimento severo do ciclo sono/vigília, e tendem a perambular, tornam-se episodicamente agitados e irritáveis e perdem a capacidade de atender às suas necessidades pessoais, tais como vestir-se, alimentar-se e higiene pessoal. [...] Os estágios finais são marcados por incapacidade de andar, falar ou atender a qualquer necessidade pessoal. (BUSSE; BLAZER, 1999, p. 182)

Segundo Caldas (2002), o processo demencial do Alzheimer pode ser subdividido em três estágios.

No estágio inicial estão presentes anomia (perda da identidade), pobreza de vocabulário, dificuldade de aprendizado e memória, dificuldade construcional, julgamento ou discernimento empobrecido. As funções motoras e sensoriais continuam sem alterações.

O estágio intermediário apresenta contínua redução de todas as funções intelectuais, afasia com erros parafrásicos (substituição incorreta ou sem sentido), compreensão pobre, memória recente e remota bastante reduzida, capacidade prejudicada de cálculo e cópia. Estão presentes sintomas depressivos. As funções motora e sensorial se mantêm intactas. Pode haver agitação e perambulação.

Já no estágio final há perda total das habilidades cognitivas. Ocorre mutismo, polilalia (repetição de palavras), ecolalia (repetição de sons). Também as incontínências fecal e urinária estão presentes. Os membros tornam-se rígidos, flexionados e pode haver mioclonia (contração muscular brusca).

O curso da demência de Alzheimer pode variar de 2 a 20 anos, e muitos pacientes com a demência avançada podem viver por períodos prolongados, se for lhe for fornecido um bom cuidado de enfermagem (BUSSE; BLAZER, 1999).

Dessa forma, a partir do conhecimento prévio da demência de Alzheimer, torna-se fundamental compreender as consequências acarretadas nas vidas dos idosos acometidos e das pessoas que convivem com eles (GRATÃO, 2006).

Por não ser curável, o tratamento da demência de Alzheimer envolve estratégias compensatórias, que compreendem a utilização de drogas que possam compensar a lesão cerebral já existente e garantir a permanência do doente em seu domicílio a maior parte do tempo, evitando as internações recorrentes e suas conseqüentes complicações (LIMA, 2003).

O acompanhamento ambulatorial dos portadores da demência de Alzheimer deve ser realizado por equipes multiprofissionais, que prestam de forma integral uma assistência ao doente, bem como aos seus cuidadores. Entretanto, na ausência do tratamento, a demência de Alzheimer e suas manifestações clínicas e comportamentais passam a ser um transtorno para o paciente e sua família. Dentre as diversas estratégias de intervenções clínicas que podem ser utilizadas com familiares cuidadores encontram-se o aconselhamento individual e familiar, sempre visando a orientação sobre a doença e melhoria do manejo de situações relacionadas aos problemas do portador. Além disso, os grupos de auto-ajuda e o incentivo de suporte na atividade do cuidador também podem aliviar o estresse de quem cuida (LIMA, 2003).

### 1.3 A FAMÍLIA E O ENFRENTAMENTO DA DEMÊNCIA DE ALZHEIMER

Dentre as definições de família, a de Angelo (1997) considera-a como um grupo auto-identificado de dois ou mais indivíduos, cuja associação é caracterizada por termos especiais, que podem ou não estar relacionados a linhas de sangue ou legais, mas que funciona de modo a se considerarem uma família.

Souza, Skubs e Brêtas (2007) ainda salientam que a família é uma construção social influenciada pela cultura e contexto histórico em que foi concebida, constituindo-se em uma instituição importante para a organização humana da sociedade.

Na história da humanidade encontram-se diversas variações nas organizações familiares, que vêm se diferenciando de acordo com a localização geográfica e cultural, sendo importante ressaltar que, nem sempre representam qualquer tipo de evolução, mas sim a diversidade dos arranjos possíveis e coexistentes (BATTAGLIA, 2002).

Ao falar em família, logo se pensa nas pessoas que têm laços parentais sanguíneos, como pais, mães, filhos, irmãos e primos, porém, não se pode esquecer que outras pessoas também podem manter laços familiares, pois, além de estarem introduzidas nela, possuem vínculos entre si.

A esfera familiar é uma unidade formada de seres humanos, ao longo de sua trajetória de vida, cuidando de si próprio e de outros, sendo que as maneiras de cuidar variam de acordo com os padrões culturais e se relacionam com as necessidades de cada indivíduo (SARTI, 1993).

A família é uma unidade social complexa e diversificada, cujos aspectos que a envolve faz reconhecer que pouco se sabe sobre sua realidade, especialmente porque cada família tende a criar seu próprio ambiente. Por isso, conhecer a experiência do cuidado familiar é adentrar em um universo complexo e singular, que compõe um sistema cultural de cuidado à saúde, diferente e complementar ao sistema profissional de saúde (ANGELO, 2009).

A maioria dos problemas de saúde é tratada na família. Elsen (1994) refere que a família é a primeira a reconhecer os sinais de alteração na saúde de cada um dos seus membros, bem como a primeira a realizar o cuidado, uma vez que o desequilíbrio na saúde do sujeito afeta não só a ele, como também a dinâmica familiar.



Segundo Pelzer e Fernandes (1997), a demência de Alzheimer pode ser considerada uma doença familiar, pois provoca mudanças profundas em seu cotidiano. No processo patológico dessa demência, percebe-se que não apenas o idoso está comprometido, mas também aqueles familiares envolvidos em seu contexto de vida.

Assim, por vários motivos, como a redução dos custos da assistência hospitalar e institucional aos idosos incapacitados, a atual tendência, em muitos países, inclusive no Brasil, é indicar a permanência dos idosos incapacitados em suas casas sob os cuidados de sua família, configurando, portanto, um sistema de suporte informal composto pelos familiares, amigos, vizinhos e membros da comunidade (KARSCH, 2003; CALDAS, 2002).

O Estatuto do Idoso ratifica essa afirmação em seu artigo 3º:

é prioritário o atendimento do idoso por sua própria família, em detrimento do atendimento asilar, exceto dos que não possuam ou careçam de condições de manutenção da própria sobrevivência (BRASIL, 2008, p. 20).

Na maioria das famílias, um único membro assume a maior parte da responsabilidade do cuidado (cuidador principal). Geralmente são mulheres (esposas, filhas, noras, irmãs) com idade entre 45 e 65 anos (BORN, 2008). Parte da explicação desse fato está na tradição. No passado, as mulheres permaneciam dentro da casa, o que as tornavam disponíveis para essa atividade (CALDAS, 2002).

Porém, apesar de culturalmente a família ainda ser considerada o *locus* preferencial para o processo de cuidar dos idosos, sejam eles dementados ou não (SANTOS; RIFIOTIS, 2006), já existem, atualmente, evidências de quebras dessas responsabilidades tradicionais devido à urbanização, que tem transformado as famílias extensas em famílias nucleares, o que diminui a responsabilidade de parentes para cuidar dos mais velhos (CALDAS, 2002).

Além disso, o ritmo do cotidiano da cidade, a inclusão da mulher no mercado de trabalho, a redução do tamanho das residências e outros fatores têm trazido implicações sérias para a família atual que tem um idoso dependente, em especial, portador de uma doença crônica não transmissível como o Alzheimer (BULLA, 2007).

Para assumir a responsabilidade de cuidar dos idosos portadores de demência de Alzheimer, 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 ainda não existe em nosso país (CALDAS, 2002).

Dessa forma, o que se vê são familiares cuidadores, muitas vezes sem a adequada preparação, conhecimento ou suporte assumindo tal papel. O desgaste e o estresse sobrevêm, podendo afetar o bem-estar e a saúde da família como um todo, já que a complexidade da tarefa assistencial faz com que os familiares envolvidos se esqueçam de si, quanto às necessidades e satisfação em viver. Sentimentos positivos e negativos, conflitos psicológicos, aflição, medo e insegurança são comuns ao longo de toda a evolução da doença (GRATÃO, 2006).

Para a família a fase inicial da demência de Alzheimer é especialmente difícil porque, neste momento, a imagem que possuem do idoso é aquela construída ao longo de anos de convivência e fortemente relacionada com os papéis desempenhados por essa pessoa no contexto familiar. Portanto, é ao longo do processo de evolução da doença e no exercício do papel de cuidadores que a família vai lentamente refazendo essa imagem do idoso ao mesmo tempo em vai elaborando as perdas que essa mudança acarreta na vida de cada um deles (SANTOS; RIFIOTIS, 2006).

Em um estudo intitulado “Revelando a violência doméstica contra idosos na cidade do Salvador – BA”, Menezes (2007) destaca que há idosos com demência sendo denunciados nas delegacias de polícia por agressão contra os familiares. Como principais motivos, as vítimas relatam mudanças bruscas de comportamento, que envolvem agitação, esquecimentos, agressividade (agressões com bengalas e outros objetos), xingamentos, ameaças, delírios, entre outros. As vítimas geralmente são cônjuges, filhos, noras, netos e irmãos, que por não conhecerem a causa da agressão, muitas vezes revidam, sendo a represália uma das práticas mais comuns nesses casos.

Isto denota, claramente, a necessidade de se orientar os familiares dos idosos sobre as mudanças provocadas pelo envelhecimento, bem como as doenças que mais prevalecem e os cuidados a serem realizados. Os familiares denotam estranheza, incredulidade, intolerância, decepção, cansaço, estresse e impotência para buscar soluções para os problemas gerados pelo quadro demencial do idoso. Há ainda que se considerar os problemas relacionais, o choque cultural, as mudanças nos papéis e os conflitos entre gerações que podem permear a convivência do idoso e sua família e dificultar sobremaneira o cuidado familiar.

Ao se perceber a forma como a família cuida, o enfermeiro e demais profissionais podem direcionar ações para o cuidado dessa família. Nesta perspectiva, cuidar da família envolve a ciência de que os sujeitos que a compõem estão unidos por laços relacionais que mantém aquele sistema ‘funcionando’ em busca de suas metas.

De acordo com Wernet e Angelo (2003), o enfermeiro consegue cuidar da família quando for capaz de perceber que é por meio de retroalimentações que estes indivíduos em ação/interação buscam o equilíbrio dos seus ideais. Nesta dinâmica, a família detém a capacidade de encontrar suas respostas, porém, às vezes, depara-se com dificuldades que interferem em sua característica de encontrá-las. É normalmente neste momento que expressa suas necessidades, que precisa ser ouvida por alguém e que pode ser cuidada.

#### 1.4 O RITUAL DO CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER

O ritual é um sistema cultural de comunicação simbólica, constituído de sequências ordenadas e padronizadas de palavras e atos, em geral expressos por múltiplos meios (PEIRANO, 2003). Apesar de formais e padronizados, a autora afirma que os atos de um ritual também são variáveis, fundados em constructos ideológicos particulares (PEIRANO, 2000).

Segundo a linha antropológica contemporânea, rituais não são executados apenas dentro do domínio político-religioso, mas também no dia-a-dia das pessoas. Apesar da definição de ritual não ser fixa, há características comuns: estrutura definida, repetitividade e profusão de valores culturais vigentes (AMSTEL, 2005). Portanto, os rituais retratam, de forma simbólica, determinados valores essenciais e orientações culturais (TURNER, 1994), podendo ser profanos, religiosos, festivos, formais, informais, simples ou elaborados (PEIRANO, 2003).

Ao se voltar para um estudo do ritual, Rabelo (1994) destaca que vários antropólogos como Geertz, Turner, Tambiah e Kapferer têm enfatizado seu papel transformativo: o ritual induz seus participantes a perceberem de forma nova o universo circundante e sua posição particular nesse universo.

Nessa perspectiva, a forma como o cuidado se expressa rotineiramente na vida dos cuidadores familiares de idosos portadores de demência de Alzheimer também podem refletir a execução diária de um ritual, uma vez que tais ações de cuidar se repetem continuamente e são agregadas de valores culturais e simbólicos.

O cuidar pode ser definido a partir de

comportamentos e ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes, empreendidas no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer. Como cuidado, entende-se o fenômeno resultante do processo de cuidar (WALDOW, 2001, p. 127).

Historicamente, o cuidar permeia a luta de homens e mulheres para assegurar a continuidade da vida. A ação de proteção, no início reflexiva e instintiva, tornou-se objeto do xamã ou feiticeiro, depois do sacerdote e, mais tarde, do médico. Dessa forma, diante da questão de sobrevivência ou das leis da vida e da morte, “cuidar” tornou-se tratar a doença. O paciente foi isolado, reduzido a parcelas e excluído das dimensões sociais e coletivas, porém, as diversas especializações não conseguiam tratar os doentes, necessitando de outras pessoas que assumissem atividades paralelas ao trabalho de investigação e tratamento das doenças. Destaca-se, nesse sentido, o papel das mulheres, símbolos da fecundidade, em torno das quais foram elaboradas as práticas rituais (OGUISSO, 2005).

Coube a elas, segundo esta autora, todos os cuidados e as práticas relativas ao nascimento, o cuidado de crianças e, também, de doentes e moribundos. Essas atenções dadas ao corpo, inclusive a alimentação, constituíram o fundamento de um conjunto de práticas desenvolvidas pelas mulheres na história da humanidade e que continua até hoje.

Este conjunto de práticas pode ser observado na rotina de cuidados prestados pelas cuidadoras familiares aos idosos portadores de demência que requerem atenção integral nas 24 horas do dia (SANTOS; RIFIOTIS, 2006).

Tais cuidados podem implicar em muitas e variadas atividades, dependendo de cada família e de quem é cuidado. De um modo geral, destacam-se como tarefas habituais de um cuidador familiar: ajudar nas atividades domésticas; assistir a pessoa idosa em sua locomoção dentro e fora de casa; ajudar na higiene e cuidados pessoais; ajudar na administração de dinheiro e bens; administrar medicamentos; proporcionar conforto e tranquilizar a pessoa idosa em situação de crise; ajudar na comunicação com os outros, quando existem dificuldades para o idoso expressar-se; fazer pelo familiar pequenas atividades da vida diária, como levar-lhe um copo com água ou acomodá-lo em frente à televisão, dentre outras (BORN, 2008).

De modo mais específico, Menezes (2009) traça um esboço mais aproximado do ritual de cuidados que deve ser prestado a uma pessoa idosa com capacidade funcional comprometida ou enferma, destacando que todas as ações devem respeitar os limites e o tempo dos idosos, que não é o mesmo daquele que cuida:

À noite, após a alimentação, administrar as medicações, realizar a higiene da boca, das próteses e do corpo, colocar fraldas geriátricas quando necessário, realizar curativos quando necessário, hidratar a pele para evitar ressecamento e descamação, prevenindo o surgimento de lesões, calçar meias para proteger as extremidades do frio. Depois de acomodá-lo no leito, deve-se estar preparado para o atendimento das solicitações durante a noite, as mudanças de posição para evitar pressão prolongada em determinadas regiões do corpo e, ao mesmo tempo, evitar posições viciosas. Também é importante a colocação de pequenos travesseiros em áreas específicas do corpo para dar conforto e aliviar a pressão, prevenindo a formação de úlceras nas pessoas idosas que não conseguem realizar sozinhas as mudanças de posição (MENEZES, 2009, p. 34, 35).

No dia seguinte, segundo esta autora, o ritual continua:

Ao acordar, é fundamental manter um diálogo com o idoso sobre como o mesmo passou a noite e falar sobre o novo dia. É um momento oportuno para situar o idoso no tempo e no espaço (chamá-lo pelo nome, informar o mês, o dia do mês, o dia da semana, atividades do dia, falar de pessoas da família e de amigos, além de outros assuntos que sejam reconhecidamente de afinidade e prazerosos para o idoso), intercalando as informações e a conversa com frases de motivação, coragem, elevando a auto-estima e o auto-conceito, mesmo que o idoso não se comunique verbalmente ou que aparentemente demonstre não se dar conta da realidade. Mais uma vez, o familiar cuidador retoma os cuidados de higiene, curativos, massagens, cuidados com as unhas, troca de roupas, sentar o idoso vagarosamente na cama, retirá-lo da cama e colocá-lo na cadeira de rodas, retirá-lo do quarto, preparar os alimentos, dar a alimentação, conferir se falta alguma medicação, dar a medicação e proporcionar um banho de sol. Resta ainda cuidar do ambiente, fazendo limpeza e organização, efetuar a troca de roupas da cama, toalhas, vestimentas, fraldas e meias. Outro cuidado importante, diz respeito à criação e manutenção de espaços livres de barreiras físicas e arquitetônicas para prevenir acidentes e quedas (MENEZES, 2009, p. 35).

Esta rotina de atividades compõe um ritual de cuidados que muitas vezes torna-se desgastante para o cuidador e o faz sentir-se como um estranho em um mundo que não lhe é mais familiar, e em condições tampouco por ele escolhidas. Assim, ele assiste ao desmoronar de seu cotidiano, o que lhe impõe um estado angustiante e de fragilidade. (CELICH; BATISTELLA, 2007)

Tendo diante de si um enfermo com uma doença tão desgastante como a demência, o cuidador pode sentir-se isolado e exausto, apresentando-se ansioso, deprimido e com o passar do tempo, desgastado fisicamente (PAPALÉO NETTO; LUDERS; KLEIN, 2007).

Além dos problemas relativos à saúde, os cuidadores defrontam-se com as dificuldades econômicas, psicológicas e sociais, associadas à precariedade dos programas e das políticas públicas de atenção e promoção da qualidade de vida dos idosos e de suas famílias (BULLA; 2007).

Portanto, estudos de práticas cotidianas são importantes e urge a necessidade de uma ampliação das pesquisas junto à população idosa e seus cuidadores, para conhecer seus círculos domésticos, suas relações sociais e o tipo de apoio e ajuda mútua que podem contar (SANTOS; RIFIOTIS, 2006).

## 2 A TEORIA DA DIVERSIDADE E DA UNIVERSALIDADE DO CUIDADO CULTURAL DE LEININGER COMO MARCO TEÓRICO

Toda e qualquer prática de enfermagem necessita de fundamentos teóricos. Uma prática sem apoio em uma teoria resulta em uma abordagem fragmentada, alienada e tecnicista. É a teoria que oferece um pano de fundo no qual a prática é desvelada em toda a sua magnitude, seja para coletar dados, diagnosticar, planejar, implementar ou avaliar os cuidados de enfermagem.

Neste sentido, como suporte teórico para se abordar e apreender o ritual de cuidar de idosos com demência de Alzheimer a partir das histórias orais de vida de cuidadores familiares, utilizou-se neste estudo a Teoria da Diversidade e da Universalidade do Cuidar Cultural de Madeleine Leininger. A escolha desta Teoria justifica-se por sua valorização dos aspectos culturais no processo de planejar e prestar um cuidado culturalmente sensível. Dessa forma, emerge a necessidade de se refletir o processo de cuidar de idosos com demência de Alzheimer executado por seus familiares, a partir do significado da doença dentro da cultura de cada família.

Madeleine Leininger nasceu em Sutton, no Estado de Nebraska (EUA) e iniciou sua carreira em 1948 ao concluir o curso de graduação em enfermagem em *St Anthony's School of Nursing* (Denver, Colorado - EUA). Em 1950 concluiu também o curso de graduação em Ciências Biológicas no *Benedictine College* em Atkinson, Kansas. Em 1954, Leininger obteve o título de Mestre em enfermagem psiquiátrica na *Catholic University of America* (Washington). A partir de então, conduziu e publicou suas pesquisas na área de enfermagem psiquiátrica. (ORÍ; XIMENES; ALVES, 2005).

Segundo estas autoras, enquanto trabalhava em uma unidade psiquiátrica em meados dos anos 50, em Cincinnati, Leininger vivenciou o que denominou de choque cultural. Ela começou a perceber uma lacuna na compreensão dos fatores culturais que influenciavam no comportamento das crianças que estavam sob seus cuidados, e isso passou a preocupá-la em demorado. A partir de então, Leininger passou a refletir sobre a interrelação entre enfermagem e antropologia, e procurou adquirir conhecimentos específicos de antropologia para subsidiar sua assistência. Tal interesse fez com que Madeleine Leininger buscasse o programa de doutorado em Antropologia Psicológica, Social e Cultural da *University of*

*Washington* (Seattle) em 1959 e procurasse fundamentar seus estudos nos aspectos conceituais relacionados à cultura, enfermagem e etnociência.

Destarte, Leininger constituiu-se na primeira enfermeira com o título de doutora em antropologia ao concluir o curso em 1965. Ciente da importância de partilhar os conhecimentos adquiridos com sua formação e contribuir para a formação de enfermeiros transculturais Leininger ofereceu em 1966 o primeiro curso de Enfermagem Cultural na *University of Colorado*.

Em George (1993, p. 286-287), Leininger define a enfermagem transcultural como:

um sub-campo ou ramo culto da enfermagem que focaliza o estudo comparativo e a análise de culturas, no que diz respeito à enfermagem e às práticas de cuidado à saúde-doença, crenças e valores, buscando a oferta de serviços de cuidado de enfermagem significativos e eficazes para as pessoas, de acordo com seus valores culturais e contexto de saúde-doença.

A Teoria Transcultural de Leininger foi construída a partir da concepção de que os povos de cada cultura são capazes de conhecer e definir as maneiras através das quais eles experimentam e percebem seu cuidado de enfermagem. Da mesma forma, eles também são capazes de relacionar suas crenças e práticas gerais de saúde (PORTELA, 2006).

Leininger reconhece que, quando uma pessoa necessita de cuidados, geralmente transita entre alternativas e escolhe as recomendações que fazem sentido para ela. A autora afirma que o atendimento profissional que não leve em consideração o mundo cultural do cliente pode resultar na não adesão ao tratamento, ou então na procura de outro sistema.

Uma tese central de sua Teoria é a de que se o significado do cuidar cultural conseguir ser totalmente alcançado, o bem-estar ou os cuidados de saúde aos indivíduos, famílias e grupos podem prever-se e pode prestar-se um cuidar culturalmente congruente (TOMEY; ALLIGOOD, 2006).

Em 1985, Leininger publicou sua Teoria e, em 1988, apresentou mais explicações acerca de suas idéias através da definição de vários conceitos, tais como: cultura, cuidado, cuidar cultural, dentre outros. Entretanto, ela salienta que essas definições são provisórias, podendo ser alteradas à medida que a cultura é estudada.

A seguir, são descritos alguns destes conceitos concernentes à Teoria de Leininger (1985), que foram priorizados por serem primordiais no suporte teórico deste estudo: saúde,



ser humano, cultura, contexto ambiental, visão do mundo, enfermagem, cuidado, cuidar cultural e cuidar cultural congruente.

Saúde: é o máximo bem-estar possível em cada momento histórico e em cada circunstância determinada; é o produto da interação permanente de transformação recíproca entre o sujeito (sujeito social) e sua realidade (STOLKINER, 1988). Dessa forma, pode-se dizer que a saúde é culturalmente definida, valorizada e praticada, refletindo a capacidade dos indivíduos (ou grupos) desempenharem suas atividades diárias de modos culturalmente expressos, benéficos e padronizados (LEININGER, 1991). A saúde está intimamente ligada à capacidade do indivíduo de alcançar um relativo equilíbrio de padrões de vida em busca de seu bem viver, baseada nos valores inseridos no contexto cultural e social do ser humano.

Ser humano: Leininger propõe que o ser humano é único, sendo singular e ao mesmo tempo múltiplo em sua cultura. Ele possui uma história de vida construída através dos tempos, influencia e é influenciado, atribuindo significados de acordo com seu entendimento, crença, valores e contexto sócio-cultural. O ser humano aprende e compartilha, através da interação, significados e papéis sociais que orientam suas ações durante o processo de viver. O ser humano não vive sozinho, ele nasce como membro de uma família. É na família que, na maioria das vezes, ele aprende inicialmente a interagir social e culturalmente, adquirindo e desenvolvendo significados que serão, posteriormente, traduzidos em ações e comportamentos durante todo o seu processo de viver. O enfermeiro é também um ser humano, que desenvolve um trabalho profissional, interage com outros seres humanos e desenvolve papéis durante o processo de construção do cuidado, através do trabalho em grupo com esses familiares. É, portanto, um elemento facilitador desse processo.

Cultura: reporta-se aos valores, crenças, normas e modos de vida aprendidos, partilhados e transmitidos, pertencentes a um grupo específico que orienta o seu pensamento, decisões e ações de forma padronizada. A cultura pode operar de diversas maneiras na vida das pessoas. Na saúde, ela influencia o significado e o valor da saúde, bem como o significado e as ações de cuidado (LARAIA, 1986). O familiar cuidador de um idoso com demência de Alzheimer percebe os cuidados conforme seu modo de vida, sua educação, seus costumes, suas crenças e valores compartilhados com as outras famílias e com outros sistemas da estrutura social.

Contexto Ambiental: refere-se à totalidade de um evento, situação ou experiência específica que confere significado às expressões humanas, interpretações e interações sociais, particularmente contextos físicos, ecológicos, sócio-políticos e cultural. Neste estudo, o

contexto sócio-cultural é o ambiente onde as famílias de idosos com demência de Alzheimer estão inseridas. Ele compreende o conjunto de experiências e significados apreendidos nas interações humanas e com o meio ambiente. O contexto sócio-cultural interfere nos comportamentos de cuidado e nos recursos para o bem estar do ser humano.

**Visão do Mundo:** refere-se à forma como as pessoas tendem a ver o mundo ou o seu universo, para formar uma imagem ou uma posição valorativa sobre a sua vida ou sobre o mundo em seu redor.

**Enfermagem:** para Leininger, a enfermagem diz respeito a uma disciplina e profissão humanística e científica aprendida, centrada no cuidar humano e nas atividades que visam auxiliar, apoiar, facilitar ou capacitar indivíduos ou grupos a manter ou readquirir o seu bem-estar (ou saúde) de formas culturalmente significativas e benéficas, ou ajudar as pessoas a encararem as limitações físicas ou a finitude da vida. A enfermagem, nessa proposta de assistência, é concebida como uma profissão da área da saúde que possui um saber técnico, científico, ético e cultural. O enfermeiro está comprometido, para ajudar o indivíduo e sua família a entender e enfrentar sua experiência de doença ou sofrimento e, se necessário, contribuir para que eles encontrem maneiras de cuidar ou descubram um novo significado para essa experiência. Para que o enfermeiro atue profissionalmente, é indispensável que compreenda o significado cultural que as pessoas empregam para agir dessa ou daquela maneira, em relação às diferentes experiências de saúde/doença que experimentam no seu processo de viver. A interação auxilia o enfermeiro a perceber, compreender e atuar no caminho para a construção e desenvolvimento do grupo com familiares. Nesse processo, o enfermeiro procura evitar a imposição cultural e busca elaborar de forma compartilhada o caminho mais saudável para essas pessoas. Na interação interpessoal durante o desenvolver da prática assistencial, o enfermeiro não é o único agente de mudança, mas busca de forma participativa a ação conjunta com os membros do grupo, para que, juntos, sejam sujeitos de mudança (LEININGER, 1991).

**Cuidado:** refere-se aos fenômenos abstratos e concretos relacionados com a assistência, o apoio ou o possibilitar de experiências ou comportamentos no sentido de ou para os outros com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar ou aperfeiçoar uma forma de vida ou condição humana. Neste estudo, a assistência prestada diariamente pelos cuidadores familiares compõe um ritual de cuidados vivenciado junto aos idosos com demência de Alzheimer, com o intuito de promover melhoras e continuidade à vida dos sujeitos.

Cuidar Cultural: refere-se a valores, crenças e modos de vida regidos por um padrão, subjetiva e objetivamente aprendidos e transmitidos, que assistem, apóiam, facilitam ou habilitam outro indivíduo ou grupo a manter a sua saúde e bem-estar, a melhorar sua condição humana e modo de vida, ou a lidar com a doença, com as limitações ou com a morte.

Cuidar Cultural Congruente: diz respeito às ações ou decisões de auxílio, apoio, facilitadoras ou capacitadoras, feitas à medida para servir os valores, crenças e modos de vida do indivíduo, grupo ou instituição para prestar ou apoiar serviços de cuidados de saúde ou bem-estar significativos, benéficos e satisfatórios. É o cuidar a partir da realidade e contexto de vida dos sujeitos, baseado em suas culturas. No caso dos cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer, o enfermeiro precisa promover um cuidar a partir das vivências familiares e do contexto sócio-cultural destes cuidadores.

A teoria de Leininger, nomeada de teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, é representada pelo modelo Sunrise, que é dividido em 4 níveis, descritos a seguir:

Nível um – é aquele em que a visão de mundo (abstrato) e o nível do sistema social direcionam o estudo das percepções do mundo para fora da cultura. Este nível leva ao estudo da natureza, do significado e dos atributos do cuidado.

Nível dois – é o que oferece conhecimento sobre os indivíduos, famílias, grupos e instituições, em vários sistemas de saúde.

Nível três – é o que focaliza o sistema popular, o sistema profissional e, nele, a enfermagem. Inclui-se neste nível a característica de cada sistema e os aspectos do cuidado de cada um, possibilitando identificar semelhanças e diferenças ou diversidade cultural de cuidados e universalidade cultural de cuidado.

Nível quatro – é o nível das decisões e ações de cuidado em enfermagem, e envolve a preservação/manutenção cultural do cuidado, a acomodação/negociação cultural do cuidado e a repadronização/ restauração cultural do cuidado. Neste nível ocorre o cuidado de enfermagem.

Vale lembrar que Leininger (1985) salienta que o modelo não é a teoria e, sim, uma descrição de seus componentes. O modelo tem como objetivo auxiliar o estudo da maneira como os componentes da teoria influenciam o estado de saúde dos indivíduos, das famílias, grupos e instituições, bem como o cuidado oferecido a eles, numa cultura. A autora argumenta que existe a necessidade de se usar o modelo para orientar pesquisas, sendo contrária à

utilização de definições operacionais e noções preconcebidas, bem como de perspectivas causais ou lineares, no estudo da diversidade e universalidade cultural de cuidado.

George (1993, p. 287), ao apresentar a Teoria de Leininger, cita pressupostos que dão apoio à sua hipótese de “que culturas diferentes percebem, conhecem e praticam cuidados de diferentes maneiras, ainda que alguns elementos comuns existam, em relação ao cuidado, em todas as culturas do mundo”. Do elenco de pressupostos propostos por Leininger (GEORGE, 2000), foram selecionados os mais significativos para o trabalho em questão. São eles:

- O cuidado e o cuidar são essenciais para sobrevivência do homem assim como para seu crescimento, saúde, bem-estar, cura e capacidade para lidar com as deficiências e a morte.
- Os valores, as crenças, as práticas para os cuidados culturalmente relacionados são formados e, frequentemente, incorporados no contexto de visão de mundo linguístico, religioso ou espiritual, de companheirismo social, político, educacional, econômico, tecnológico, etno-histórico e ambiental da cultura.
- A cultura influencia diretamente o processo saúde/doença dos indivíduos, familiares ou grupos. Por esse motivo, o enfermeiro só poderá desenvolver ações congruentes, se interagir com a consciência de que sua cultura pessoal e profissional poderá ser diferente daquela dos indivíduos, famílias e grupos com quem está atuando.
- As crenças, valores, normas e ritos de cuidado têm uma poderosa influência na sobrevivência humana, no crescimento e desenvolvimento e no processo saúde/doença.
- As expressões, os padrões e os modos de vida têm significados diferentes em contextos culturais diferentes.
- Durante o desenrolar da prática assistencial, enfermeiros e clientes trabalham como co-participantes para a obtenção de cuidados culturalmente congruentes.
- O atendimento de enfermagem será culturalmente congruente ou benéfico apenas quando os clientes forem conhecidos pela enfermeiro e os seus padrões, expressões e valores culturais forem usados de forma apropriada e significativa por ele com o cliente.

As reflexões baseadas na leitura de Leininger (1991) permitem inferir que o conhecimento do cuidado cultural guiará os enfermeiros em suas práticas, tornando-as mais

legitimadas, por considerar e respeitar o saber cultural do cuidado realizado para o cliente. O cuidado cultural leva em consideração a totalidade da vida humana e sua existência ao longo do tempo, incluindo estrutura social, visão de mundo, valores culturais, contextos ambientais, expressão linguística e sistemas de cuidado populares e profissionais (MARRINER, 1989).

Segundo Kleinman (1988), a base para um cuidado sensível e efetivo é conhecer o modelo explicativo da pessoa em condição crônica de doença, neste caso, do idoso com demência de Alzheimer. O profissional de saúde, ao compartilhar o modelo explicativo com o idoso e família, um novo padrão cultural surge nessa apresentação para o enfermeiro e para o paciente; e esta apresentação poderá mudar o comportamento de ambos. A cultura pode ser aprendida e novos conhecimentos poderão ser absorvidos pelo profissional, idoso e família, superando a rigidez dos valores, das crenças e dos comportamentos.

### 3 METODOLOGIA

#### 3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo descritivo, de natureza qualitativa. Segundo Oliveira (1997), um estudo descritivo permite ao pesquisador a obtenção de uma melhor compreensão do comportamento de diversos elementos que influenciam um determinado fato.

Já a abordagem qualitativa preocupa-se em analisar e interpretar aspectos mais profundos, descrevendo a complexidade do comportamento humano. Fornece análise mais detalhada sobre investigações, hábitos, atitudes e tendências de comportamento (MARCONI; LAKATOS, 2004).

De acordo com Rey (2002), a abordagem qualitativa diz respeito ao processo de construção do conhecimento científico considerado como construção humana ligada à estrutura da cultura, à organização, à práxis histórica. Busca o conhecimento da subjetividade em diferentes processos constitutivos do todo, os quais se transformam em decorrência do contexto em que expressam seu objeto de estudo, pois sua história marca a sua singularidade. A subjetividade do indivíduo se constrói em sua própria história, no cenário real de seu acontecimento.

Reinharz e Rowls (1988), salientam que esta abordagem se preocupa em descrever padrões de comportamento e processos de interação, em revelar os significados, valores e intenções que invadem a experiência de pessoas idosas ou a experiência de outros em relação aos idosos.

Neste estudo, o objeto analisado foi o ritual diário de cuidados prestado pelo cuidadores familiares ao idosos com demência de Alzheimer, a partir da subjetividade e história de vida desses cuidadores, revelando suas ações cotidianas e as repercussões mais marcantes em suas vidas.

### 3.2 A HISTÓRIA ORAL DE VIDA COMO MÉTODO

Este estudo guiou-se pelo método da História Oral de Vida, que consiste na narrativa do conjunto da experiência de vida de uma pessoa. É um recurso moderno usado para a elaboração dos registros, documentos, arquivamentos e estudos referentes à experiência social de pessoas e grupos. Ela é sempre uma história do tempo presente e também reconhecida como história viva (MEIHY, 1998).

Como método, a história oral se ergue segundo alternativas que privilegiam as entrevistas como atenção essencial dos estudos. Trata-se de centralizar os testemunhos como ponto fundamental, privilegiado das análises. Os eventuais diálogos documentais complementares devem manter os olhos nos temas emanados das entrevistas (MEIHY; HOLANDA, 2007).

Segundo Lima e Gualda (2001), a entrevista caracteriza-se por ser um processo de relação interpessoal onde ocorre o encontro entre a subjetividade do pesquisador e a do colaborador, conformando um processo de inter-subjetividade. Para tanto, o pesquisador deve respeitar a forma utilizada pelo colaborador para construir a sua narrativa, na tentativa de captar a sua interpretação da realidade e deve “despir-se” de suas crenças, valores e formação intelectual.

A base da existência da História Oral é o depoimento gravado. Sua operacionalização, conforme Meihy (1998), requer a adoção de algumas medidas, tais como: agendar as entrevistas, segundo a conveniência do colaborador; comparecer ao local no horário e data marcados; criar um clima de solidariedade aberto ao aconchego, à confiança e ao respeito; solicitar consentimento para gravar. Antes da gravação, devem ser registrados os dados de identificação (nome do projeto, data, nome do entrevistador, nome do colaborador, local da entrevista) e, durante a sua realização, deve ficar registrado que a entrevista terá uma conferência e que nada será publicado sem a autorização prévia do colaborador. Durante o desenvolvimento da entrevista, deve-se evitar as interferências para que o entrevistado possa seguir sua lógica de narrativa.

Após a realização da entrevista, há a necessidade da transformação do relato oral em texto escrito para torná-lo disponível ao público. Para tanto, fazem-se necessárias as etapas de transcrição, textualização e transcriação, conforme descritas por Meihy (1998):

- **Transcrição:** é a passagem rigorosa da entrevista (após a escuta minuciosa de todo o conteúdo por algumas vezes) da fita para o papel, com todos os seus lapsos, erros, vacilos, repetições e incompreensões, incluindo as perguntas do entrevistador;

- **Textualização:** etapa na qual as perguntas são suprimidas e agregadas às respostas, passando a ser todo o texto de domínio exclusivo do colaborador, assumindo, como personagem único, a primeira pessoa. Durante esta etapa, a narrativa recebe uma pequena reorganização para se tornar mais clara;

- **Transcriação:** é a etapa na qual se atua no depoimento de maneira mais ampla, invertendo-se a ordem de parágrafos, retirando ou acrescentando-se palavras e frases e, enfim, realizando-se o "teatro de linguagem". Para teatralizar, a própria língua dispõe de instrumentos, como a pontuação, particularmente as reticências e a interjeição - que se prestam para fantásticas mostras de onde o leitor deve respirar, quais as paradas estratégicas e quais as sinuosidades propostas. Recria-se, então, a atmosfera da entrevista, procurando trazer ao leitor o mundo de sensações provocadas pelo contato, o que não ocorreria reproduzindo-se palavra por palavra. Há a inferência do autor no texto, que será refeito várias vezes, devendo obedecer a acertos combinados com o colaborador.

Destarte, conhecer a história oral de vida dos cuidadores de idosos com demência de Alzheimer foi o método fundamental para garantir maior qualidade e profundidade dos dados coletados, o que permitirá, portanto, uma maior aproximação com o ritual de cuidados realizado cotidianamente por esses sujeitos.

### 3.3 CAMPO DE ESTUDO

O estudo em questão foi realizado no Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso (CREASI) localizado em Salvador – BA, a partir do Ambulatório de Demências (ADEM).

A criação do CREASI, publicada no Diário Oficial de 20 de setembro de 1994, é resultado das propostas do Programa Estadual de Atenção à Saúde do Idoso. A sede, inicialmente no bairro de Brotas, foi inaugurada em 22 de janeiro de 1999 e atualmente



funciona no Centro de Atenção à Saúde Professor Dr. José Maria de Magalhães Netto, localizado à Avenida Antônio Carlos Magalhães, s/n. Junto ao CREASI, encontram-se outros centros de referência para portadores de deficiência, transplante de medula óssea, diabetes e saúde reprodutiva (BAHIA, 2010).

A necessidade de organização da assistência ao idoso no Estado da Bahia tornou-se mais evidente a partir do aumento da expectativa de vida dos baianos para 64,3 anos (BAHIA, 2000) e a mudança no perfil epidemiológico – atualmente as doenças cardiovasculares estão entre as três primeiras causas de óbito na Bahia.

Outros fatores também influenciaram tal organização, dentre os quais podemos destacar a existência de indicadores de saúde tais como internações hospitalares com maior tempo de permanência, aumento da necessidade de serviços de reabilitação, importante incidência de doenças psiquiátricas e, em decorrência da necessidade de intervenções interdisciplinares, visa a manutenção e resgate da autonomia e independência dos idosos. Tornou-se, portanto, incontestável a necessidade de identificação, priorização e implantação de políticas públicas na área social e da saúde estruturadas em um trabalho integrado, para atender às peculiaridades demandadas por este grupo populacional.

Neste sentido, o CREASI desponta como uma instituição que visa atender ao idoso que necessita de atenção especializada na área de geriatria e/ou gerontologia, através de avaliação multidimensional, por equipe interdisciplinar, com o intuito de manter ou recuperar sua saúde física, mental e funcional, adequando seus déficits às novas realidades, mantendo-o socialmente ativo e dentro do contexto familiar. Além disso, este Centro objetiva: propiciar campo de estágio na área da gerontologia, para a multiplicação do conhecimento específico; desenvolver a produção científica nas áreas afins; instituir indicadores de atenção ao idoso; estimular projetos de atenção ao idoso e subsidiar instituições e serviços de saúde que atendam à população idosa.

Dentre os serviços oferecidos aos idosos no CREASI, destacam-se: assistência individual; psicoterapia (individual e grupal); atendimento psiquiátrico; atendimento fisioterapêutico; oficinas terapêuticas; avaliação funcional; avaliação cognitiva; assistência familiar (ao cuidador); atividades educativas; dispensação de medicamentos; gerenciamento e dispensação de medicamentos de alto custo para programas do Ministério da Saúde (osteoporose, Parkinson, dislipidemia e Alzheimer); educação continuada; pesquisa; gerenciamento do programa do idoso e supervisão de estágio de estudantes de nível superior.

Por ser um Centro de Referência, foram estabelecidos critérios de atendimento para que o idoso frágil possa ser beneficiado e o idoso hígido, ou seja, aquele que tem um processo de envelhecimento bem sucedido, continue a ser atendido próximo à sua residência, nas unidades de saúde municipais. Para identificação dos casos que demandam uma atenção especializada é realizada uma triagem às sextas-feiras das 7:00h às 13:00h no CREASI. Os pacientes devem comparecer à triagem, munidos de um relatório sobre a sua necessidade, feito pelo médico que o acompanha.

O CREASI funciona de segunda à sexta-feira, das 7:00h às 17:00h e está estruturado para o acolhimento dos idosos em cinco ambulatório de especialidades, que são:

- ADEM – Ambulatório para pacientes com demência e que estejam com comprometimento das atividades de vida diária. Equipe: 01 médica geriatra, 01 médico neurologista, 01 enfermeira e 01 assistente social;
- AMMI – Ambulatório para pacientes com movimentos involuntários. Equipe: 01 médico geriatra, 01 médico neurologista, 01 enfermeira, 01 fisioterapeuta e 01 assistente social;
- NONA – Ambulatório para pacientes nonagenários. Equipe: 01 médico geriatra, 01 enfermeira e 01 assistente social;
- AMBULAR – Ambulatório de reabilitação para pacientes com sequelas recentes (até 01 ano) de Acidente Vascular Cerebral ou cirurgia ortopédica. Equipe: 01 médico geriatra, 01 médico ortopedista, 01 médico neurologista, 01 enfermeira, 01 assistente social e 01 fisioterapeuta;
- APSIS – Ambulatório para pacientes com distúrbios psicogerítricos. Equipe: 01 médico geriatra, 01 médico psiquiatra, 01 enfermeira e 01 assistente social.

Além desses setores, encontra-se instalado na sede do CREASI a Área Técnica de Saúde do Idoso, que é um órgão da Secretaria Estadual de Saúde da Bahia vinculado à Diretoria de Gestão do Cuidado e tem como objetivo geral: formular e articular políticas, diretrizes e estratégias estaduais para o desenvolvimento da atenção à saúde da população idosa de modo integral e com equidade; e como objetivos específicos: acompanhar, através de indicadores, a situação de saúde da população idosa no Estado; propor protocolos assistenciais que possibilitem a organização da rede de serviços; fornecer apoio matricial aos municípios nas questões relacionadas ao envelhecimento e realizar a promoção do envelhecimento ativo.

### 3.4 SUJEITOS DA PESQUISA

Os sujeitos deste estudo foram 20 cuidadores familiares de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos com demência de Alzheimer. Como familiar, entende-se aquela pessoa que possui um laço de parentesco com o idoso, não necessariamente um laço consanguíneo.

A escolha deste quantitativo de entrevistados seguiu a tendência atual com base no estudo de Oliveira (2009) que tratou sobre o cuidado familiar na perspectiva de cuidadores de idosos com demência de Alzheimer e alcançou seus objetivos.

A definição dos sujeitos obedeceu aos seguintes critérios de inclusão: ser o cuidador familiar efetivo do idoso; o cuidador deve residir no mesmo domicílio que o idoso (para que seja descrito o ritual de cuidados diários nas 24 horas); o cuidador não deve receber nenhum tipo de remuneração pelo cuidado prestado ao idoso (para não se configurar em cuidador formal); o idoso deve estar cadastrado no Ambulatório de Demências do CREASI (para se garantir o diagnóstico de demência de Alzheimer); o idoso deve apresentar algum tipo de dependência, seja física ou cognitiva (para evidenciar fases mais avançadas da demência de Alzheimer); o cuidador deve aceitar participar da pesquisa, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido.

Os cuidadores foram abordados e entrevistados no ambulatório de demência do CREASI após acompanharem a consulta periódica dos idosos. Foram escolhidos de modo aleatório, porém só participaram do estudo os que atenderem aos critérios de inclusão. Vale salientar que duas entrevistas aconteceram em domicílio, uma vez que os cuidadores sugeriram que seria um espaço mais propício para o diálogo.

### 3.5 COLETA DE DADOS: TÉCNICA E INSTRUMENTO

Os dados deste estudo foram coletados a partir da aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia (parecer nº 011/2010) e posterior ao pré-teste e validação do instrumento de coleta.

Para se obter as entrevistas dos participantes deste estudo, foi utilizada a técnica da entrevista semi-estruturada, vista como Biasoli-Alves, Dias da Silva (1992) como uma ferramenta imprescindível para buscar contextualizar o comportamento dos sujeitos, vinculando-o com sentimentos, crenças, valores, permitindo que se obtenham dados sobre o passado recente ou longínquo.

Além disso, esta técnica é coerente com o método da História Oral de Vida, que é descrita por Meihy e Holanda (2007, p.18) “como uma prática de apreensão de narrativas feita através do uso dos meios eletrônicos e destinada a recolher testemunhos, promover análises de processos sociais do presente e facilitar o conhecimento do meio imediato”. A entrevista é indicada pelos autores como a técnica “facilitadora” do entendimento social.

A escolha dessa técnica privilegiou a expressão do vivido, focalizando experiências individuais e coletivas de relacionamentos de cuidado e aprendizado na convivência familiar entre o cuidador e o idoso com demência de Alzheimer, o que incluiu toda forma explícita ou implícita de perspectivas e sentimentos que puderam se apresentar diretamente ou nas entrelinhas das entrevistas.

A realização das entrevistas foi condicionada à autorização dos cuidadores, confirmada através da assinatura do termo de consentimento, que foi previamente esclarecido junto aos sujeitos pelo entrevistador.

O instrumento de coleta (APÊNDICE A) foi composto de dados objetivos para caracterização dos sujeitos e questões subjetivas para nortear a identificação e descrição do ritual de cuidados prestado pelos cuidadores familiares ao idoso com demência de Alzheimer. Tal instrumento foi previamente testado e validado.

Foi utilizado aparelho eletrônico tipo MP3 para gravar as entrevistas e posterior transcrição das falas.

### 3.6 QUESTÕES ÉTICAS

Este estudo foi apresentado à coordenação de pesquisa do CREASI, previamente ao seu encaminhamento para o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, que avaliou a viabilidade e forneceu um parecer favorável à sua realização em seu espaço físico. Após a aprovação do Comitê (parecer nº 011/2010), a Diretoria do CREASI foi novamente contatada para a definição da melhor forma de aproximação com os cuidadores dos idosos atendidos no Ambulatório de Demências. Acertou-se, portanto, as tardes das segundas e das quartas-feiras para a coleta dos dados, em virtude de não haver sala disponível em outros turnos de atendimento.

No desenvolvimento dessa pesquisa foram considerados aspectos éticos que envolveram o convite e esclarecimento da pesquisa para os cuidadores, deixando-os livres para aceitar ou rejeitar a participação no estudo. Foi explicada a importância do consentimento por escrito (APÊNDICE B), garantindo-lhes a confidencialidade, sigilo e privacidade.

O anonimato também foi previsto, com a substituição dos nomes verdadeiros dos entrevistados por codinomes. Para tal, utilizaram-se nomes de 20 estrelas consideradas as mais brilhantes do firmamento, a saber: Alhena, Altair, Antares, Átria, Avior, Bellatrix, Capella, Dubhe, Hadar, Hamal, Miaplacidus, Nunki, Polaris, Pollux, Regulus, Rigel, Sargas, Shaula, Sirius e Vega (COSMOBRAIN, 2010). A escolha por estrelas confirma o papel desempenhado diariamente pelos cuidadores familiares junto aos idosos com demência de Alzheimer, onde o cuidador não mede esforços para brilhar em todos os momentos e iluminar a vida do ser cuidado.

Todas estas medidas se apoiaram na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que prevê procedimentos que assegurem confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem, a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou comunidades, inclusive em termos de auto-estima.

Os resultados da pesquisa poderão ser divulgados/publicados em periódicos do campo da saúde, bem como em eventos científicos.

Todos os dados coletados durante as entrevistas e transcritos após as mesmas foram gravados em *CD rom* e arquivados pelos pesquisadores responsáveis nos documentos do “Grupo de Estudos sobre o Cuidar e o Cuidado em Enfermagem” na Escola de Enfermagem da UFBA, no qual estão cadastrados os pesquisadores deste estudo. O material permanecerá guardado por um período de 5 anos, estando à disposição dos sujeitos deste estudo, bem como dos profissionais das instituições envolvidas (CREASI e Pós-Graduação da Escola de Enfermagem) para dirimir eventuais dúvidas ou questionamentos que porventura venham ocorrer.

### 3.7 SISTEMATIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS COLETADOS

Para sistematizar e analisar os dados obtidos nas entrevistas com os cuidadores dos idosos com demência de Alzheimer, foi utilizada a Análise de Conteúdo, que de acordo com Bardin (2009), é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que visa, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, obter indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção das mensagens.

A Análise de Conteúdo pode ser realizada adotando diferentes técnicas. Bardin (2009) classifica essas técnicas como: análise categorial, análise da enunciação, análise da expressão, análise das relações e análise do discurso. Neste estudo, utilizemos a técnica de categorização com a investigação do tema ou análise temática, que, segundo a autora, é uma forma rápida e eficaz de se aplicar a discursos diretos (significações manifestas) e simples.

Para Rodrigues (1999), a categorização é utilizada na maioria dos procedimentos de análise de conteúdo, apesar de não ser obrigatória; é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento, segundo o gênero (analogia), com os critérios previamente definidos. É em síntese, o ato de recortar, classificar e ordenar idéias ou fatos segundo as semelhanças.

Essa autora coloca ainda que quando o critério é semântico, como é o caso de categorias temáticas, o agrupamento é feito em função do significado. Minayo (1994)

completa dizendo que a análise temática comporta um feixe de relações e pode ser graficamente representada através de uma palavra, uma frase, um resumo.

A fim de se operacionalizar a análise dos dados, percorreram-se as três fases básicas descritas por Bardin (2009) como “pólos cronológicos” que compõem a técnica de Análise de Conteúdo:

1ª FASE: Pré-Análise – corresponde a um período de intuições que objetiva operacionalizar e sistematizar as idéias iniciais, direcionando a análise. É subdividida em:

- Leitura Flutuante: corresponde a uma leitura exaustiva do material, permitindo uma maior clareza acerca do conteúdo, do instrumento, em função das hipóteses emergentes e elaboração de indicadores que fundamentam a interpretação final. Neste momento, realizamos a leitura das entrevistas transcritas do gravador.
- Composição do Corpus: corresponde ao conjunto de documentos necessários aos procedimentos analíticos, escolhidos de acordo com os objetivos.
- Referenciação dos Índices e a Criação de Indicadores: a eleição dos índices se dá na fase preparatória para depois se elaborar com mais precisão e segurança os indicadores e, assim, efetuar as operações de recorte do texto em unidades comparáveis de categorização.
- Preparação do Material: preparação criteriosa do material.

2ª FASE: Exploração do Material – tratam-se de operações aplicadas automaticamente, onde são feitas a codificação, desconto e enumeração do material para análise. Pode ser feita por:

- Recorte do texto em unidades de registro;
- Escolha de regras de contagem;
- Classificação e agregação dos dados, selecionando categorias teóricas ou empíricas que comandarão a especificação dos temas, que foi a utilizada neste estudo.

3ª FASE: Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação: corresponde à organização dos resultados, para então se propor inferências e interpretações de acordo com os objetivos previstos ou referentes aos novos achados da pesquisa.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Após o seguimento das etapas previstas para o desenvolvimento do estudo e com o intuito de alcançar os objetivos propostos, apresentam-se os resultados e a discussão concernente ao ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer praticado diariamente pelos cuidadores familiares, ancorado na Teoria da Diversidade e da Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger.

Como os dados desta pesquisa advêm das entrevistas com 20 cuidadores familiares, a análise foi iniciada por meio da sistematização das características sócio-demográficas dos sujeitos, seguida da leitura das entrevistas transcritas, buscando identificar temáticas relevantes para posterior categorização. Dessa forma, emergiram as categorias a seguir: O (des)conhecimento sobre a demência de Alzheimer: sobram dúvidas, faltam informações; O diagnóstico de demência de Alzheimer e a busca pelo apoio; Ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer: vivências de cuidado baseadas na cultura familiar (subcategorias: Do nascer ao pôr do sol: o ritual do cuidar durante o dia; Do por do sol ao amanhecer: o ritual do cuidar durante a noite) e O significado do cuidado prestado diariamente ao idoso com demência de Alzheimer.

Contudo, antes de se adentrar ao universo dos discursos, faz-se necessária uma apresentação dos sujeitos entrevistados e dos idosos, uma vez que um fato só pode ser compreendido quando se conhece, inicialmente, os sujeitos que o compõem.

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS CUIDADORES FAMILIARES E DOS IDOSOS COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER

Eis, então, algumas informações da vida dos cuidadores e dos idosos relativos a este estudo, obtidos durante as entrevistas:

**Estrela Alhena:** Sexo feminino; 66 anos; residente no bairro Dois de Julho, Salvador – BA. É casada; católica; possui ensino superior completo; aposentada, psicóloga. Sua família



é composta de 3 membros, sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$3.000,00. É cuidadora do seu marido de 71 anos, que tem diagnóstico de demência de Alzheimer há aproximadamente 2 anos. Tem 2 filhos: um casado que mora em outro bairro em Salvador e uma solteira que mora com o casal. Alhena exerce o papel de cuidadora do idoso há 2 anos e 6 meses, quando começaram as suspeitas da demência. Dispõe de 24 horas do dia para o cuidado do marido. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Já fez um curso para cuidador familiar e participa de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Altair:** Sexo feminino; 60 anos; residente no bairro Iguatemi, Salvador – BA. É solteira; praticante do espiritismo; possui ensino superior completo (Pedagogia); encontra-se aposentada no momento; sua família é composta de 4 membros, sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$12.000,00. É cuidadora da sua mãe de 79 anos, com demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 7 anos. Altair divide a casa com duas irmãs solteiras e a mãe, mudou-se para a casa da mãe desde a aposentadoria. Uma irmã é aposentada também e a outra exerce a profissão de arquiteta. Altair cuida da mãe há 5 anos, desde que se aposentou. Dispõe de 12 horas do dia para o cuidado da idosa, as outras 12 horas são divididas com a outra irmã que é aposentada. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Já fez um curso para cuidador familiar e participa de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Antares:** Sexo feminino; 58 anos; residente no bairro Vila Rui Barbosa, Salvador – BA. É casada; evangélica; possui ensino médio completo; aposentada, trabalhou como técnica em eletroencefalograma. Sua família é composta de 4 membros, sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$1.500,00. É cuidadora da sua mãe de 78 anos, que tem diagnóstico de demência de Alzheimer há aproximadamente 4 anos e, desde então, é cuidada pela filha. Dispõe de 24 horas do dia para o cuidado da idosa. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Antares não fez curso para cuidador familiar e não participa de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Átria:** Sexo feminino; 39 anos; residente no bairro Malembar em Candeias – BA. É casada; católica; possui ensino médio completo; técnica de enfermagem, encontra-se desempregada no momento. Sua família é composta de 5 membros, sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$1.000,00. Há 7 anos exerce o papel de cuidadora da sua tia de 90 anos, que tem diagnóstico de demência de Alzheimer há aproximadamente 7 anos. Dispõe de 24 horas do dia para o cuidado da idosa. Possui a seu cargo outra pessoa dependente: o único filho da idosa (seu primo) que tem sequelas de um acidente de motocicleta e apresenta

dificuldades para caminhar. Átria reside com o marido, um filho, a tia e o primo. Não fez curso específico para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Avior:** é o único informante do sexo masculino deste estudo; tem 78 anos; reside no bairro Águas Claras em Salvador – BA. É casado; evangélico; possui ensino superior completo (Ciências Contábeis); encontra-se aposentado no momento; sua família é composta de 2 membros, sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$2.000,00. É cuidador da sua esposa de 80 anos, que tem demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 1 ano. Exerce o papel de cuidador da idosa desde este período. Dispõe de 24 horas do dia para o cuidado. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Avior não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Bellatrix:** Sexo feminino; 46 anos; residente no Vale das Pedrinhas em Salvador – BA. É solteira; católica; cursa a 7ª série do ensino fundamental; possui uma família de 4 membros (ela, a mãe, 1 filho de 17 anos e 1 filha de 16 anos), sendo a renda mensal da casa por volta de 1 salário mínimo (aposentadoria da idosa). Cuidadora de sua mãe de 86 anos, que tem demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 5 anos. Exerce o papel de cuidadora familiar da idosa há 9 anos, quando passou a acompanhar mais de perto a saúde da idosa. Dispõe de 21 horas diárias para o cuidado da idosa, pois estuda à noite. Bellatrix tem um irmão que auxilia no cuidado, olhando a idosa enquanto a cuidadora vai à escola. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos, porém Bellatrix acompanha a mãe em reuniões semanais para idosos em um centro de convivência em seu bairro.

**Estrela Capella:** Sexo feminino; tem 48 anos; residente no bairro Paralela, em Salvador – BA. É casada; segue a doutrina espírita; possui ensino médio completo; dona de casa; tem mais 6 membros na família, sendo a renda mensal da casa por volta de R\$3.000, 00. É cuidadora da sua mãe de 83 anos, com demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 6 anos. Exerce o papel de cuidadora familiar desde a descoberta do diagnóstico. Dispõe de 24 horas diárias para o cuidado da idosa. Tem uma irmã, que às vezes leva a mãe para passar um final de semana em sua casa. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Na mesma residência residem: Capella, sua mãe, seu marido, dois filhos e um genro. Exceto a cuidadora e a idosa, todos trabalham e/ou estudam. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Dubhe:** Sexo feminino; 56 anos; residente no bairro da Federação, Salvador – BA. É casada; católica; possui ensino médio completo; trabalha como técnica de laboratório; sua família é composta de 5 membros (Dubhe, o marido, dois filhos e a mãe), sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$1.500,00. É cuidadora da sua mãe de 79 anos, com diagnóstico de demência de Alzheimer há aproximadamente 2 anos. Exerce, então, o papel de cuidadora da idosa há 2 anos. Dispõe de 12 horas do dia para o cuidado, pois, geralmente, está de plantão de 12 horas no trabalho. Nestas horas, alterna o cuidado com uma tia (irmã da idosa) que mora próximo. Quando não está de plantão, Dubhe toma conta da mãe durante as 24 horas do dia. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Hadar:** Sexo feminino; 65 anos; residente no bairro de Itapagipe, Salvador – BA. É casada; evangélica; possui ensino médio incompleto; cabeleireira; sua família é composta de 3 membros (ela, o marido e a irmã), sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$1.500,00. É cuidadora da sua irmã, 67 anos, com demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 5 anos. Exerce o papel de cuidadora da idosa há 6 meses, quando a mesma passou a morar em sua casa. Dispõe das 24 horas do dia para o cuidado da idosa e não tem quem a auxilie. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Hadar não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Hamal:** Sexo feminino; 61 anos; residente no distrito de Palmares em Simões Filho – BA. É solteira; católica; possui ensino fundamental completo; aposentada, dona de casa. Sua família é composta de 5 membros (Hamal, 3 filhos e a mãe idosa), sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$1.000,00. É cuidadora da sua mãe de 80 anos, com demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 2 anos. Exerce o papel de cuidadora da idosa desde este período. Dispõe de 24 horas do dia para o cuidado da idosa. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Miaplacidus:** Sexo feminino; 43 anos; residente no bairro de Santa Cruz em Salvador – BA. É solteira; evangélica; possui ensino médio completo; dona de casa. Possui uma família de 5 membros (ela, a mãe, o pai e 2 sobrinhos), sendo a renda mensal da casa por volta de R\$1.500,00. É cuidadora de sua mãe de 81 anos, que tem demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 20 anos, segundo informações de Miaplacidus. Exerce o papel de cuidadora familiar da idosa há 20 anos. Dispõe de 18 horas diárias para o cuidado da idosa. Seu pai a ajuda em alguns cuidados. Não possui a seu cargo outras pessoas

dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Nunki:** Sexo feminino; 33 anos; residente no bairro da Fazenda Garcia, Salvador – BA. É solteira; evangélica; possui ensino médio completo; encontra-se desempregada no momento; sua família é composta de 5 membros (Nunki, uma irmã, seus pais e a tia), sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$1.000,00. Exerce o cuidado de sua tia de 87 anos, com de demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 9 anos. Assumiu o papel de cuidadora da idosa pelo mesmo período. Dispõe de 12 horas do dia para o cuidado da idosa, as outras 12 horas são cumpridas pela irmã. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Polaris:** Sexo feminino; 61 anos; residente no Campo Grande em Salvador – BA. É casada há 36 anos; católica; possui ensino superior completo; professora de matemática; aposentada; possui uma família de 3 membros (ela, o esposo e uma sobrinha), sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$12.000, 00. É cuidadora do seu esposo de 81 anos, que tem diagnóstico de demência de Alzheimer há aproximadamente 5 anos. Exerce o papel de cuidadora desde a descoberta do diagnóstico. Dispõe das 24 horas diárias para o cuidado do idoso e não recebe auxílio de outra pessoa para tal. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Pollux:** Sexo feminino; 54 anos; residente no bairro Castelo Branco, Salvador – BA. É solteira; católica; possui ensino médio completo; atua como técnica de enfermagem. Sua família é composta de 3 membros, sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$2.300,00. Cuidadora de seu pai de 81 anos, com demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 3 anos. Exerce o papel de cuidadora do idoso pelo mesmo período. Dispõe de 18 horas do dia para o cuidado do idoso, as outras 6 horas são cumpridas por sua irmã. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Regulus:** Sexo feminino; 88 anos; residente no bairro Mercês, Salvador – BA. É viúva; segue a doutrina espírita; possui ensino médio incompleto; aposentada; trabalhava como gerente comercial. Sua família é composta de 2 membros, sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$3.000,00. Tem mais dois filhos que são casados e moram em outras cidades. É cuidadora da sua irmã de 85 anos, com demência de Alzheimer diagnosticada há

aproximadamente 6 anos. Exerce o papel de cuidadora da idosa há 6 anos. Dispõe de 24 horas do dia para o cuidado da idosa. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Rigel:** Sexo feminino; 73 anos; residente na Barra em Salvador – BA. É casada; católica; possui ensino superior completo; dentista; sua família é composta de 2 membros (ela e o esposo), sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$10.000,00. Tem dois filhos que moram no Rio de Janeiro. É cuidadora de seu marido, que tem 85 anos, com demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 4 anos. Exerce o papel de cuidadora do idoso há 4 anos. Dispõe das 24 horas diárias para o cuidado do idoso e não recebe auxílio. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Sargas:** Sexo feminino; tem 50 anos; residente no bairro de Itapoã, Salvador – BA. É casada; católica; possui ensino superior completo (Letras Vernáculas); sua família é composta de 2 membros (ela e a idosa), sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$1.300,00. Cuidadora da sua mãe de 80 anos, com diagnóstico de demência de Alzheimer há aproximadamente 2 anos. Exerce o papel de cuidadora da idosa há 2 anos. Dispõe das 24 horas do dia para o cuidado da idosa. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Shaula:** Sexo feminino; 50 anos; residente em Vilas do Atlântico em Lauro de Freitas – BA. É divorciada; católica; não tem filhos; possui ensino superior completo; psicóloga; sua família é composta de 2 membros (ela e a mãe), sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$3.000,00. Cuidadora de sua mãe de 86 anos, que tem demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 8 meses. Exerce o papel de cuidadora da idosa desde então. Dispõe das 12 horas diárias para o cuidado da mãe, que corresponde ao tempo que passa em casa com a idosa. Nos outros horários do dia, Shaula trabalha em uma Universidade e sua mãe fica sozinha em casa. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Sirius:** Sexo feminino; 53 anos; residente no bairro Pero Vaz, Salvador – BA. É casada; católica; possui ensino médio completo; doceira; sua família é composta de 4 membros, sendo a renda mensal da casa por volta dos R\$1.000,00. É cuidadora da sua sogra de 80 anos, com demência de Alzheimer diagnosticada há aproximadamente 3 anos. Exerce o papel de cuidadora da idosa há 2 anos. Dispõe de cerca de 12 horas diárias para o cuidado exclusivo da idosa, sendo auxiliada por uma neta da idosa nos outros horários. Nos finais de

semana, os filhos da idosa alternam o cuidado. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

**Estrela Vega:** Sexo feminino; 49 anos; residente na Graça em Salvador – BA. É divorciada; católica; possui ensino médio completo; trabalha como técnica administrativa na Secretaria Estadual de Educação. Possui uma família de 4 membros (ela, a mãe e 2 filhos), sendo a renda mensal da casa por volta de R\$ 3.500, 00. É cuidadora da sua mãe de 85 anos, que tem diagnóstico de demência de Alzheimer há aproximadamente 6 anos. Exerce o papel de cuidadora familiar da idosa há 6 anos. Dispõe de 8 horas diárias para o cuidado da idosa, pois trabalha em um órgão público estadual. A empregada doméstica auxilia no cuidado, mas não é contratada como cuidadora da idosa. Nos finais de semana, Vega exerce sozinha o cuidado à idosa durante as 24 horas do dia. Não possui a seu cargo outras pessoas dependentes. Não fez curso para cuidador familiar e nunca participou de grupos de apoio a cuidadores de idosos.

Para uma melhor visualização destas características dos cuidadores, elaborou-se as tabelas a seguir, reunindo as principais características dos 20 entrevistados neste estudo. Elas revelam dados sócio-demográficos atuais acerca dos cuidadores familiares, bem como características dos idosos com demência de Alzheimer que estão sob seus cuidados.

Tabela 1: Caracterização de Cuidadores(as) Familiares e Idosos(as) com Demência de Alzheimer. Salvador – Bahia, 2010

Cuidador (a) Familiar	Sexo	Idade (anos)	Estado Civil	Religião	Escolaridade	Profissão	Renda mensal familiar (reais)	Nº Membros Família	Bairro /Cidade	Tempo de Cuidado (anos)	Horas Diárias	Capacitação em Curso para o Cuidador	Participação em Grupos de Cuidadores	Familiar Idoso(a)			
														Sexo	Idade (anos)	Vínculo com o(a) cuidador(a)	Tempo de Diagnóstico de DA (anos)
Alhena	F	66	Casada	Católica	Ens. Superior Completo	Psicóloga Aposent.	3.000	3	Dois de Julho/ Salvador	2	24	Sim	Sim	M	71	Esposo	2
Altair	F	60	Solteira	Espírita	Ens. Superior Completo	Pedagoga Aposent.	12.000	4	Iguatemi/ Salvador	5	12	Sim	Sim	F	79	Mãe	6
Antares	F	58	Casada	Evangélica	Ens. Médio Completo	Técnica em ECG	1.500	4	Itapagipe/ Salvador	4	24	Não	Não	F	78	Mãe	4
Átria	F	39	Casada	Católica	Ens. Médio Completo	Técnica de Enfermagem	1.000	5	Malembar /Candeias	7	24	Não	Não	F	90	Tia	7
Avior	M	78	Casado	Evangélico	Ens. Sup. Comp.	Contador Aposent.	2.000	2	Águas Claras/ Salvador	1	24	Não	Não	F	80	Esposa	1
Bellatrix	F	46	Solteira	Católica	Ens.Fund. Incompl.	Dsempregada	510	4	Vale das Pedrinhas/ Salvador	5	24	Não	Não	F	86	Mãe	5
Capella	F	48	Casada	Espírita	Ens. Médio Completo	Dona de casa	3.000	6	Paralela/ Salvador	6	24	Não	Não	F	83	Mãe	4
Dubhe	F	56	Casada	Católica	Ens. Médio Completo	Téc. em Laboratório	1.500	5	Federação /Salvador	2	12	Não	Não	F	79	Mãe	2
Hadar	F	65	Casada	Evangélica	Ens. Médio Incompl.	Cabeleireira	1.500	3	Itapagipe/ Salvador	6 meses	24	Não	Não	F	67	Irmã	5
Hamal	F	61	Divorciada	Católica	Ens.Fund. Completo	Dona de Casa	1.000	5	Palmares/ Simões Filho	2	24	Não	Não	F	80	Mãe	2

Fonte: Pesquisa “Ritual do Cuidar de Idosos com Demência de Alzheimer: História Oral de Vida de Cuidadores Familiares”. Salvador – Bahia, 2010.

Tabela 2: Caracterização de Cuidadores(as) Familiares e Idosos(as) com Demência de Alzheimer. Salvador – Bahia, 2010

Cuidador (a) Familiar	Sexo	Idade (anos)	Estado Civil	Religião	Escolaridade	Profissão	Renda mensal familiar (reais)	N° Membros Família	Bairro /Cidade	Tempo de Cuidado (anos)	Horas Diárias	Capacitação em Curso para o Cuidador	Participação em Grupos de Cuidadores	Familiar Idoso(a)			
														Sexo	Idade (anos)	Vínculo com o(a) cuidador(a)	Tempo de Diagnóstico de DA (anos)
Miaplacidus	F	43	Solteira	Evangélica	Ens. Médio Completo	Dona de Casa	1.400	4	Santa Cruz/ Salvador	20	18	Não	Não	F	81	Mãe	20
Nunki	F	33	Solteira	Evangélica	Ens. Médio Completo	Desempregada	1.000	5	Fazenda Garcia/ Salvador	9	12	Não	Não	F	87	Tia	9
Polaris	F	61	Casada	Católica	Ens. Superior Completo	Prof. de Matemática Aposentada	12.000	3	Campo Grande/ Salvador	5	24	Não	Não	M	81	Esposo	5
Pollux	F	54	Solteira	Católica	Ens. Médio Completo	Téc. Enfermagem	2.300	3	Castelo Branco/ Salvador	3	18	Não	Não	M	81	Pai	3
Regulus	F	86	Viúva	Espírita	Ens. Médio Incompleto	Dona de Casa	3.000	2	Mercês/ Salvador	6	24	Não	Não	F	85	Irmã	6
Rigel	F	73	Casada	Católica	Ens. Sup. Completo	Dentista	10.000	2	Barra/ Salvador	4	24	Não	Não	M	85	Esposo	4
Sargas	F	49	Casada	Católica	Ens. Superior Completo	Prof. de Português	1.300	3	Itapoã/ Salvador	2	24	Não	Não	F	80	Mãe	2
Shaula	F	50	Divorciada	Católica	Ens. Superior Completo	Psicóloga	3.000	2	Vilas do Atlântico/ Lauro de Freitas	8 meses	12	Não	Não	F	86	Mãe	8 meses
Sirius	F	52	Casada	Católica	Ens. Médio Completo	Doceira	1.000	4	Pero Vaz/ Salvador	3	12	Não	Não	F	80	Sogra	3
Vega	F	49	Divorciada	Católica	Ens. Médio Completo	Téc. em Adm.	3.500	4	Graça/ Salvador	6	8	Não	Não	F	85	Mãe	6

Fonte: Pesquisa "Ritual do Cuidar de Idosos com Demência de Alzheimer: História Oral de Vida de Cuidadores Familiares". Salvador – Bahia, 2010.



Os dados encontrados apontaram para uma tendência ainda recorrente no tocante às características dos cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer: a maioria é de mulheres (95%); têm média de idade de 53,3 anos; o número de casadas (55%) supera os demais estados civis (25% solteiras, 15% divorciadas e 5% viúva); são, na maioria das vezes, filhas dos idosos (55%) e têm ensino médio completo (50%).

Em estudo realizado por Lawal e Rezende (2008) com um grupo de cuidadores em Uberlândia - MG, 28 pessoas eram cuidadoras de idosos com demência de Alzheimer, havendo uma prevalência do sexo feminino (67,9%), idade entre 35 e 54 anos, a maioria era casada (53,6%), filhas dos idosos (60,7%) e possuíam ensino médio completo (46,4%).

Lemos, Gazzola e Ramos (2006) também encontraram dados semelhantes em uma pesquisa realizada na Universidade Federal de São Paulo. A amostra de 21 cuidadores caracterizou-se por maioria feminina (89,7%), média etária de 58,48 anos, sendo a maior concentração de idade na faixa etária de 41 a 60 anos (41,4%), em relação à escolaridade, 55,2% tiveram até oito anos de estudo; quanto ao estado civil, 55,2% relataram vida conjugal; 86,2% dos cuidadores residiam com o idoso, sendo 55,2% filhos.

Estes achados comprovam o quanto as mulheres ainda são vistas como provedoras do cuidado da família, sobretudo, aos membros mais idosos. Geralmente são filhas que se veem com a responsabilidade de cuidar dos pais, mesmo estando casadas e com filhos, não dão continuidade aos estudos e assumem o cuidado sozinhas, já que os outros familiares se isentam do compromisso. Alguns autores (MARTINS *et al*, 2007; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006) afirmam que a tarefa de cuidar segue normas culturais que espera do homem o sustento, a sobrevivência da família e a autoridade moral, enquanto da mulher espera-se a organização da vida familiar, o cuidado com os filhos, com o idoso e tudo que se relaciona a casa.

Neri e Sommerhalder (2006) também comprovaram em suas investigações que a responsabilidade sobre os cuidados de pacientes idosos recai na maioria das vezes sobre a mulher, quer seja esposa, filha ou irmã. Este estudo corrobora com tal autora ao apontar que estes graus de parentescos ou vínculos também surgiram, destacando-se, além das 11 filhas (55%), um quantitativo de 3 esposas (15%), 1 esposo (5%), 2 irmãs (10%), 2 sobrinhas (10%) e 1 nora (5%).

Isso mostra que a família ainda é vista como o local prioritário de cuidado às pessoas mais velhas, exigindo de seus membros uma dinâmica constante que envolve a definição de

papéis, organização de atividades, rotina de cuidados, dentre outras ações. Para Neri e Sommerhalder (2006), de maneira geral, em todo o mundo, cuidar de idosos é uma responsabilidade que pertence à esfera familiar, cumprindo assim, a família, uma norma social.

Relativo à idade dos cuidadores, os dados evidenciaram que a maioria (55%) se concentra na faixa etária entre 41 e 60 anos, sendo 33 anos, a idade mínima encontrada, e 86 anos, a máxima. Merece destaque também o achado de 40% cuidadores com idade igual ou superior a 60 anos, o que torna notório, portanto, que é crescente o número de idosos cuidando de idosos nos domicílios em nosso país.

Para Bini *et al* (2006) é importante se atentar para o fato de o cuidador pertencer à mesma faixa etária do idoso com demência de Alzheimer, tornando assim idosos jovens independentes cuidando de idosos dependentes. Isto pode ser reflexo do aumento da expectativa de vida, possibilitando ao ser humano o desfrute da longevidade, e das composições recentes das famílias, com números reduzidos de descendentes e relações familiares restritas aos núcleos.

Neste tocante, evidenciou-se ainda que as famílias nas quais estão inseridas estes cuidadores são reduzidas, compostas por, no mínimo 2 pessoas e no máximo 6 pessoas (média de 3,55 membros/família), o que minimiza as possibilidades de alternância do papel de cuidador ou articulações entre seus membros.

De acordo com Teixeira e Rodrigues (2009), na caracterização da “nova” família, posta pelas transformações nos séculos XIX e XX, há maior igualdade entre os sexos, maior controle da natalidade, queda da fecundidade e redução do número de membros da família, maior número de separações e de novos recasamentos. As mulheres exercem atividades remuneradas no mercado de trabalho, e o impacto disso foi a redução do número de filhos e o desejo de tê-los, o que reforçou a tese da ampliação dos “ninhos vazios” no envelhecimento.

Nesta atual conformação familiar, percebe-se também que a função de cuidador do idoso pode ser assumida pelo membro que se aposenta do mercado de trabalho. Na amostra deste estudo, foram entrevistados 6 cuidadores (30%) que relataram assumir o cuidado ao idoso a partir da aposentadoria de seus trabalhos ou se aposentaram para cuidar mais de perto do seu ente idoso.

Sobre este aspecto, foi detectado em uma pesquisa realizada no interior de São Paulo com 106 cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer, que em relação às

atividades ocupacionais, devido à idade elevada de alguns componentes, a maioria, 60%, não trabalhava fora por já estar aposentada ou porque tinha parado de trabalhar por razões diversas; 13% trabalhavam apenas meio período; e 26% trabalhavam em período integral (INOUYE; PEDRAZZONI; PAVARINI, 2010).

Quando o cuidador exerce uma atividade fora do domicílio, reduz-se o tempo de cuidado prestado ao idoso com demência de Alzheimer, o que requer uma reorganização da dinâmica familiar para promover a assistência e a atenção requeridas por aquele membro. Dos 20 cuidadores entrevistados, 55% cuidam do idoso diariamente, durante 24 horas; 15% convivem 18 horas por dia; 25% passam 12 horas do dia com o idoso e 5% passam apenas 8 horas do dia com o seu familiar. A média de cuidados diários se aproximou de 18,9 horas.

As razões que impossibilitam o cuidado constante são os turnos de trabalho e de estudo. As alternativas encontradas para não interromper a assistência ao idoso é dividir a responsabilidade com outros parentes (irmãs, irmãos, pais, tios, sobrinhos) ou contar com a ajuda de funcionários da casa (secretárias do lar, caseiro), que não assumem o cargo de cuidadores formais, apenas auxiliam no cuidado ao idoso.

Aqueles que não se dedicam aos cuidados do idoso durante as 24 horas diárias todos os dias, informaram que não o fazem durante os dias úteis da semana, mas que nos finais de semana acompanham a vida do idoso durante as 24 horas do dia, o que lhes permite vivenciar um ritual de cuidados prestados no cotidiano.

Em um estudo descrito por Gonçalves *et al* (2006) em Florianópolis - SC, referente à dispensação do cuidado, 64,6% dos cuidadores atuavam de modo permanente, ou seja, dedicavam-se diuturnamente à atenção do idoso, investindo diariamente cinco horas ou mais em atividades de cuidado direto, como: ajuda no deslocamento, auxílio no banho, encaminhamento ao sanitário para as necessidades fisiológicas e em situações de incontinência urinária, ajuda no despir-se e vestir-se e na troca de fraldas e de roupas.

Outro fator importante de se analisar diz respeito ao nível de escolaridade dos cuidadores familiares. Esta pesquisa mostrou que 50% deles estudaram cerca de 8 anos, concluindo o ensino médio. Alguns (20%) não atingiram este nível e apenas 30% cursaram uma faculdade. Há estudos que comprovam que o nível de instrução interfere de forma significativa no processo de cuidar de idosos, especialmente nos casos de portadores de demência, os quais necessitam de cuidados especiais e expõem o cuidador a estresse prolongado. Nesses casos, além de treinamento específico para lidarem com a situação de

cuidar de outrem, os cuidadores precisam de suporte social para manter a própria saúde e poder cuidar de si mesmos. Não dispondo de tal suporte, os cuidadores ficam expostos ao risco de adoecer, não pelo cuidado em si, mas pela sobrecarga a que são submetidos (YUASO, 2006; PERRACINI; NERI, 2006; KARSCH, 2003; GARRIDO; MENEZES, 2004).

No quesito religião, todos os cuidadores referem a prática de uma crença religiosa: 60% são adeptos do catolicismo, 25% frequentam igrejas evangélicas e 15% seguem a doutrina espírita. Este resultado coaduna com os achados de Miguel, Figueira e Nardi (2010) que entrevistaram 45 cuidadores de idosos dependentes no interior do Paraná e verificaram que no tocante à religião, 100% dos cuidadores referiram ter uma religião definida, sendo os índices do catolicismo maiores (76%). Porém, quando investigado a possibilidade de frequentar as atividades religiosas, 66,7% relataram que frequentavam e 33,3% que não apresentavam possibilidades para sair, mesmo que fosse para atividades religiosas.

Outro dado observado neste estudo é relativo ao município de origem dos cuidadores. Como o CREASI é um centro de referência para todo o estado da Bahia, os cuidadores entrevistados são oriundos de diferentes cidades: a maioria reside na capital baiana (85%) e os demais, na Região Metropolitana, sendo 5% em Candeias, 5% em Simões Filho e 5% em Lauro de Freitas.

Entre os que moram em Salvador, apenas o bairro de Itapagipe teve dois cuidadores entrevistados, os demais bairros tiveram apenas 1 representante cada: Itapoã, Pero Vaz, Graça, Dois de Julho, Iguatemi, Águas Claras, Vale das Pedrinhas, Paralela, Federação, Santa Cruz, Fazenda Garcia, Campo Grande, Castelo Branco, Mercês e Barra.

Isto pode significar a abrangência da demência de Alzheimer a diversas regiões da cidade, independente da classe social às quais pertencem às famílias. Esta doença atinge homens e mulheres independentemente da raça ou classe social (CAOVILLA; CANINEU, 2002).

A renda mensal das famílias dos cuidadores varia entre R\$ 510,00 (correspondente a um salário mínimo – a aposentadoria do idoso) e R\$12.000,00. Segundo Menezes (2007), Salvador, como todas as grandes metrópoles brasileiras, padece de uma grande desigualdade social. Nesta cidade é possível perceber concretamente a distribuição espacial da riqueza, pobreza e extrema miséria convivendo muito próximas de quase todos os bairros considerados

nobres. Na maioria das vezes, apenas um muro, uma rua ou uma avenida separa os riquíssimos, dos mais pobres.

A maioria dos cuidadores deste estudo (90%) nunca participou de cursos de capacitação para o cuidador familiar e desconhece a existência de grupos de apoio a cuidadores. Apesar do desgaste a que estão submetidos, os cuidadores perdem muito em virtude do desconhecimento a respeito da ação de cuidar de pessoas idosas com demência de Alzheimer. Além de faltar-lhes experiência anterior, a maior parte deles não recebeu qualquer orientação prévia para tal, a exemplo dos cursos já existentes para cuidadores de idosos (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010).

Já os grupos de apoio constituem-se em espaços de aprendizado para os cuidadores e, através de trocas de vivências, constroem-se redes que permitem uma socialização deste cuidado prestado diariamente ao idoso com Demência de Alzheimer.

Para Fonseca e Soares (2007), os cuidadores e os familiares quando buscam o grupo de apoio, fazem-no na tentativa de obter ajuda para lidar com o novo, neste caso, uma doença irreversível que impõe uma nova dinâmica e um novo direcionamento do cuidar de um ser humano que, aos poucos, vai se descaracterizando, o portador de doença de Alzheimer. Desta forma, o grupo de apoio se aproxima das necessidades trazidas pelo cuidador, quando busca conhecer e entender o que de fato é o cuidado prestado a um indivíduo que tem demência.

Os idosos vinculados aos cuidadores familiares deste estudo são, em sua maioria, do sexo feminino (80%). A demência de Alzheimer é considerada a principal causa da demência incurável de homens e mulheres acima de 60 anos, porém, a prevalência da doença é em pessoas do sexo feminino (MOONEY, 2010). Isto pode estar mais relacionado ao fato das mulheres terem uma expectativa de vida superior à do homem, o que implica também em conviver com mais possibilidades de adoecimento e de agravos.

Nesta pesquisa, os idosos têm diagnóstico provável de demência de Alzheimer há 4,8 anos, em média, e vivem sob a assistência do cuidador há aproximadamente 4,65 anos, sendo o menor tempo de convivência o de 6 meses e, o maior, de 20 anos. Então, se percebeu que o tempo médio de convivência em domicílio do idoso com o cuidador é quase o mesmo tempo que se sabe do diagnóstico, apontando que o espaço domiciliar ainda é tido como o cenário principal para a prática do cuidado e permanência do idoso com demência ou não.

Desta forma, para o enfermeiro e demais profissionais da equipe, torna-se de extrema relevância conhecer o perfil do cuidador familiar da pessoa idosa com demência de

Alzheimer, no intuito de fornecer informações relevantes para o planejamento de ações que possam beneficiar o idoso, refletindo assim na melhoria da qualidade de vida do idoso e do cuidador.

#### 4.2 O (DES) CONHECIMENTO SOBRE A DEMÊNCIA DE ALZHEIMER: SOBRAM DÚVIDAS, FALTAM INFORMAÇÕES

Os cuidadores familiares relataram o conhecimento ou o desconhecimento que tinham sobre a demência de Alzheimer, denotando muitas dúvidas e incertezas sobre as manifestações apresentadas pelo idoso.

As características da progressividade, a degeneração dos neurônios, a perda da memória e a não cura da doença foram as mais referidas nos relatos, como se observa nos trechos a seguir:

*Eu não sei tanto quanto gostaria sobre a doença. Sei um pouco, por curiosidade. É uma doença, envelhecimento de neurônios. Ainda não tem cura. Há muito tempo se pesquisa e não se sabe ainda a origem. É uma doença que interfere muito no cognitivo. (Altair, 60 anos)*

*Sei que é uma doença degenerativa, neurológica, e vai progredindo. (Alhena, 66 anos)*

*Eu sei é que a doença não tem cura. Alivia, mas não tem cura. E a cada dia que passa, ela vai piorar mais. Eu espero melhora com a medicação, mas não espero cura, porque isso daí não tem cura, tem? Não tem. Eu já estou sabendo que não tem cura. É igual ao diabetes e à pressão alta. (Hamal, 61 anos)*

*Eu sei que a doença de Alzheimer é uma doença no cérebro. Os neurônios vão morrendo e não se refazem. (Regulus, 86 anos)*

Tais dados refletem a forma como a demência de Alzheimer surge descrita na literatura médica. Segundo Smith (1999), trata-se de uma afecção neuro-degenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso, levando a perda da memória e diversos

distúrbios cognitivos. Provoca demência, comprometendo a autonomia dos indivíduos ao longo da sua lenta evolução.

Aspectos mais precisos acerca da fisiopatologia da demência de Alzheimer, referentes às áreas cerebrais afetadas e ao acúmulo de placas e emaranhados de proteínas beta-amilóide, não surgem nos discursos dos cuidadores, denotando que o conhecimento manifestado está mais associado aos sinais e sintomas que os idosos apresentam. Isto, por um lado, pode estar associado ao nível de escolaridade dos cuidadores (predominância do ensino médio completo), uma vez que tais conceitos não são usuais em seus cotidianos. Entretanto, nos discursos dos cuidadores com nível superior completo, estes aspectos mais aprofundados também não surgem.

Uma possível justificativa para este fato encontra-se na posição de defesa e resistência assumida pelo cuidador diante da doença, como descrito na fala da cuidadora Altair, pedagoga aposentada e pós-graduada, que refere a importância apenas dos conhecimentos básicos para o cuidador.

*Na verdade, eu sinto que a gente quer saber um pouco da doença, mas por outro lado a gente se recusa a saber. Acho que é uma forma de defesa. Eu sinto isso. Então a gente sabe o necessário para cuidar. Mas eu não tenho aquela “nóia” de ficar sabendo a fundo, é isso, é aquilo... eu não tenho. Talvez isso seja uma defesa. (Altair, 60 anos)*

Pelo fato da demência de Alzheimer ser progressiva e conferir perdas irreparáveis aos sujeitos, os familiares podem se tornar resistentes quanto ao conhecimento mais aprofundado sobre a doença, evitando idealizar o quadro futuro em que o idoso vai se encontrar em poucos anos, bem como os cuidados que se farão necessários.

Contudo, D’Alencar, Santos e Pinto (2010) ressaltam que o cuidador deve ser uma pessoa bem informada sobre a demência de Alzheimer e seu processo de evolução, com vistas a se construir um plano de trabalho adequado à realidade da pessoa que está sendo cuidada e ajudar a considerá-la como um ser humano digno do respeito e merecedor da qualidade de vida.

Quando se observam as principais fontes de informações destes cuidadores sobre a demência de Alzheimer, encontram-se as orientações dos profissionais de saúde nos consultórios, nos grupos de apoio e leituras de livros e outros materiais disponíveis na internet. Os discursos a seguir destacam tais elementos:

*Eu procurei me informar sobre a demência de Alzheimer, eu li a respeito, eu frequento as reuniões tanto do CREASI quanto da ABAPAZ. (Alhena, 66 anos)*

*Sobre a doença, eu conheço assim, o que a médica passou pra nós, é o esquecimento, medo, medo de cair. (Dubhe, 56 anos)*

*Sobre o quadro dele eu tenho lido alguma coisa. (Rigel, 73 anos)*

*Sei muito pouco sobre a Demência de Alzheimer, fui pega de surpresa. Um nome estranho até quando o médico me disse que estava suspeitando desta doença. Traduzindo melhor, meu entendimento foi que seria uma demência gradativa. (Shaula, 50 anos)*

Na era da informação, os familiares de hoje buscam se inteirar continuamente sobre o estado de saúde-doença dos seus entes. Em relação à demência de Alzheimer, esta busca torna-se primordial para se entender suas manifestações nos idosos, com vistas a se saber como lidar com aquele sujeito e quais as demandas de cuidados diários.

O ritual de cuidados que se manifesta no cotidiano é oriundo do conhecimento que se tem sobre o quadro e a evolução da demência de Alzheimer, por isso, torna-se tão necessário que o cuidador esteja continuamente informado.

Nesta perspectiva, os profissionais de saúde se firmam como pessoas importantes neste processo, fornecendo esclarecimentos durante as consultas ou durante as atividades grupais. A cuidadora Alhena refere duas organizações em Salvador que promovem estes encontros de cuidadores com regularidade: o CREASI e a Associação Baiana de Parkinson e Alzheimer (ABAPAZ). O primeiro oferece este tipo de grupo para cuidadores familiares, porém, em virtude de um incêndio ocorrido em suas instalações em junho de 2009, as atividades deste cunho ficaram suspensas até outubro de 2010, quando retornaram em novas instalações e em espaço mais apropriado (BAHIA, 2010).

Já a ABAPAZ, é uma Organização da Sociedade Civil de Interesse Público, sem fins lucrativos, que apóia, informa e orienta pessoas com a doença de Parkinson e a demência de Alzheimer, seus familiares, cuidadores e comunidade. Dentre seus objetivos está a formação de grupos de apoio aos portadores e familiares (ABAPAZ, 2010).

Segundo Miranda (2010), estes grupos de apoio ao cuidadores devem ocorrer em reuniões periódicas (mensais, quinzenais, semanais, ou em outra periodicidade) com a



participação de cuidadores familiares, cuidadores de idosos profissionais e profissionais multidisciplinares como geriatras, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, fonoaudiólogos, dentre outros que podem auxiliar idosos e familiares. Estes profissionais podem ser voluntários, afiliados a associações sem fins lucrativos, funcionários de órgãos de saúde pública ou mesmo profissionais particulares que atuam com esta finalidade.

Segundo Neri e Carvalho (2002), são três as finalidades destes grupos: ajudar e apoiar os membros a superar os acontecimentos vitais estressantes; promover a troca de informações e ensinar novos procedimentos relacionados ao cuidado a partir da experiência de outros cuidadores que também já passaram pela mesma situação.

Os grupos, portanto, não se constituem em espaço apenas para a transmissão de informações de profissionais para leigos. O objetivo maior é a troca de informações, independente de ser um profissional ou um familiar, um pode aprender com a experiência do outro. A partir do relato de situações já vividas por outros integrantes do grupo o familiar pode aprender o que fazer quando estiver na mesma situação e, principalmente, o que nunca fazer em determinados casos (MIRANDA, 2010).

Neste processo de cuidar de idosos com demência de Alzheimer, há momentos em que geralmente ocorre um afastamento dos parentes e dos amigos e o cuidador pode se sentir sozinho. Por isso, a atividade em grupo pode levar ao desenvolvimento de laços de amizade com pessoas que passam pelas mesmas situações, promovendo um suporte social que o fortalece para as atividades do cotidiano.

Outro recurso de informação referido pelos cuidadores é a leitura de livros sobre a demência ou artigos disponíveis na Internet. Como resultado disso, encontra-se o discurso do cuidador Avior, 78 anos, contador aposentado, que buscou se informar, inclusive, sobre o histórico da descoberta da demência de Alzheimer, bem como sobre o envelhecimento e suas consequências para as políticas sociais.

*O que eu sei, é que a doença de Alzheimer é uma perda de memória que está ligada à longevidade e que há muitos anos, muitas pessoas morriam sem saber o que era Alzheimer. O nome Alzheimer é por causa do descobridor alemão, um médico alemão, e antes era conhecida como esclerose. E, segundo o que eu pesquisei a média de vida no passado era de 50 a 60 anos e hoje, a média de vida está ultrapassando os 70 anos. [...] E isso parece que está preocupando os poderes públicos. O homem está vivendo muito e isso vai pegar pesado nos cofres públicos para a pessoa se aposentar. Então essas coisas todas estão acontecendo. Eu não sei*

*se hoje os homens estão estudando para progredir, mas tudo faz crer que é para progredir. (Avior, 78 anos)*

O cuidador faz, portanto, uma importante reflexão sobre o avanço da ciência na investigação sobre as co-morbidades que atingem o idoso e ao mesmo tempo se questiona se estas novas descobertas traduzem um verdadeiro progresso para a humanidade. O entrevistado também comenta sobre a longevidade humana, trazendo dados atuais sobre o aumento da expectativa de vida para o brasileiro e a problemática enfrentada pela seguridade social, que é a aposentadoria de todos os idosos.

Segundo Moragas (2004), os fins da seguridade social encontram-se em dificuldades, por razões demográficas como a menor fecundidade, com a respectiva redução da população ativa, menor número de contribuintes potenciais para a seguridade social que, unido ao aumento da esperança de vida da população idosa, supõe uma carga maior para os ativos.

Esta conduta de buscar conhecer a multidimensionalidade do envelhecimento é relevante e demonstra uma característica que deve ser sempre motivada nos cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer: a procura pela informação. As publicações impressas e virtuais sobre o tema são importantes veículos neste sentido.

São inúmeros os resultados de pesquisas disponíveis na rede mundial de computadores, abordando, especialmente, as repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar de pessoas com demência de Alzheimer. Entretanto, vale salientar que este não é um recurso disponível para todos os cuidadores, apesar do maior acesso com o passar do tempo.

De acordo com a PNAD (2009), entre 2005 e 2009, o percentual de pessoas que utilizaram a Internet foi maior entre os jovens: 71,1% das pessoas de 15 a 17 anos acessavam a rede em 2009; em seguida vieram as pessoas de 18 ou 19 anos (68,7% de acessos). A faixa etária que menos utilizava a Internet foi a de 50 anos ou mais (faixa etária correspondente à média de idade dos cuidadores deste estudo): 15,2%, mas esse contingente de usuários cresceu 138% no período.

O número cada vez crescente de casos de demência de Alzheimer e as situações vivenciadas no dia-a-dia têm levado a uma busca mais constante dos familiares pelo conhecimento sobre a doença e também sobre as características do envelhecimento humano. Neste sentido, pode-se inferir que a falta de conhecimento sobre as modificações de ordem física e mental que acompanham o processo de envelhecimento, bem como a falta de

orientação e suporte ao cuidador, interferem diretamente na qualidade do cuidado prestado e na qualidade de vida dos cuidadores.

Já que a forma que cada familiar executa o cuidado diário depende do conhecimento que adquire e põe em prática, pode-se dizer que as ações de cuidado refletem a cultura do cuidador e sua família. Logo, a cultura determina os padrões e os estilos de vida, e tem influência nas decisões das pessoas, o que determina, para Leininger (1991), que o enfermeiro exercite um cuidado baseado na cultura dos sujeitos. Como neste estudo o ser cuidado é o cuidador familiar de idosos com demência de Alzheimer, é necessário, portanto, que o enfermeiro descubra e documente o mundo dos cuidadores, utilizando seus pontos de vista, conhecimentos e práticas juntamente com seu conhecimento profissional, como base para promover orientações e estimular a adoção de ações e decisões coerentes com a cultura.

#### 4.3 O DESPERTAR DA FAMÍLIA PARA A DEMÊNCIA DE ALZHEIMER: DOS PRIMEIROS INDÍCIOS AOS PRIMEIROS SUPLÍCIOS

Reconhecer os sinais iniciais de alterações de memória e de comportamento nos idosos com a demência de Alzheimer ainda não é uma tarefa fácil para a família, como evidenciaram os discursos dos cuidadores. Apesar da divulgação do número crescente de casos da doença, parece que a sensibilização para se atentar às características iniciais de perda de memória e desorientação não chega a todos os lares, onde residem os idosos e suas famílias.

A ideia de que a velhice consiste em um período de perdas ainda é tão difundida, que perder a capacidade de se lembrar dos fatos já é algo naturalizado e inerente ao idoso. Os familiares só se atentam quando a deteriorização mental e física da demência de Alzheimer fica cada vez mais pronunciada.

Para as cuidadoras Bellatrix e Capella, que cuidam das respectivas mães, e para Regulus, cuidadora da irmã, a demência passou despercebida no início, apesar de já surgirem os primeiros sinais.

*Ela andava esquecendo as coisas dentro de casa. Ela assistia televisão e depois vinha pra gente perguntando sobre o que ela tinha acabado de ver. Como eu*

*também me esqueço de vez em quando, eu pensei que era normal, que não fosse tão... que não precisasse tomar remédio. E a tendência é, a cada dia que passa, ir piorando. (Bellatrix, 46 anos)*

*Eu vi que ela estava esquecendo as coisas, mas nem imaginava. Aí começou: eu conversava as coisas com ela e ela me contava tudo de novo. Eu dizia: “mãe, a senhora já me falou isso!” e várias vezes repetia. [...] O esquecimento dela chamou muito nossa atenção. Ela esquecia demais. Quando chegava ao médico: “fala mãe, diz o que a senhora queria dizer”. E ela: “o que eu estava falando mesmo, minha filha?”. E aí a gente foi notando. Minhas tias tinham, e tiveram primeiro que ela. Aí pensei: “será que minha mãe está com o mesmo problema de minhas tias?”. (Capella, 48 anos)*

*Ela era uma pessoa muito ativa, aí começou a dormir, a dormir. Não queria fazer mais nada. Isso foi em 2004. Mas eu nem pensava que fosse isso, só achei que ela estava estranha. (Regulus, 86 anos)*

Estes indícios já sinalizavam o que estava por vir, mas os familiares não estavam atentos a tais manifestações. Talvez por não se atentarem para estes sinais como indicativos da demência de Alzheimer ou talvez por negarem a expectativa de uma doença. Para Mooney (2010), nem sempre os comportamentos de um ente querido se encaixam nas noções da família acerca de um quadro de enfermidade.

Muitas pessoas estão mais acostumadas a equiparar as enfermidades a sinais observáveis e, por isso, na fase inicial, aqueles com Alzheimer podem parecer saudáveis e alertas. Podem, inclusive, apresentar mais energia que os familiares. Dessa forma, ao invés de culpar uma doença, associam o esquecimento e outros sinais às características da senilidade ou a várias mudanças que ocorrem a partir da meia-idade (MOONEY, 2010).

Embora os indivíduos manifestem os sinais da demência de Alzheimer em ritmos diferentes, há mudanças de comportamentos que caracterizam e marcam as distintas fases da doença. Por isso torna-se relevante que o cuidador reconheça tais mudanças para planejar os cuidados a serem prestados e buscar estratégias de melhoria de sua qualidade de vida e de seu familiar idoso.

Uma característica marcante da doença e que foi definidora para a busca de ajuda médica pelos cuidadores, ainda na fase inicial, foi a perda de memória recente dos idosos. Capella, Dubhe e Sirius são relatoras de fatos dessa natureza:

*Eu notei que minha mãe estava esquecendo muito as coisas em casa, assim, quando eu ligava: “E aí mãe, tudo bem?”. Ela dizia: “Tudo bem, minha filha”. Mas quando eu chegava na casa dela: “Mãe, esse fogo tá ligado e a panela tá queimada...”.*

*“Ah, minha filha, esqueci no fogo!”. E isso foi me chamando a atenção. (Capella, 48 anos)*

*Ela (a mãe idosa) almoça, dorme um pouquinho e quando acorda diz que não almoçou e insiste. Ela até melhorou um pouco depois que levamos aos médicos, mas ela ainda esquece. (Dubhe, 56 anos)*

*No caso dela, a doença começou esquecendo. A gente (a cuidadora e seu esposo) chegava lá (na casa da idosa) e ela nos cumprimentava e tudo. Daqui a pouco, quando ela voltava dizia: “Olha, vocês por aqui!”. Esquecia completamente. Estava fazendo uma coisa e esquecia, ligava o gás e esquecia de colocar o fogo. Se colocava o dinheiro em um lugar, sumia, não se lembrava onde tinha guardado. Não sumia, estava lá, mas ela não se lembrava onde estava. [...] Mandava comprar alguma coisa, depois dizia que não mandou. Isso começou há uns 6 anos. (Sirius, 52 anos)*

Na demência de Alzheimer, os acontecimentos recentes são logo esquecidos. Isso demonstra que um dos sintomas mais salientes e que mais frequentemente leva o paciente ou sua família a procurarem assistência médica é a alteração de memória, característica obrigatória para o possível diagnóstico da doença. Entre os marcadores cognitivos mais precoces da demência de Alzheimer está a perda da memória recente, seja ela visual ou verbal (CAIXETA, 2004).

É notório, ainda, que esta condição de esquecimento constante coloca o idoso em situações de riscos de acidentes domésticos. Nas falas de Capella e Sirius isto se torna evidente quando se referem ao uso inadequado do fogão a gás pelas idosas. Elas moravam sozinhas antes de residirem com as cuidadoras, o que as obrigava a prepararem os alimentos em casa e sem auxílio. Para o idoso com demência de Alzheimer, as atividades rotineiras da vida cotidiana passam por um processo de “desaprendizagem”, tornando-se cada vez mais difícil cozinhar, limpar, lavar roupas, dentre outras ações.

No idoso com este tipo de demência, a capacidade de concentrar-se, aprender novas coisas e processar novas informações é progressivamente perdida. Há também uma confusão quanto ao tempo e ao espaço. Os doentes com Alzheimer aos poucos não se recordam da data atual e às vezes se perdem no caminho ou chegam a um lugar e não sabem onde estão, nem como ir para casa. Entretanto, é comum estes idosos negarem que sentem esses sintomas ou os racionalizam enquanto lutam para preservar sua autonomia e identidade (MOONEY, 2010).

Em fragmentos das histórias descritas por Miaplacidus, cuidadora da mãe, e por Nunki, cuidadora de uma tia, surgem elementos semelhantes a estes supracitados.

*A família percebeu porque ela deu pra ficar esquecendo as coisas. A gente perguntava qual o dia da semana, mas ela não sabia explicar. (Miaplacidus, 43 anos)*

*A família descobriu a doença uma vez que ela saiu e, ela era acostumada a ir à feira da Sete Portas (referência a uma feira realizada semanalmente em um bairro na cidade de Salvador, frequentada por muitos idosos). Aí, do nada ela pegou um ônibus e ia saltar no fim de linha da Fazenda Garcia (bairro onde a idosa e a cuidadora moram). Mas, quando chegou lá, ela permaneceu no ônibus, não saiu. A sorte dela foi uma conhecida que estava no ônibus e perguntou: “A senhora não vai descer não?”, e ela respondeu: “Não chegou ainda!”, “Já chegou, a senhora já está aqui”. Quando ela desceu do ônibus perguntou: “Onde eu estou?”, “A senhora está no fim de linha”, disse a conhecida. A partir daí, meu irmão viu às vezes ela fazendo uma coisa e do nada ela esquecia. Minha irmã dizia: “Titia, a senhora fez isso!” e ela respondia: “Não fiz não, vocês estão querendo me deixar como maluca”. Esse esquecimento dela tem mais de 20 anos. Ela foi perdendo a memória com uns 60 anos (hoje a idosa tem 87 anos). (Nunki, 33 anos)*

Ao mesmo tempo em que a desorientação e os esquecimentos progridem, os idosos, na fase inicial, conseguem ainda resgatar muitas memórias antigas, o que acaba confundindo os familiares, pois em certos momentos, os idosos relatam com coerência algumas histórias do passado e, em outros, mostram-se alheios à realidade atual.

Átria, Polaris e Regulus referem a vivência desta situação junto aos familiares com demência de Alzheimer:

*Quando começou, ela ficou um pouco agressiva. Ela chorava porque queria ver pessoas que não estavam mais aqui, como a mãe, o pai, os irmãos. (Átria, 39 anos)*

*Às vezes ele saía da cama assim durante o dia, depois do almoço, quando ele descansava. Ele levantava e dizia: “cadê o porco que estava aqui na sala?”, e sempre se reportando a coisas que eram da infância: “o cavalo está na garagem sem comer há dois dias!”, “o cavalo, o cavalo está sem comer e sem beber água há dois dias na garagem”, aí a gente foi observando... “o passarinho, o canário que eu criava fugiu”, e lá em casa não tem canário, eu nunca tive canário. Aí a gente foi percebendo que ele estava sempre se reportando a coisas que eram da memória antiga, e estava sempre falando coisas que não tinham nexos, não tinha razão. (Polaris, 61 anos)*

*Ela (a irmã) ficava lembrando de uns namorados que a gente tinha quando éramos meninas, com 14, 15 anos. Ela tinha uma lembrança incrível de tudo, mas do presente? Nada. Ela almoça e depois me pergunta: “Eu já almocei? Não almocei não. Eu quero almoçar de novo”. (Regulus, 86 anos)*

A memória traduz, não apenas a retenção de conhecimentos apreendidos, mas a recuperação delas. Dessa forma, Bacelar (2009) classifica a memória em: de curtíssima

duração, que dura poucos segundos; de curta duração, retida temporariamente e logo esquecida; e de longa duração, que pode durar dias, anos ou uma vida inteira.

Na demência de Alzheimer, a deposição dos agregados neurofibrilares e das placas neuríticas, lesões neuronais típicas, inicialmente atingem a região medial dos lobos temporais, envolvendo o hipocampo, onde se registram as memórias recentes. Em seguida, avança para as regiões laterais, responsáveis por outras memórias, e finalmente atinge o córtex frontal, alterando a linguagem e outras funções motoras (SENA, 2006).

Além das alterações de memória, as mudanças no comportamento também são evidentes nos quadros de demência de Alzheimer. Para as cuidadoras Átria e Rigel, as alterações no comportamento da tia e do marido, respectivamente, foram indícios marcantes de que algo estava diferente.

*Ela ainda andava na época. Fugia, fugia muito. A gente tinha que ficar ligado nela, porque qualquer vacilo que dava, ela já estava longe. A gente não podia trancar. Se trancasse, ela ficava agitada. Jam pensar até que a gente estava maltratando. (Átria, 39 anos)*

*Somos casados há 52 anos. Eu passei a cuidar dele mais de perto depois de tudo isso. Nós morávamos no Rio, e ele sempre viajando, e eu notei alguma coisa estranha. Depois ele aposentou e começou a viajar sozinho. Eu, então, resolvi me aposentar para ficar mais com ele. Eu queria ir para um lugar para ficar bem à vontade com ele, aí fui para Ilhéus. Ficamos uns dois anos em Ilhéus, numa casa na praia, distante 15 km da cidade. Mas ele começou a ficar muito estranho, eu fiquei com medo de ficar só com ele. Inclusive, nesse finalzinho do tempo em Ilhéus, ele ficou mais violento e começou até a gritar comigo, coisa que ele nunca tinha feito. Foi aí que eu vim para cá (Salvador). Já vai fazer quatro anos. (Rigel, 73 anos)*

Estas situações ilustram um quadro bastante comum enfrentada pelos cuidadores dos idosos com demência de Alzheimer. As alterações de comportamento ocorrem em 90% dos casos da doença e são os sintomas que mais causam desconforto aos cuidadores, mais do que as queixas de perda de memória, e também é o principal motivo de internação dos idosos (CAIXETA, 2004).

Segundo Burns, Jacoby e Levy (1990), entre as alterações mais frequentes estão: apatia e depressão, irritabilidade e agressividade verbal e física, ansiedade, desinibição, comportamentos repetitivos, andar incessante, delírios, alucinações, alterações do ciclo sono-vigília e dos padrões alimentares.

Estas modificações comportamentais podem levar o cuidador a confundir os sintomas da demência de Alzheimer com outros quadros psicopatológicos, como a depressão. Nas falas das cuidadoras Regulus e Vegas é evidenciada esta situação:

*Ela era uma pessoa muito ativa, aí começou a dormir, a dormir. Não queria fazer mais nada. Isso foi em 2004. Mas eu nem pensava que fosse isso, só achei que ela estava estranha, [...] ela ficou muito diferente. (Regulus, 86 anos)*

*O quadro da minha mãe quando veio se apresentando, eu fui percebendo assim: ela ansiosa, com muita ansiedade. Minha mãe perdeu uma visão e daí pra cá, ela começou a se deprimir. A descoberta da doença de Alzheimer foi exatamente neste período em que ela perdeu a visão. Ela entrou em depressão. Isso tem mais ou menos uns 6 anos. (Vega, 49 anos)*

Os sintomas se confundem e torna-se complexo para a família reconhecer a fase da demência de Alzheimer em seu ente idoso, entretanto, Caixeta (2004) refere que diferentes alterações de comportamento podem emergir e desaparecer em diferentes momentos da doença. Os sintomas depressivos e psicóticos costumam surgir nos estágios iniciais ou intermediários da demência, mas desaparecem nos estágios mais avançados, enquanto o mutismo acinético e a agressividade aparecem nos estágios mais terminais.

Outra modificação de comportamentos evidenciada nas entrevistas é o ciúme desmedido dos idosos em relação às suas esposas cuidadoras. Elas relataram que eram vigiadas o tempo todo e, qualquer telefonema ou saída de casa, virava motivo de desavença. As cuidadoras Polaris e Alhena relatam episódios desta natureza vivenciados com os respectivos maridos idosos.

*Ele sempre foi muito ciumento, mas com a doença intensificou. Hoje até que dá pra viver. Acho que antes era pior. Ele abria o quarto, olhava se eu estava dormindo mesmo ou se eu saí. Olhava se eu entrei, pra onde eu fui, pra onde eu vou. (Polaris, 61 anos)*

*Se o telefone tocava, ele acordava. Mas ele não atendia mais. Parou por iniciativa própria. Ele não atendia, mas fica atento: “Já atendeu? Vai atender?”. E queria saber quem ligou. Se eu estivesse no quarto com o telefone sem fio, eu atendia e ele ficava na porta do quarto me olhando, prestando atenção no que eu estava falando. [...] Se eu fosse pra cama, ele ia. Ele não ficava no quarto sozinho, porque ele ficava achando que eu ia fazer alguma coisa que não devia. Ele sempre foi ciumento e continua. Está mais aguçado o ciúme dele. (Alhena, 66 anos)*

Ao mesmo tempo em que reduz as capacidades do indivíduo, a demência de Alzheimer pode potencializar alguns comportamentos, tornando algumas atitudes mais



intensas e mais difíceis de lidar para o cuidador familiar. A desconfiança e o ciúme são exemplos destas alterações. Cummings (2003) traduz este ciúme exagerado como síndrome de Othelo, como foi o caso da primeira paciente descrita pelo neuropsiquiatra Alois Alzheimer.

Diante dessas alterações de memória e de comportamento dos idosos com demência de Alzheimer e da necessidade do reconhecimento das mesmas pelos cuidadores familiares, cabe ao enfermeiro prestar orientações que auxiliem neste processo de identificação precoce dos sinais da doença. Para tanto, como Leininger preconiza, é necessária uma aproximação inicial do profissional com o ser idoso, sua família, contexto de vida, incluindo os diversos aspectos envolvidos nesta vivência, com o objetivo de compreender, apreender e avaliar o processo de cuidado que é desenvolvido pelos sujeitos (HAMMERSCHMIDT; ZAGONEL; LENARDT, 2007).

A abordagem do cuidado cultural proporciona uma extensão dos cuidados aos familiares, à medida que o enfermeiro interage com os familiares e estes percebem o interesse em verdadeiramente compartilhar e ajudar o parente (LENARDT, 1996). A reflexão sobre a realidade e experiências do ser idoso, bem como de sua família, servirão como base para o enfermeiro propor cuidados culturalmente congruentes e aplicáveis no processo de viver dos indivíduos e/ou coletividades, envolvidos no processo do cuidado, incitando os princípios da promoção da saúde.

#### 4.4 O DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA DE ALZHEIMER E A BUSCA PELO APOIO

O diagnóstico provável de demência de Alzheimer continua sendo clínico. O diagnóstico definitivo só pode ser feito apenas a partir de tecido cerebral obtido em biópsia, que geralmente não é realizada, ou necrópsia. Por isso, o diagnóstico é feito com base na história, exame físico, exames laboratoriais e de imagem, e exclusão de várias outras causas de manifestações mentais similares, como depressão e delírio (BUTLER, 1994).

Dessa forma, o reconhecimento precoce de sintomas pode representar um sinal de alarme e requer atenção especial por parte dos familiares. A busca pelo atendimento médico deve ser imediata, uma vez que, quanto mais precoce seja feito o diagnóstico, inclusive por

exclusão de outras doenças, mais cedo terá seu tratamento iniciado, oportunizando, às famílias e ao portador, não só o retardo no avanço da doença, mas a melhora na qualidade de vida.

Assim, Altair relata sua vivência de busca pelo atendimento médico e a trajetória até o diagnóstico da demência de Alzheimer de sua mãe idosa.

*Começamos a buscar ajuda médica e começou aquela via sacra: exames, médicos, entrevistas, psicólogos, psiquiatras, neurologistas, enfim, tudo que estava ao nosso alcance a gente foi percorrendo, não é? Até quando a penúltima médica dela constatou que era o Alzheimer, mas não me dizia. Eles (os médicos) todos sabiam, mas não diziam. Deve ser muito difícil pro médico dizer. Mas pra ela nos dizer que era Alzheimer, nós tivemos que insistir: “Doutora, o que é isso? É esclerose?” E aí foi que a médica disse: “Tudo leva a crer que é a doença de Alzheimer”. E a gente nem sabia o que era Alzheimer. Eu não tinha conhecimento. Ninguém aqui em casa sabia: “O que é Alzheimer?”. Pra gente foi uma surpresa muito grande e lidar com esta situação foi muito complicado, muito complicado mesmo. Aí ela nos encaminhou ao CREASI, mais ou menos em 2003 ou 2004. Nós começamos a ir ao CREASI e foi lá que a gente se deu conta do tamanho do problema e começamos a saber o que era, começamos a fazer parte dos grupos de palestras que eles proporcionavam. Começamos a pesquisar, foi aí que a gente passou a saber o que era. Então, o caminho foi desse jeito. (Altair, 60 anos)*

Esta cuidadora verbalizou a dificuldade inicial da família em obter o diagnóstico e também em conhecer o significado desta doença. Um diagnóstico totalmente seguro ainda é um desafio para a medicina, uma vez que só é possível com a biópsia cerebral. Por isso, só se pode falar em diagnóstico possível ou provável de demência de Alzheimer. D’Alencar, Santos e Pinto (2010) afirmam que a suspeita diagnóstica surge após a avaliação clínica e, principalmente, com o uso de testes neuropsicológicos que definam perdas de funções intelectuais, capacidade de percepção, orientação, dentre outras.

Os exames neurológicos e laboratoriais, citados na fala de Altair, também constituem-se como auxiliares no estabelecimento do diagnóstico, uma vez que ajudam na exclusão de outras causas possíveis de demência.

Terry (1999) aponta que os exames neurológicos completos para verificar danos mentais incluem eletroencefalograma, tomografia computadorizada ou ressonância magnética por imagem. Podem ser realizados durante o processo de exames ou depois de serem feitos testes mais simples, sem se ter chegado a um diagnóstico.

Sobre os exames laboratoriais, Mooney (2010, p. 44) afirma que “nenhum exame para comprovar o mal de Alzheimer seria completo sem exames de sangue e outros testes laboratoriais”. Estes outros testes referem-se a exames de urina e do líquido

cefalorraquidiano, sempre na tentativa de se descartar outras doenças com sintomatologias similares à demência de Alzheimer.

No tocante ao desconhecimento dos familiares sobre a demência de Alzheimer apontada na fala de Altair, emergiram como apoio as reuniões do grupo promovidas pelo CREASI, onde puderam aprender a conviver e entender melhor a doença e seus efeitos no idoso.

Frente ao diagnóstico da demência de Alzheimer no idoso, a família vive momentos conturbados marcados pela surpresa, medo e insegurança em saber que a partir daí estarão diante de uma nova realidade que irá trazer sérias repercussões para a dinâmica e rotina familiar (PAES; ESPÍRITO SANTO, 2005).

Outro exemplo de empenho familiar na descoberta do diagnóstico está no relato de Alhena. Neste caso, novamente aparece a dúvida médica em sugerir o diagnóstico de demência de Alzheimer.

*Eu o levei ao médico, porque, antes, ele (o marido) fazia tudo direitinho e depois ele mudou, deixou de pagar os compromissos dele. Eu perguntava o porquê dele não pagar as contas, mas ele não sabia explicar. O neurologista passou ressonância magnética, tomografia e depois destes exames ele disse que meu marido tinha uma disfunção cognitiva [...]. Não sei se foi porque eu falei que achava que ele estava deprimido, o médico disse que ele não estava deprimido e não tinha Alzheimer. O primeiro diagnóstico foi esse: ele tem um déficit cognitivo por causa de uma isquemia cerebral. Aí passou mais um tempo e eu procurei o CREASI. Fui orientada e ele fez a triagem, fez vários exames de laboratório, eletrocardiograma. Depois passou por uma equipe: médica, assistente social, psicóloga, enfermeira. E depois desse processo a médica disse que ia incluí-lo no ADEM, que é o ambulatório de demência e deu o diagnóstico de Alzheimer. No CREASI ele tem uns 2 anos e pouco. A cada 6 meses ele passa pela equipe. (Alhena, 66 anos)*

Os sintomas da demência de Alzheimer não aparecem de repente, mas gradualmente, o que implica experiência de cuidar, conhecimento e exigência de um elevado grau de atenção de quem convive com o idoso no cotidiano.

Como demonstrado neste caso, a capacidade de observação e de conhecimento para se perceber quando há mudanças de comportamentos do idoso, são elementos que só são desenvolvidos se a família estiver por perto. É preciso haver vínculos de afeto, atenção e cuidado por parte dos familiares, pois o diagnóstico deve ser feito o mais cedo possível para início do tratamento (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010).

Neste depoimento, destaca-se também a necessidade da atenção especializada a partir de uma equipe multiprofissional no acompanhamento do idoso com demência de Alzheimer. Segundo Peduzzi (1998), as propostas e diretrizes do Sistema Único de Saúde defendem a necessidade de pensar o trabalho em equipe multiprofissional com vistas à interdisciplinaridade, contribuindo, dessa forma, para a concretização da integralidade e de uma assistência de boa qualidade aos sujeitos.

Portanto, mais que multiprofissional, a equipe que atende ao idoso com demência de Alzheimer e acompanha seus familiares necessita ser multidisciplinar. Neste sentido, Pestana e Caldas (2009) reforçam que a equipe multidisciplinar é fundamental neste cuidado. O acompanhamento nutricional, fisioterápico e fonoaudiológico são necessários em diversos estágios da doença. E as intervenções de enfermagem são extremamente importantes em questões que giram em torno de hábitos de vida, uso correto dos medicamentos, cuidados com a pele, hidratação e no manejo das intercorrências clínicas. O atendimento familiar proporciona discussões, orientações e aconselhamentos que visam a melhora do cuidado e a prevenção de problemas. Através desse atendimento é possível identificar de forma mais eficaz as necessidades do idoso demenciado e de seus cuidadores e então planejar estratégias de sucesso junto ao idoso.

O contato dos cuidadores com a equipe do CREASI ocorreu, ora por encaminhamento médico, ora por iniciativa própria, motivada por sugestão de outros familiares ou conhecidos que conheciam o serviço. Os relatos de Hadar, de Miaplacidus e de Átria, denotam como foi esta chegada até este centro de referência, a partir de encaminhamento médico ou de outros profissionais de saúde.

*Ela foi a alguns médicos, depois levei ela em um neurologista que encaminhou ela para cá. Isso já tem dois anos. (Hadar, 65 anos)*

*Quem encaminhou ela pro CREASI foi o médico lá do Nordeste (referência ao PSF do Nordeste de Amaralina), porque lá não tinha o Geriatra, por isso mandou ela pra aqui. Tem um bom tempo que ela é atendida aqui. (Miaplacidus, 43 anos)*

*Um pessoal de um serviço social lá da cidade (Candeias) que indicou que a gente viesse pra cá (para o CREASI). Aqui conseguimos cadeira de rodas e cadeira de banho. A gente tinha levado ela em um médico em Santo Amaro que suspeitou desta doença, mas sugeriu que a gente procurasse um serviço especializado. Aí o diagnóstico de Alzheimer dela foi dado aqui. Tem uns 7 anos que descobrimos a doença. (Átria, 39 anos)*

O diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes portadores da demência de Alzheimer deverão ocorrer nos Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso, definidos pela Portaria GM/MS nº 702 e Portaria SAS/MS nº 249, ambas de 12 de abril de 2002 (BRASIL, 2002). Dessa forma, o CREASI desponta como a Unidade de referência para o atendimento dos idosos com demência em todo o estado da Bahia.

Para identificação dos casos que demandam uma atenção especializada, o CREASI realiza um acolhimento na Unidade, que acontece às sextas feiras, em dois horários: 7:00h e 13:00h, sendo que o idoso e seu familiar pode comparecer em qualquer um dos turnos. O idoso deve vir à Unidade portando um relatório sobre a sua necessidade, produzido pelo médico que o está acompanhando, original e cópia do RG e CPF, do cartão SUS (se possuir) e do comprovante de residência (BAHIA, 2010).

Pelos relatos, pode-se perceber a importância do acesso ao CREASI para as famílias, tanto para a avaliação diagnóstica, quanto para o acompanhamento do idoso, atendendo-o em suas necessidades concernentes à fase da demência de Alzheimer na qual se encontra. Além disso, o suporte na atenção ao familiar cuidador também representa um benefício disponibilizado por esta organização.

As medicações fornecidas gratuitamente para o tratamento da demência de Alzheimer pelo CREASI também despontam como um favorecimento às famílias, uma vez que são medicações de alto custo e necessitam ser tomadas continuamente. Higel e Vega são cuidadoras que verbalizam sobre o uso dessas medicações pelo marido e pela mãe, respectivamente:

*Eu levei ele no médico, fez tomografia. Nessa tomografia o médico já achou que tinha várias crateras e aí ele foi ao neurologista e do neurologista, veio para cá. Aqui ele só pega medicação, porque ele toma uns remédios muito caros. Aqui ele consegue levar pelo menos os mais caros para aliviar. Sobre o quadro dele eu tenho lido alguma coisa, mas... (evita falar o nome da doença na frente do parceiro). (Rigel, 73 anos)*

*A gente a levou no cardiologista e ele começou a dizer que era uma depressão, uma depressão, mas se com o tempo, se ela não quisesse ser ajudada, se ela não melhorasse, ela ia entrar com a demência. [...] Teve um acidente com um sobrinho meu também, então foi tudo uma coisa atrás da outra que trouxe, talvez, minha mãe a ficar assim, entrar nesse período de depressão e levando à demência. Primeiro a levamos no cardiologista dela e depois em um geriatra e ele disse a mesma coisa. As medicações estavam sendo muito caras, são remédios muito caros, então meu irmão veio aqui (no CREASI) pra ver como era, se tinha atendimento médico. Aí a gente veio, fez a entrevista aqui, trouxe minha mãe. Ela passou pela triagem e aí está até hoje aqui. Minha mãe tem mais ou menos uns 3 anos aqui. (Vega, 49 anos)*

Segundo o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas para o tratamento da demência de Alzheimer, a dispensação de medicações poderá ocorrer na própria Secretaria de Saúde ou, a critério do gestor estadual, nos Centros de Referência. Nesse último caso, deve ser celebrado um acordo operacional entre a Secretaria de Saúde do estado e o Centro de Referência, e, estabelecidos mecanismos de avaliação, acompanhamento e controle (BRASIL, 2002). No caso da Bahia, o próprio CREASI distribui esta medicação tanto para os pacientes que são acompanhados pela equipe médica do CREASI, quanto para os que são acompanhados por médicos externos aos serviços.

É obrigatório a cientificação do paciente, ou de seu responsável legal, dos potenciais riscos e efeitos colaterais relacionados ao uso dos medicamentos preconizados para o tratamento da demência de Alzheimer, o que deverá ser formalizado por meio da assinatura do Termo de Consentimento Informado.

Para a manutenção da dispensação dos medicamentos, o paciente deve fazer uma reavaliação no CREASI três a quatro meses após o início do tratamento. Após este período, as reavaliações ocorrem a cada 6 meses, para avaliar o benefício e a necessidade de continuidade do tratamento através de avaliação clínica e realização do Mini-exame do Estado Mental, dentre outros testes neurológicos.

O Mini-exame do Estado Mental é, provavelmente, o instrumento mais utilizado mundialmente, possuindo versões em diversas línguas e países. Já foi validado para a população brasileira. Tem sido utilizado em ambientes clínicos, para a detecção de declínio cognitivo, para o seguimento de quadros demenciais e no monitoramento de resposta ao tratamento. Em pesquisa, tem sido utilizado em estudos populacionais e na avaliação de resposta a drogas de experimentação (LOURENÇO; VERAS, 2006)

Fornecer informações sobre diferentes parâmetros cognitivos 2-8, contendo questões agrupadas em sete categorias, cada uma delas planejada com o objetivo de avaliar "funções" cognitivas específicas como a orientação temporal (5 pontos), orientação espacial (5 pontos), registro de três palavras (3 pontos), atenção e cálculo (5 pontos), recordação das três palavras (3 pontos), linguagem (8 pontos) e capacidade construtiva visual (1 ponto). O escore do Mini-exame do Estado Mental pode variar de um mínimo de 0 pontos, o qual indica o maior grau de comprometimento cognitivo dos indivíduos, até um total máximo de 30 pontos, o qual, por sua vez, corresponde a melhor capacidade cognitiva (CHAVES, 2010).

Um fato interessante, observado na fala da cuidadora Capella, diz respeito ao teste do Mini-exame do Estado Mental aplicado à mãe no CREASI, cujo resultado é definidor para a continuidade do uso da medicação pelo idoso.

*No CREASI, ela é atendida há aproximadamente 2 anos. A cada 6 meses ela tem que ir e passa por uma equipe de médico, assistente social e enfermeira. Tem novas receitas, fazem o Mini-mental, pra ver se a medicação está fazendo efeito. Porque eles dizem que dependendo da pontuação no teste, eles param de fornecer o medicamento. No mês passado, foi interessante. Estava no dia de ela ir e na outra vez a pontuação dela já não tinha sido muito boa. E a enfermeira disse: “Se da próxima vez a pontuação de sua mãe não melhorar, ela vai perder a medicação”. Então, eu fiz uma sabatina antes de levar ela ao CREASI (risos). Passei a semana toda fazendo isso: “Mãe, como é o seu nome? Quantos anos a senhora tem? Mãe, a senhora tem que fazer o teste pra receber o remédio”. A cada 6 meses ela tem que ir, mas durante este intervalo eu posso pegar a medicação. Hoje mesmo eu já fui ao meio-dia. Agora em agosto, ela já vai de novo. (Capella, 48 anos)*

Mesmo que em tratamento continuado, a medicação fornecida para o idoso com demência de Alzheimer deve ser mantida apenas enquanto o Mini-exame de Estado Mental estiver com escore entre 12 e 24 pontos, para pacientes com mais de 4 anos de escolaridade e entre 8 e 17 pontos, para pacientes com até de 4 anos de escolaridade (BRASIL, 2002).

A preocupação em manter o uso da medicação pela mãe, fez com que a cuidadora pensasse em estratégias que resgatassem sua memória. Por isso, em casa, sempre realiza perguntas semelhantes às do Mini-exame do Estado Mental para a idosa, com o intuito de estimular a lembrança das respostas no momento da consulta.

Para o familiar, deixar de receber a medicação pode significar um avanço muito grande da doença sobre a capacidade cognitiva do idoso, por isso se torna algo tão temido pelos cuidadores. Além da impossibilidade de se desacelerar o avanço dos sintomas, o não uso da medicação pode representar a proximidade com a fase final de vida do idoso e um aumento na complexidade dos cuidados a serem prestados.

Outro ponto referente ao CREASI, descrito em uma das entrevistas, é à dificuldade de acesso à Unidade por alguns familiares e seus entes. A Bahia é um estado com 417 municípios e dispõe apenas de um Centro desta natureza para atender toda a população idosa referenciada, não descentralizando este serviço para os municípios do interior. A fala de Hamal, cuidadora de sua mãe, representa bem esta problemática.

*Eu não tenho como vir aqui (ao CREASI) direto, de dois em dois meses pra pegar o remédio, por isso às vezes ela fica sem tomar. Já tem nutricionista, otorrino,*

*terapia que a médica passou agora... aí fica difícil pra arranjar carro. Eu pago 80 reais pra vir de Palmares (zona rural de Simões Filho) pra cá. O lugar que eu moro não arranja carro. Se fosse dentro da cidade, teria, porque a prefeitura dá transporte em Camaçari, em Simões Filho, esses lugares todos dão. Quando a gente morava em Dias D'Ávila era ótimo. Tinha médico que ia em casa, tinha carro pra buscar a gente em casa pra levar pro médico. Eu tinha tudo isso, mas agora em Palmares não tem. (Hamal, 61 anos)*

No caso de Hamal, a dificuldade reside em duas situações: ela e a mãe moram em uma zona rural, denotando uma dificuldade geográfica de acesso, e faltam recursos financeiros para se deslocar com a mãe para as consultas ou para pegar a medicação para a idosa no CREASI. Isso tem repercussões sérias no tratamento contra a demência de Alzheimer, uma vez que a medicação necessita ser tomada continuamente e a idosa precisa ser atendida por diversos profissionais da equipe, que no CREASI, geralmente não são agendados para o mesmo dia (com exceção da médica, da enfermeira e a assistente social que atendem os mesmos pacientes no dia).

A lamentação por não conseguir transporte via prefeitura também é evidente e demonstra a complexidade da situação, uma vez que seria o único recurso que a cuidadora poderia contar, já que não tem recursos suficientes para todas as viagens. Pelo visto, apenas os moradores da zona urbana contam com esta possibilidade, em detrimento daqueles que residem em áreas rurais. É notório, portanto, que as políticas públicas não alcançam a todos os lugares e a todas as pessoas, como deveriam.

#### 4.5 RITUAL DO CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER: VIVÊNCIAS DE CUIDADO BASEADAS NA CULTURA FAMILIAR

À medida que o mundo se torna culturalmente mais diverso, os enfermeiros irão descobrir a necessidade urgente de estar preparados para prestarem cuidados culturalmente competentes (LEININGER, 1991). É nesta perspectiva que urge também a necessidade do enfermeiro em conhecer a realidade social e cultural dos cuidadores familiares, bem como desvelar o ritual de cuidados que são prestados diariamente aos entes idosos com demência de Alzheimer.



Segundo Leininger (1991), as pessoas desenvolvem comportamentos de cuidar e a forma como os expressam está ligada a padrões culturais. Para a enfermagem, o conhecimento dos rituais de cuidado é de extrema importância, sobretudo, em países onde existe uma vasta gama de culturas, como é o caso dos Estados Unidos, alguns países da Europa e do Brasil. O conhecimento de hábitos, padrões e comportamentos de cuidar auxiliam na forma como se desenvolverá o processo de cuidar, uma vez revelados pelos cuidadores (WALDOW, 2001).

Destarte, este estudo desvenda o ritual executado e vivenciado durante o dia e durante a noite pelos cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer, com vistas a proporcionar à enfermagem a possibilidade de prestar orientações e um cuidado centrado na cultura, no comportamento e nas necessidades reais destes cuidadores.

#### **4.5.1 Do nascer ao pôr do sol: o ritual do cuidar durante o dia**

Cuidar de uma pessoa com demência de Alzheimer é uma tarefa que exige tempo, energia e paciência em quantidades crescentes, uma vez que, com o passar do tempo, esta pessoa passa a requerer cuidados durante as 24 horas do dia (BERTOLUCCI, 2007).

As práticas dos cuidadores de idosos com demência de Alzheimer vão se modificando com o tempo, a partir das demandas que surgem nas diferentes fases da doença, as quais vão produzindo limitações, com a progressiva perda da autonomia e da independência dos idosos, ao ponto de afetar a realização de atividades da vida diária, tais como alimentação, hidratação, higienização e eliminações.

Neste sentido, o cotidiano dos cuidadores é descrito como repleto de execução de tarefas ritualizadas, durante todo o dia e à noite, em função da dependência de cuidados dos idosos, que intensificam com o tempo.

Tudo começa com o amanhecer do dia. Após uma noite não muito tranquila, lá vai o cuidador para mais um dia de cuidados. Os idosos costumam acordar cedo e este também passa a ser um hábito de quem cuida. Alguns idosos se levantam e caminham pela casa, outros aguardam o cuidador se levantar, para só então saírem da cama. O familiar que cuida é

sempre a maior referência para o idoso com demência de Alzheimer, o que condiciona, muitas vezes, suas ações aos comandos do cuidador.

Altair, Nunki e Regulus são cuidadoras que relataram os momentos iniciais do dia com a mãe, com a tia e com a irmã, respectivamente.

*Ela (a mãe) acorda muito cedo, às vezes a gente nem vê. [...] Se a gente acordar às 5:00h da manhã ela está de pé. Às vezes a gente tranca tudo porque a gente não aguenta. O horário dela é no máximo, 6:00h da manhã. Aí ela acorda e quando nós estamos deitadas, ela fica passeando na casa, vai no quarto de um, vai no quarto de outro e a gente sempre atenta, a gente acorda e vê. Ela chama a gente, às vezes não se lembra o nome, aí ela dá “psiu” na porta do quarto (risos), bate e acorda a gente (risos). (Altair, 60 anos)*

*Ela (a tia) acorda geralmente umas 6:00h, mas se alguém acordar mais cedo, por exemplo, se minha irmã acordar umas 5:00h ela levanta também. Ela ouve, aí levanta. Aí, só se minha irmã mandar ela retornar de volta pra ela dormir. Ela acorda, fica lá sentada. (Nunki, 33 anos)*

*Eu sempre levanto 6:30 ou 7:00h e ela (a irmã) fica dormindo mais um pouquinho. Mas se ela notar que eu não estou na cama, ela levanta também. Nós dormimos no mesmo quarto em duas camas de solteiro. Eu tenho a minha e ela tem a dela. Logo que ela não me vê, ela levanta. (Regulus, 86 anos)*

Segundo D’Alencar, Santos e Pinto (2010), há mudanças relacionadas com o sono que podem ser consideradas normais no processo de envelhecimento. O sono fica mais leve e o idoso acorda com maior facilidade, sob o pretexto de qualquer barulho ou luzes que se acendam próximo a ele. Além disso, o idoso costuma deitar-se cedo e acordar cedo, cochilando, às vezes, em vários momentos durante o dia.

Como o idoso tem sempre o cuidador como referência, é importante que ao acordar, o familiar sempre mantenha um diálogo com o idoso, para saber como o mesmo passou a noite e falar sobre o novo dia. É um momento oportuno para situar o idoso no tempo e no espaço, intercalando as informações e a conversa com frases de motivação, coragem, elevando a auto-estima, mesmo que o idoso não se comunique verbalmente ou aparentemente demonstre não se dar conta da realidade (MENEZES, 2009).

Um aspecto importante, como observado na fala de Altair, é que há idosos que logo se levantam e começam a perambular pela casa, o que requer uma atenção prévia do cuidador em relação à segurança deste idoso. Como a memória e a noção temporal e espacial são afetadas, as portas e os portões que dão acesso à rua precisam estar trancados, para evitar

fugas e saídas desacompanhadas. Outro cuidado a ser tomado, é em relação às situações perigosas dentro do próprio domicílio, como a possibilidade do idoso ligar o gás do fogão e esquecer-se de acendê-lo. Portanto, ao dormir é preciso desligar o gás na chave geral e não deixar fósforos à mão, para que não se tenha uma surpresa desagradável ao amanhecer.

Após este despertar, começa a execução das atividades ritualizadas da manhã. Dentre as atividades que os cuidadores mais relataram, encontram-se o banho, o uso do banheiro, a alimentação, a transferência, o vestir e a troca das fraldas dos idosos que possuem incontinência fecal e/ou urinária. Porém, tão importante quanto conhecer estes cuidados prestados pelos familiares aos idosos, é o julgamento que estas pessoas fazem das tarefas no cotidiano do cuidado.

O banho e os cuidados higiênicos surgem como um desafio a cada dia. Na fase inicial da demência de Alzheimer, ainda há idosos que atendem aos comandos dos cuidadores e conseguem tomar banho sozinhos ou sob supervisão indireta do familiar. Geralmente, vão para o banheiro quando solicitados pelo cuidador e precisam ser orientados sobre os passos a serem seguidos durante o banho. Nas fases mais avançadas, o idoso não consegue realizar esta atividade sem ajuda, necessitando do cuidador para uma supervisão ou auxílio em todos os instantes do banho e dos cuidados higiênicos.

Capella enfrenta este desafio diariamente. A mãe encontra-se com dificuldade para caminhar e para colaborar no banho e nos demais cuidados, exigindo da cuidadora mais força e paciência como demonstrado no relato a seguir:

*Aí eu a levo(a irmã) pro banheiro, com ajuda de outras pessoas, porque pra andar ela está péssima. Na hora do banho ela se sente perdida. Quando eu digo: “vamos tomar banho!”, ela não diz nada. Algumas coisas eu peço pra ela fazer, não que eu não possa fazer, mas para que ela faça algum movimento. Por exemplo, o rosto, eu digo: “mãe, passe sabão no rosto!”. Ai ela passa, não muito direito. Mas a cabeça eu lavo, o resto do corpo eu lavo também. Às vezes ela reclama, quando está no calor: “A água está muito quente!” ou reclama também quando a água está fria. Mas ela não pergunta muito sobre o banho não. Escovar os dentes é que ela não gosta muito. É um sufoco! Quem escova os dentes dela sou eu. A gente tira os dentes pra escovar e escova a língua também. Mas esse trabalho de escovar os dentes ela não faz mais não. Ela fazia muito mal, por isso é a gente que está fazendo agora. Ai eu levo pro banheiro, dou o banho e depois do banho ela escova os dentes, aí eu já coloco ela sentada aqui no quarto, isso umas 9:30h mais ou menos. (Capella, 48 anos)*

O banho e demais cuidados higiênicos são atividades essenciais no dia a dia e devem ser obrigatoriamente executadas. Na fase moderada da demência de Alzheimer, ocorre

dependência progressiva quanto à realização dessas atividades, dependência que se torna total no final desta fase e início da fase grave.

É comum que algumas pessoas idosas tenham dificuldades para realizar sua higiene pessoal por conta da rigidez que apresentam. Por isso, pode parecer uma tarefa simples, mas o banho pode transformar-se em um momento de extremo estresse e que oferece riscos aos idosos com demência de Alzheimer, como quedas e acidentes. É notório, portanto, que o cuidador deve estar sempre supervisionando ou auxiliando nessa higiene.

Às vezes, o idoso com demência de Alzheimer pode se mostrar resistente ao banho. Isso provoca um desentendimento entre o familiar e o idoso, levando a discussões e momentos de estresse para ambos.

A cuidadora Dubhe relata seu rito diário de dar banho em sua mãe, marcado pela negação da idosa em realizar esta tarefa, quando solicitada. Já Vega refere o esquecimento da mãe em relação ao banho como dificultador desta atividade.

*Quando ela (a mãe) acorda pela manhã, faço os primeiros cuidados. Minha tia me ajuda, dá banho. Ela acorda, às vezes que ficar deitada, não quer levantar. Mesmo quando ela não quer, a gente leva para o banho. Ela fica em pé e a gente ajuda. Ela não tem mais aquela firmeza de se banhar direito. Às vezes ela grita demais e quem está de fora acha que estamos maltratando, não é mãe? (risos). Mas eu tenho que limpar, tenho que dar banho, principalmente as partes íntimas, pra não dar um problema de infecção urinária, aí ela deixa. Não deixa totalmente, mas deixa. Ela não tem prótese (dentária) não está usando, a gente até marcou a dentista, mas... eu ainda assim faço a limpeza da boca. Ela não fica muito satisfeita, mas tem que limpar a língua, tem que limpar a boca, pra não ficar pior, não é? (Dubhe, 56 anos)*

*Ela (a mãe) começou com um processo que dizia “Eu já tomei banho”, mas ainda não tinha tomado. Então, eu tinha que obrigar ela a tomar banho. Aí ela tomava. (Vega, 49 anos)*

O banho tem funções importantes que vão além da limpeza do corpo, pois auxilia na circulação, estimula as glândulas sudoríparas, abre os poros e elimina germes que são fontes de contaminação. Um banho morno é capaz de promover relaxamento dos músculos, favorecer a sensação de bem-estar e descanso, daí a importância do banho para idosos com demência de Alzheimer, ainda que alguns idosos pareçam resistentes a ele.

*Mas ela (a mãe) não gosta de tomar banho frio, só banho morno. Pode estar sol ou chovendo, só banho morno. (Miplacidus, 43 anos)*

A aversão ao banho pode originar-se de condutas inadequadas (água muito quente ou muito fria, por exemplo) ou a vergonha, decorrente da formação moral rígida e hábitos recatados dos idosos e seus cuidadores. Além disso, essa resistência pode associar-se ao esquecimento do banho, por considerá-lo desnecessário ou, ainda, por esquecer-se de como fazê-lo (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010).

Esta reação de revolta do idoso no momento do banho também surge no relato de Nunki, cuidadora da tia, que refere ter sido agredida pela idosa em um dos momentos de insistência para o banho.

*Tem vez que ela (a tia) vai tomar banho e ela faz um escândalo. Uma vez ela me arranhou toda. Gritou, gritou, gritou. Minha irmã disse: “deixa, deixa, deixa lá!”. Já tinha uns 2 dias que ela não tinha tomado banho. Quando ela encasqueta com alguma coisa que não vai fazer... minha irmã não força, pra ela não ficar irritada, não ficar nervosa. (Nunki, 33 anos)*

Em um estudo realizado em Florianópolis em 2005 (GONÇALVES *et al*, 2006), foram entrevistados 115 cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer e, destes, 34 cuidadores referiram que os familiares idosos que cuidavam não gostavam dos momentos de banho e 15 cuidadores sentiam-se incomodados com essa situação.

Muitos atritos entre idosos e cuidadores podem ser gerados neste momento, resultando em agressões físicas ou outras violências. No caso de Nunki, a aversão da idosa pelo banho resultou em uma violência física sofrida pela cuidadora, mas também há possibilidade do idoso sofrer maus tratos pelo cuidador.

Para Poveda (2009), a agressividade do doente geralmente coincide com momentos em que outras pessoas invadem seu espaço pessoal e íntimo para as atividades que requerem uma maior intervenção física, como tomar banho, realizar higiene íntima, auxiliar nas necessidades fisiológicas de eliminação e trocar de roupa. Neste sentido, pode-se dizer que a relação de cuidado e seu contexto pode ser permeada pela expressão da violência. No entanto, nestes casos, as amostras agressivas da pessoa com Alzheimer é um mecanismo de defesa que podem ser percebidas como um comportamento agressivo por outras pessoas, principalmente os familiares. Todavia, é preciso perceber tal comportamento como uma forma de comunicação do idoso, para expressar suas angústias, frustrações, e desencadear uma série de emoções reprimidas.

Outro aspecto a ser observado em relação ao banho, refere-se à autonomia e à independência do idoso para realizá-lo. Quando o cuidador familiar percebe e conserva estes aspectos no idoso na fase inicial da demência de Alzheimer, pode estimulá-lo para a realização do banho no momento em que achar mais oportuno, como demonstram as falas a seguir:

*A gente dá banho nela (a mãe) geralmente ou no final da manhã ou no final da tarde. É ela quem escolhe o horário. Ela fala: “Eu quero tomar banho agora.” (Altair, 60 anos)*

*Na hora que ela (a mãe) acorda, a primeira coisa que ela faz é ir ao banheiro, vai fazer o asseio dela. Isso aí ela faz sozinha. Aí escova o dente, lava o rosto e vai fazer o cafezinho. Ela vai direto pro banheiro e pra cozinha. Não se perde não. (Bellatrix, 46 anos)*

*Na hora do banho, eu mostro (para o marido) o banheiro, ligo o chuveiro e digo: “é aqui que toma banho. Lave aqui, esfrega ali” e de vez em quando eu ajudo na faxina das costas, no pé. Se eu for sair à tarde, ele toma banho de manhã. Se eu for sair de manhã, ele toma banho à tarde. Às vezes quando ele não quer tomar, eu deixo para a noite. Não tem hora marcada, é na hora que dá a vontade dele. (Rigel, 73 anos)*

Tudo o que o idoso com Alzheimer for capaz de fazer sem ajuda, deve ser estimulado, ainda que supervisionado pelo cuidador. Embora pareça simples, qualquer atividade básica a ser desempenhada requer planejamento, o que demonstra a relevância do acompanhamento do cuidador, já que esta capacidade do idoso pode estar comprometida. Outra regra geral importante é que as atividades devem ser feitas dentro de uma rotina estruturada, isto é, sempre nos mesmos horários, o que facilita sua aceitação (BERTOLUCCI, 2007).

A supervisão do cuidador é de uma necessidade extrema, mesmo quando o idoso aparenta ter condições de realizar o auto-cuidado. Um exemplo claro disso é trazido por Regulus que, apesar de incentivar o auto-cuidado da irmã, identificou que a mesma não estava tomando banho de maneira satisfatória, pois era resistente à lavagem da cabeça. Dessa forma, Regulus criou uma estratégia para conseguir lavar periodicamente a cabeça da irmã e passou a supervisionar constantemente o banho e outras atividades executadas pela irmã idosa.

*O banho dela (a irmã) é sempre às sete da manhã. Ela toma banho sozinha, faz a higiene sozinha, troca de roupa. Só que tem uma coisa: ela não quer lavar o cabelo. Ela não quer lavar a cabeça, de jeito nenhum. Eu converso, falo com ela e tudo. Ela diz que quer pintar o cabelo. Eu digo: “não pode. Só pode se lavar”. Aí ela lava e eu pinto. Aí depois eu vou usando um xampu e digo que é pintura. Aí ela deixa. Só que é xampu, e ela está pensando que é a pintura. (Regulus, 86 anos)*

Neste exemplo, pode-se perceber a preocupação da cuidadora em não criar confrontos com a idosa e evitar que a mesma ficasse irritada, ansiosa e agitada, passando a utilizar-se de medidas preventivas para não contrariá-la, considerando que um enfrentamento só aumentaria sua agitação e poderia gerar respostas agressivas e frustrações para ambas.

Quando a dependência do idoso vai aumentando com o decorrer dos anos, se percebe a necessidade constante em se prestar os cuidados de banho e higiene aos idosos, como demonstra a fala de Átria.

*Na hora do banho, eu a coloco (a tia) na cadeira de banho, levo para o banheiro, dou banho, enxugo, trago para o quarto, coloco a fralda, visto a roupa [...]. (Átria, 39 anos)*

Este discurso ilustra bem a dependência da idosa pelos cuidados da sobrinha e denota o dinamismo da cuidadora no organizar e executar tarefas. Vale lembrar que a cuidadora não contava com ajuda para levantar a idosa, que não pode andar mais. Era um trabalho árduo, cansativo e solitário.

Em estudo realizado por Perraccini e Nery (2006), dentre as tarefas consideradas mais difíceis para o cuidador, estão: aparência do idoso, dar banho, vestir, pentear, dentre outras.

A adoção de novas estratégias de cuidados é resultante da reflexão dos cuidadores sobre as necessidades vividas com os idosos. Quanto mais os sujeitos refletirem sobre suas realidades, mais se tornam capazes de intervir sobre as mesmas, para transformá-las (FREIRE, 1980).

Seguindo o ritual de cuidados, após o banho e a higiene, o cuidador incentiva o idoso a se vestir. Este é um momento delicado, que requer muita tolerância, pois, o que parece simples, ganha uma dimensão muito mais complexa para o idoso com demência de Alzheimer.

A troca de roupa pode tornar-se difícil por diferentes razões. Para a cuidadora Dubhe, a maior dificuldade está na colocação das peças por sua mãe, como relata a seguir:

*No quarto ela (a mãe) não se veste totalmente sozinha. Se for botar a calcinha, ela só bota até o joelho (faz o gesto com a mão direita). Não coloca até em cima. Ela bota até o vestido, abotoa com dificuldade. Normalmente, sou eu que a ajudo ou minha tia. (Dubhe, 56 anos)*

O processo de envelhecimento promove limitações físicas aos idosos e isso se agrava nos casos de demência de Alzheimer. Um simples abotoar de botão ou vestir uma peça íntima torna-se uma tarefa quase impossível de ser realizada, necessitando, cada vez mais, do auxílio do cuidador. Isso ocorre, segundo Busse e Blazer (1999), porque nos estágios finais da doença, os idosos perdem a capacidade de atender as suas necessidades pessoais, tais como vestir-se, alimentar-se e realizar a higiene pessoal.

Já para Sirius, a dificuldade está na escolha da roupa pela sogra. O esquecimento provocado pela demência, leva a idosa ao uso de roupas sujas após o banho. Nunki enfrenta o mesmo problema com a tia, além da dificuldade da idosa em colocar a roupa do lado correto.

*A gente tem que escolher a roupa, porque às vezes ela (a sogra) veste a mesma roupa. A gente bota a roupa limpa separada, mas ela pega a roupa suja e usa, dizendo que está limpa. A roupa pode estar com uma mancha, o que for, ela diz que está limpa e quer vestir de novo. Se você deixar, ela leva a roupa limpa pro banheiro, toma banho e sai com a roupa suja do mesmo jeito. (Sirius, 52 anos)*

*A gente escolhe a roupa dela (a tia). A gente dá a roupa a ela, bota no lugar e diz: "Olha, titia, a roupa está aqui. Veste desse lado". Ai a gente sai, ai quando vê ela já trocou a roupa, veste pelo avesso, veste a frente para as costas... Quando ela está no banheiro a gente deixa ela tomar o banho, a gente põe a roupa em cima do sofá ou da cama, mas ela diz que procurou a roupa e não achou. "Mas titia, eu não deixei a roupa aqui em cima da cama?", eu pergunto. Ai ela veste a mesma roupa que estava. Mas é tudo por conta do esquecimento mesmo. Não quer dizer que ela quer usar aquela roupa, que ela escolheu aquela roupa. Hoje mesmo eu peguei a roupa dela pra ela vestir, ai ela vai e veste. Hoje eu ajudei ela a vestir, pra adiantar, pra gente sair mais cedo. (Nunki, 33 anos)*

De acordo com Bertolucci (2007), os problemas nessa área tipicamente começam com a dificuldade de combinar roupas, depois, de escolher a roupa de acordo com a temperatura e ocasião; e, finalmente, de colocar a roupa propriamente dita. Problemas específicos como usar a mesma roupa após o banho poderiam ser evitados se, no momento do banho, o cuidador colocasse a roupa para lavar. Alternativamente, também podem ser feitas várias roupas iguais, para que o idoso não entre em conflito quando quiser vestir a mesma roupa.

Para este autor, quando o idoso apresentar dificuldade na ordem das roupas, pode-se colocar todas as peças sobre a cama na ordem em que serão vestidas. Se ainda assim o idoso demonstrar dificuldades, o cuidador deverá estar presente durante todo o processo de troca das roupas, apontando as falhas e sugerindo como podem ser corrigidas.



Para a cuidadora Altair, manter sua mãe sempre bem vestida em casa é uma forma de resgatar sua memória e promover seu bem-estar. Todo dia após o banho, ela e a irmã auxiliam a idosa a se vestir e preservam a vaidade que a mesma cultivava quando jovem.

*Aí a gente vai arrumá-la (a mãe), porque a gente sempre deixa ela arrumada em casa, porque ela sempre foi muito vaidosa e a gente preserva isso. Então, sempre quando ela acorda a gente arruma ela, penteia o cabelo, passa perfume, veste a roupa que ela tem que vestir. Às vezes ela escolhe a roupa. Ela se veste sozinha, mas é sob a nossa supervisão, porque às vezes ela troca, não é? (Altair, 60 anos)*

Manter uma aparência agradável e a autoimagem positiva são elementos indispensáveis para a manutenção do bem-estar individual. No caso das pessoas com demência de Alzheimer, a preocupação com esta autoimagem positiva deve ser preservada por familiares e cuidadores (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010).

Os discursos verbalizaram práticas trabalhosas, desgastantes, mas revestidas de disponibilidade e respeito com os idosos com demência de Alzheimer. A forma como os cuidadores praticam o cuidado refletem os modos de fazer de cada indivíduo, frutos das suas vivências sócio-culturais.

Após o banho e a troca de roupas, o ritual de cuidados tem continuidade com a primeira alimentação do dia: o café da manhã. Há idosos, na fase inicial da demência de Alzheimer, que conseguem preparar sua própria alimentação, segundo o relato da cuidadora Antares:

*Ela (a mãe) acorda e vai fazer o café, mas hoje ela não tá tanto assim mais. Ela está mais reservada. Mas de qualquer jeito, é ela quem faz o café dele (do pai da cuidadora). Quando ele levanta, o café já está pronto. Aí começam a chegar os netos. É uma casa que vai todo mundo. Não fica vazia, todo dia vai alguém. (Antares, 58 anos)*

Esta situação exemplifica a preservação da autonomia e independência da idosa, mas, ao mesmo tempo, retrata os riscos aos quais a idosa e a família estão expostas. A mãe que sempre proveu a alimentação do lar continua executando a tarefa de preparar as refeições para o marido e para os outros familiares que frequentam sua casa, mesmo após o diagnóstico de demência de Alzheimer. Pode-se inferir, neste caso, que os familiares não estão sensíveis a esta condição da idosa e ainda não se alertaram para os perigos no preparo e a qualidade dos alimentos preparados pela idosa.

Em outro momento da entrevista, Antares comenta sobre a dificuldade da família em lidar com a doença e a dificuldade da própria mãe no enfrentamento de suas perdas.

*A família com ela (a mãe) ficou bem, apesar de que alguns não entendem, mas a gente obriga a entender. Como por exemplo: minha mãe gosta de cozinhar, mas ela não pode ficar muito tempo perto do fogão porque ela esquece o fogo aceso. Ela esquece a comida no fogo, mas aí teve que reduzir isso. Ela gosta e os homens da casa (o pai e os irmãos da cuidadora) obrigam ela a fazer: “Quero come, mãe”, aí ela vai pro fogão pra fazer, imagine? Eles se zangam comigo quando eu falo, mas minha mãe não tem condições de fazer isso. É ela ainda que cozinha, mas a gente fica no pé dela pra não esquecer o fogo aceso. Quando eu ou meu pai vamos ver, o fogo está aceso. Então, eu faço eles entenderem que minha mãe não tem mais condições de cozinhar, mesmo com briga, com zanga... e aí, melhorou um pouquinho... [...] É difícil lidar com ela neste sentido, entendeu? Mas eu também a entendo, porque ela era uma mulher ativa e de repente, parou de fazer um bocado de coisa. Não é fácil isso não. (Antares, 58 anos)*

O papel cultural da mãe que cuida dos filhos ainda prevalece nesta família, porém, todos precisam estar alertas para a evolução do quadro demencial desta idosa. A cuidadora tem fomentado discussões com os irmãos, buscando apoio no cuidado a ser oferecido à mãe, porém, tem enfrentado sérias dificuldades. Todos precisam estar cientes que a demência de Alzheimer é progressiva e que impõe demandas que surgem nas diferentes fases da doença, as quais vão produzindo limitações, com a progressiva perda da autonomia e da independência, chegando a afetar a realização de atividades de vida diária (MORAIS; FIGUEIREDO, 2010).

A alimentação, portanto, é uma atividade que o cuidador precisa auxiliar ou supervisionar no processo do cuidado ao idoso com demência de Alzheimer, tanto no que se refere ao preparo dos alimentos, quanto no ato de consumi-los, com o intuito de evitar complicações para os idosos, como acidentes domésticos ou aspiração no ato da deglutição.

Para a cuidadora Alhena, o marido precisa ser lembrado do momento do café e necessita de supervisão constante, como revelado a seguir:

*Às vezes eu vou tomar café, ele (o marido) vai depois. É sempre depois. Eu preciso ficar chamando. Ele senta comigo pra tomar café, mas eu tenho que chamar. Ele tem dificuldade de fazer as coisas sozinho, de ficar sozinho. Ele ainda coloca o café, mas eu fico prestando atenção. Porque às vezes ele pega uma coisa diferente pra colocar no café. Eu arrumo a mesa do café, mas aviso pra ele: “Tem aipim, está quente!”. Eu o estimulo a pegar sozinho o que ele quer. Às vezes derrama uma sopa, vira o prato um pouquinho. Ontem mesmo derramou. Eu digo pra ele: “coloque o prato aqui, passe o pano aqui” (apontando pra mesa, como se estivesse indicando o lugar que a sopa derramou). Quando derrama no chão, eu vou lá dentro pegar o pano pra limpar, senão ele pega o pano errado. Eu digo pra ele assim, ensinando como criança: “Você viu meu prato de sopa, tem mais sopa que o seu e eu trouxe do fogão pra cá e não virou”. O fogão é pertinho da mesa, mas*

*ainda assim você tem que explicar pra ele. Ele fica calado, não demonstra nenhuma reação não. (Alhena, 66 anos)*

Neste depoimento, pode-se perceber o quanto de paciência e atenção a cuidadora necessita ter no momento das refeições. A pouca destreza para carregar o prato de sopa fez com que o idoso sujasse o chão e, se a cuidadora não fosse sensível aos sintomas da demência de Alzheimer, teria se irritado com o marido.

O dia a dia é o espaço do imediato, no qual as cuidadoras devem funcionar por meio do saber prático. A todo momento, a relação de ajuda que se estabelece entre o cuidador e o idoso, desafia a competência do cuidador para lidar com as mudanças de humor e comportamento apresentadas pelo idoso. Muitas vezes, de forma autodidata e intuitiva, o cuidador precisa desenvolver um conjunto de aptidões e de conhecimento sobre a demência de Alzheimer e sobre as tarefas de cuidar (PERRACINI; NERI, 2006).

Continuando o ritual de cuidados, geralmente, após a primeira refeição do dia vem a primeira medicação do dia. É um momento importante, onde o cuidador precisa estar atento à dosagem e à droga a ser administrada, uma vez que, os idosos que usam medicamentos para o tratamento da demência de Alzheimer, podem utilizar outros medicamentos para o controle de outras patologias.

Ainda não existe um tratamento curativo para a demência de Alzheimer, por isso as medicações atuais buscam retardar a progressão da doença e ajudam a minimizar a frequência dos distúrbios de humor de comportamento.

Para o tratamento da demência de Alzheimer, o Governo Federal do Brasil disponibiliza três medicamentos na rede pública de saúde. São eles: Donepezil: dose inicial de 5mg ao dia, podendo ser aumentada para 10mg ao dia, caso não haja resposta em algumas semanas; Galantamina: dose inicial de 5 a 8mg ao dia com aumento gradual até 24 a 25mg ao dia e Rivastigmina: dose inicial de 1,5 mg duas vezes ao dia com aumento gradual até 6mg duas vezes (BRASIL, 2002).

O cuidador deve sempre tomar o cuidado de fornecer a primeira dose da medicação após o café da manhã, buscando sempre supervisionar para ter a certeza de que a medicação foi ingerida. A cuidadora Alhena comenta este cuidado que realiza diariamente com o marido:

*Aí ele (o marido) toma o remédio depois do café, sempre com a minha lembrança. Às vezes eu tiro o comprimido da embalagem e digo: “Pegue a água!”. Ele pega, eu boto o remédio na mão dele. (Alhena, 66 anos)*

Para D’Alencar, Santos e Pinto (2010), quando o idoso tem uma dependência parcial ou total, a intervenção de um cuidador se faz necessária, seja para lembrar, ajudar ou mesmo administrar o remédio.

O cuidado com a medicação é de extrema importância, uma vez que o idoso com demência de Alzheimer requer uma atenção especial neste sentido, já que pode ter dificuldades na ingestão dos medicamentos, tais como: esquecer o horário e a dosagem, não aceitação do remédio, ter dificuldades para engolir, usar medicamentos de outras pessoas.

Para tanto, o cuidador necessita fazer uma lista dos medicamentos prescritos pelos médicos que acompanham os idosos, respeitar os horários e a dosagem, observar o prazo de validade, oferecer o medicamento com líquidos para facilitar a deglutição ou dissolvê-los, quando o idoso é incapaz de engoli-lo ou se recusa a tomá-lo.

Um fator que dificulta a dinâmica que envolve o cuidado com o tratamento farmacológico é que, além dos medicamentos para o controle da demência, há idosos que fazem uso de diversos medicamentos, para controle de problemas cardiovasculares ou em outras situações.

Em estudo realizado em 2007 com 25 idosos atendidos na farmácia da Universidade Federal da Paraíba, 32% dos idosos afirmam utilizar apenas um medicamento, enquanto que 48% utilizam de 2 a 5 medicamentos e 20% usam uma quantidade superior a 5 medicamentos (GOMES; CANAVIEIRAS; SOUSA, 2008).

Neste momento, portanto, a presença do cuidador se torna mais necessária e relevante, para se evitar erros no uso das medicações e prevenir futuras complicações, como demonstrado na fala de Altair:

*Depois do café, ela (a mãe) toma o maleato, que é pra pressão. E coloca também um colírio, que é diário. E quando dá umas 9:00h a gente dá o Excelon (nome comercial da Rivastigmina), que é a medicação do Alzheimer. (Altair, 60 anos)*

Polaris relata a realidade do seu esposo que elaborou um método de se lembrar das medicações a serem tomadas durante o dia:

*Ele (o marido) acorda muito cedo. Tem um sono conturbado, ele acorda e ainda toma os remédios dele sozinho. Ele bota assim, do lado. Ele tem um lembretinho dos horários, ele vai olhando e vai tomando os remédios. Aí ele olha: Diovan, que é o remédio da pressão, às 5 horas da manhã. Eu não concordo com esse horário, mas ele acorda e toma o remédio, já fica com o copo d'água de junto. Aí depois ele toma um Seloken, que é pro coração. Agora ele está com um problema de refluxo, mas esse remédio aí ele não consegue. Ele não consegue! (ela dá ênfase ao comentário). Você não pode tirar a pessoa que tem Alzheimer da rotina. (Polaris, 61 anos)*

Nesta fala de Polaris, pode-se notar que o idoso ainda é o responsável pelo uso dos medicamentos. A cuidadora não interfere nesta atividade, por perceber que o marido ainda consegue fazer uso dos fármacos, porém, é uma atitude que necessita ser repensada, já que esta capacidade do marido em autocuidar-se vai se modificando com o avançar da demência de Alzheimer.

Outro aspecto a ser vislumbrado no tocante aos medicamentos, refere-se à automedicação que é tão recorrente na população brasileira. A automedicação constitui uma prática universal, presente nas mais diversas sociedades e culturas, independentemente do grau de desenvolvimento socioeconômico das mesmas. De acordo com a Associação Brasileira das Indústrias Farmacêuticas, cerca de 80 milhões de brasileiros seriam adeptos da automedicação (PEREIRA, 1996).

A automedicação, prática muito comum, vivenciada por civilizações de todos os tempos, é um procedimento caracterizado pela iniciativa do doente ou de seu cuidador em utilizar um produto que acredita que lhe trará benefícios no tratamento de doenças ou alívio dos sintomas (SÁ; BARROS; SÁ, 2007).

O cuidador familiar deve prevenir que o idoso se automedique e deve evitar o uso de medicações sem prescrição médica. Essa prática pode por em risco o estado de saúde ou a própria vida do idoso.

A prática da automedicação consiste, portanto, em um reflexo da cultura dos idosos e suas famílias, o que torna necessária a intervenção profissional de saúde para se esclarecer acerca dos riscos e seus malefícios.

Para Angelo (2009), pode-se dizer que a família, diante do enfrentamento de uma doença, organiza-se em torno de valores e prioridades que dão sentido aos cuidados que realizam. É preciso, portanto, que os profissionais e os serviços orientem e apoiem o

tratamento, desmistificando condutas que podem complicar ao invés de potencializar a melhora ou manutenção dos quadros clínicos.

Seguindo o ritual executado pela manhã, o cuidador busca promover atividades que preencham o tempo dos idosos até chegar a hora do almoço e das próximas medicações.

As atividades são bem diversificadas, variando conforme a condição física do idoso ou o recurso disponível em domicílio. Neste elenco de ações, surgiram as seguintes atividades: assistir televisão, auxiliar nos serviços domésticos, praticar caminhada pelo jardim, passear pelo prédio onde mora, ou não fazer nada disso e voltar a dormir.

Segundo Bertolucci (2007), quando encorajadas, as pessoas com demência de Alzheimer podem surpreender em relação às atividades que são capazes de fazer. Quando não têm estímulo, a tendência é retrair-se e apresentar um declínio mais rápido. Não existem atividades ‘certas’ e o que torna uma atividade interessante ou não para a pessoa, depende de interesses prévios da doença, o que não quer dizer que novas atividades não possam ser estimuladas ou que o desinteresse de antes não possa ser visto com outros olhos agora.

Nos discursos obtidos neste estudo, observou-se que uma atividade recorrente estimulada pelo cuidador é a de colocar o idoso com demência de Alzheimer para assistir televisão, como fazem Rigel, Átria, Alhena e Polaris.

*Umás nove meia ou dez horas ele (o marido) acorda, eu tenho que levar ao banheiro, colocar pasta na escova, deixo ele escovando, vou lá esquento o café, ponho a mesa. Aí ligo a televisão, ele fica vendo a televisão um pouquinho e aí vou fazer o que eu tenho que fazer (Rigel, 73 anos)*

*[...]Depois do banho, eu a levo (a tia) pra sala pra assistir um pouco de televisão, porque vejo que ela ficou deitada por muito tempo. Quando vejo que ela está cansada, deito ela de novo. (Átria, 39 anos)*

*Depois do café, eu recomendo que ele (o marido) tome o remédio e coloco próximo a ele [...] Aí ele volta e senta no sofá. Às vezes liga a televisão. [...] Às vezes ele me chama pra ver alguma coisa que está passando na televisão. Agora, ele tem dificuldade de expressar o que ele quer mostrar. Ele chama e mostra. Pra fazer um comentário, é difícil. Ele já está com dificuldade de expressar o que ele está pensando. (Alhena, 66 anos)*

*De um tempo pra cá ele (o marido) assiste Ana Maria Braga, graças a Deus! Mas ele não comenta o que passa na TV. É só ele e Ana Maria Braga e tem vez que não está nem escutando o que está falando. Ele fica com a televisão ligada, olhando. Não usa o aparelho (pra surdez), e por isso liga a televisão nas alturas. Aquilo incomoda duas pessoas: Deus e o mundo! E se a gente abaixa, ele se sente*

*agredido. Eu não abaixo mais. Eu deixo ele na sala sozinho. Aí ele afasta as pessoas porque a gente não consegue ficar na televisão com ele ouvindo alto e ele não quer usar o aparelho. Ah! Ele gosta também de jogo, luta de boxe, competições de uma forma geral, aquele negócio, cartódromo, né? Às vezes eu mudo o canal, e coloco no canal do jogo. (Polaris, 61 anos)*

Culturalmente, a televisão é tida como um bem essencial no cotidiano das pessoas. No Brasil, de acordo com o PNAD (IBGE, 2009), a televisão em cores é o bem durável mais encontrado nos domicílios particulares urbanos (98,6%). Em seguida, encontram-se a geladeira (95,2%), a máquina de lavar (46,4%), o computador (35,4%) e o *freezer* (15,6%).

Além de veículo de informações, a televisão também é vislumbrada como um elemento que proporciona momentos de entretenimento e de lazer a quem a utiliza. No caso dos idosos, assistir televisão pode ser uma das poucas atividades de distração, uma vez que as limitações físicas e cognitivas podem impedir a prática de outras atividades mais elaboradas.

Porém, há outra questão. Colocar um idoso para ver televisão pode ser uma forma do cuidador ‘ocupá-lo’, enquanto desempenha outras tarefas em casa, como denotado na fala de Rigel. Entretanto, a capacidade cognitiva diminuída de um idoso com demência de Alzheimer impede que o mesmo se concentre nas imagens e absorva seu conteúdo falado ou exibido. Isso faz com que esses momentos à frente de uma televisão não se constituam em momentos proveitosos e estimulantes para os idosos.

Mais despropositado ainda é quando o idoso encontra-se em um estágio mais avançado da doença e, ainda assim, o cuidador entende que assistir televisão é uma forma de entretê-lo. Átria, a cuidadora da tia no estágio final de demência de Alzheimer tem esta prática. O seu discurso reflete claramente a necessidade de mais orientação sobre as necessidades de um idoso nas diferentes fases da doença.

Nos comentários de Alhena e de Polaris, percebe-se outro fato frequente, do qual os cuidadores costumam reclamar: o idoso não comenta sobre os temas apresentados na televisão. Assiste, mas é como se não tivesse assistindo, não comenta o que passa ou, se tenta comentar, não consegue.

A comunicação é uma área bastante crítica para o cotidiano da pessoa com demência de Alzheimer. Como descreve Bertolucci (2007), nesta doença, o prejuízo à linguagem ocorre de forma precoce. O início é marcado pela dificuldade em encontrar as palavras ou com a troca de palavras. Com o avançar da demência, as dificuldades aumentam: as frases ficam

truncadas, ficam vagas, o que prejudica muito a capacidade da pessoa com a demência de Alzheimer fazer os outros entenderem o que ela pensa ou precisa.

É necessário que o cuidador desenvolva outras habilidades de comunicação, para se relacionar melhor com o idoso com demência. Se o idoso não consegue encontrar palavras para se manifestar, pode-se pedir para descrever para que serve o objeto ou dizer outra característica, se for um nome de uma pessoa ou lugar. Outra forma é observar os gestos e as expressões da pessoa idosa.

Na fala de Polaris, outro aspecto chama bastante a atenção: o conflito entre a cuidadora e o marido idoso provocado pelo som elevado da televisão. O que deveria ser um momento de entretenimento, torna-se um desafio diário. A recusa em usar o aparelho auditivo faz com que o idoso só escute a televisão em um volume muito alto, o que incomoda a cuidadora e impede que a mesma permaneça com ele frente à televisão. Porém, ela refere que não mais o enfrenta e prefere deixá-lo sozinho na frente do aparelho eletrônico. É notório que este comportamento de Polaris reflete seu desgaste diante da situação, fazendo com que ela se sinta desestimulada a negociar com o idoso ou entretê-lo em outra atividade, preferindo se afastar.

Ainda no tocante às atividades realizadas pelos idosos durante a manhã, encontra-se a ajuda nas atividades domésticas. Hadar, Bellatrix e Avior relatam suas vivências neste sentido:

*Depois do café, eu vou passar pano na casa e ela (a irmã) me ajuda. Aí a gente vai lavar uma roupinha. Ela esfrega um pouco. (Hadar, 65 anos)*

*A roupa dela, ela mesma lava. Dentro de casa, quando ela não tem a roupinha dela pra lavar, ela fica costurando. (Bellatrix, 46 anos)*

*Durante a manhã eu gosto sempre de deixá-la (a esposa) à vontade, não preocupá-la e me preocupo com a parte da cozinha, mas ela sempre está comigo e vem para me dar um assessoramento. Porque ela entende mais do que homem né?! Apesar de ela estar assim. “Não! Isso aqui tem que ser feito assim, tem que botar tempero”, ela diz. Sou eu quem faço a comida e ela ajuda. Ela também se preocupa muito em arrumar a casa. Levanta, pega a vassoura. Assim: Nesse aspecto de higiene, ela é número 1. Então ela se preocupa e eu a acompanho, ajudando a fazer. (Avior, 78 anos)*

Os discursos refletem as ações praticadas diariamente pelas idosas nos domicílios, exercendo, junto aos cuidadores, o papel de coadjuvantes na limpeza da casa, na lavagem e



costura das roupas. Sempre que possível, o idoso com demência de Alzheimer pode ser estimulado a desempenhar alguma atividade, desde que seja compatível com suas habilidades e não ofereça riscos à sua integridade física. Por isso a necessidade de supervisão constante dos cuidadores.

É importante lembrar que a demência de Alzheimer é mais prevalente nas mulheres, como também evidenciado neste estudo, e as idosas que hoje apresentam a doença foram pessoas que permaneceram muito tempo nos lares, nem sempre trabalhavam fora de casa e eram as principais responsáveis pelo cuidado da família e do domicílio.

Assim, nada mais coerente do que permitir que estas idosas participem das atividades do lar, que se sintam úteis e ativas, mesmo com todas as limitações que a doença impõe. É válido ressaltar que deve ser uma atitude espontânea do idoso, não devendo ser forçada pelo cuidador.

É recomendável que o cuidador simplifique as atividades destinadas aos idosos. Ao se solicitar sua ajuda, deve-se dar orientações simples e, se o idoso ainda é útil nas tarefas de casa, deve-se destinar atividades simples a eles e sempre agradecer pela ajuda prestada. Isto poderá elevar-lhes a autoestima (BORGES, 2010).

Na fala de Avior, o único cuidador do sexo masculino deste estudo, se percebe o empenho do marido em realizar os serviços domésticos, o que sempre foi de responsabilidade da esposa, agora com demência de Alzheimer. No início ele demonstra que assume o cuidado da casa e é ajudado por ela, mas depois, revela que ele é que ajuda nas atividades. Esta situação reflete a percepção de Angelo (2009), ao dizer que o cuidado do idoso em domicílio é realizado, principalmente, por familiares despreparados, que lutam para se ajustarem a estes novos papéis.

Em um estudo realizado com cuidadores que cuidam com suas esposas com demência em Portugal, Melo (2009) denota que os discursos dos cuidadores referenciam a forma como fizeram a vida em comum com suas esposas. São elogiadas as qualidades de mãe e esposa, que sempre ocuparam o lugar da frente como cuidadora da família, deixando ao marido o espaço para sua atividade profissional e pessoal e menos preocupação na gestão da dinâmica da família e educação dos filhos.

Na fala de Avior, esta valorização do papel da cuidadora do lar também emerge, ao dizer que ela se preocupava muito com a limpeza da casa e que era ‘número 1’ no quesito higiene. Culturalmente, esta é a função esperada da mulher, e quando se depara com esta

realidade, o homem se vê com um desafio duplo: aprender a lidar com as nuances da demência de Alzheimer e aprender a executar os serviços domésticos.

Melo (2009) revelou que além de os cuidadores participarem em um conjunto alargado de atividades que asseguram a gestão doméstica, bem como a vida familiar, prestam quase sempre grande parte dos cuidados básicos aos seus familiares com demência de Alzheimer, o que não caracterizaria uma das diferenças do padrão masculino e feminino na prestação de cuidados entre cônjuges.

Todavia, há ainda na sociedade uma visão dicotômica na abordagem da prestação de cuidados em família, sendo esperado encontrar um polo masculino e outro feminino. Talvez por isso, os homens que decidem cuidar da sua mulher doente são referidos como cônjuges especiais, visto que a sociedade ocidental tem diferentes expectativas em relação aos comportamentos apropriados aos homens e às mulheres (MELO, 2009).

Continuando a descrição das diversas atividades que são realizadas diariamente após o café da manhã pelos cuidadores familiares junto aos idosos, destaca-se uma estratégia pensada por Shaula, uma psicóloga que cuida da mãe com demência de Alzheimer. Ela incentiva a mãe a fazer uma atividade de caminhada pelo jardim da casa todas as manhãs. A fala a seguir demonstra a iniciativa da cuidadora e a forma como a atividade é desempenhada no cotidiano:

*Eu implantei uma rotina, eu que implantei. No apartamento dela, ela (a mãe) ia se deitar de novo (após o café). Quando eu soube disso pela cuidadora dela (a idosa teve uma cuidadora formal, mas não tem mais), eu disse: “Não, aqui não. A senhora vai encontrar um equilíbrio. Vamos trabalhar o espacial”. Aí, eu colocava ela na grama. Todo mundo com medo porque ela ficava assim (a entrevistada abre os braços fazendo referência à posição de um equilibrista sobre uma corda). Ela tinha que encontrar outras conexões, outras sinapses, pra encontrar outro caminho aí. E eu deixava ela solta na grama, na ameaça até de cair, mas ela tinha que encontrar. Isso foi intuição minha, porque eu não sei se está errado. Então, ela foi desenvolvendo a caminhada dela de uma outra forma. E ela encontrou um equilíbrio lá e agora ela anda, entendeu? [...] Então, a rotina dela de manhã eu tomo conta. Eu fiz um caminho de pedrinhas, pra ela receber a estimulação na sola dos pés. Todo dia ela faz, mas eu não acompanho todos os dias. Tem dias que eu tenho compromisso, engarrafamento, aí eu digo: “Mainha, não vai dar. Faça o que puder aí”. E eu boto também pra tomar sol. Depois de tudo isso, realmente ela vai tomar banho de sol. Quando ela termina tudo e eu estou lá e tenho tempo, coloco embaixo de um chuveiro frio. Um chuveirão que eu chamo de cachoeira. Ela reclama. Mas eu boto embaixo de um chuveiro frio, toma aquele banho gelado pra estimular toda a circulação. Eu enxugo ela, seco o cabelo no secador, visto ela, deixo ela com a merenda e vou trabalhar. (Shaula, 50 anos)*

Neste depoimento, a cuidadora remete às atividades que, intuitivamente, estimulou a mãe a aprender. Por mais risco de quedas que houvesse para a idosa no jardim, Shaula

deixava a mãe em pé, sozinha, para que aprendesse a caminhar pela grama. Além disso, submetia a mãe a tomar um banho gelado todos os dias, com o propósito de estimular a circulação sanguínea.

Este é um exemplo claro do desconhecimento da cuidadora em relação aos aspectos fisiológicos do envelhecimento. Um idoso não pode se submeter a todas as atividades desempenhadas por pessoas de outras faixas etárias. Há uma modificação fisiológica que os tornam mais suscetíveis aos acidentes, às quedas, às lesões e ao surgimento de doenças.

Para Hammerschmidt, Zagonel e Lenardt (2007) a velhice é uma etapa da vida com características próprias, em que o indivíduo sofre modificações na sua estrutura orgânica, no metabolismo, no equilíbrio, na imunidade, na nutrição, nos mecanismos funcionais e nas características intelectuais e emocionais.

Portanto, existem particularidades do idoso que precisam ser levadas em consideração quando o submetem a determinadas situações e esperam respostas positivas, tais quais se esperaria de um adulto.

Vale salientar que a iniciativa da cuidadora de promover um encontro da mãe com a natureza é louvável e deve acontecer, porém, alguns cuidados precisam ser tomados. Neste sentido, Ferretti e Okamoto (2009) referem que os contatos com plantas, flores, animais de estimação, entre outras atividades lúdicas, podem ser benéficas para as pessoas com demência de Alzheimer, especialmente aquelas que apresentam comportamentos de agitação ou agressão. Porém, estas atividades precisam ser supervisionadas. Em relação ao jardim, deve-se tomar cuidado com tábuas, pregos, vasos pesados, pesticidas e adubos químicos.

A cuidadora refere que em alguns dias não supervisiona a mãe nesta caminhada diária pelo jardim, uma vez que precisa sair de casa para trabalhar, deixando-a exposta ainda mais aos riscos de se machucar e não ter quem a socorra. É um caso que precisa de maior atenção profissional, para se sensibilizar esta cuidadora para as necessidades e potencialidades reais da mãe. O cuidado que Shaula presta à mãe é empírico e é reflexo da cultura da família, estando repleto de situações delicadas, que precisam de um acompanhamento mais próximo da equipe de saúde.

Este depoimento leva a se questionar se o nível de estudo elevado do cuidador familiar seria, por si só, um facilitador para a promoção de um cuidado mais próximo do ideal para os idosos com demência de Alzheimer. Shaula é psicóloga e foi uma das cuidadoras que revelou não ter aceitado bem a notícia de que a mãe tem demência de Alzheimer. Ela tem mais uma

irmã, que é casada e pouco ajuda no cuidado à idosa. Quando percebeu que a mãe não poderia ficar mais só, Shaula levou-a para morar em sua casa, que fica em um município da Região Metropolitana de Salvador. Ela é divorciada, não tem filhos e trabalha todos os dias em uma Universidade em Salvador e deixa a mãe de 86 anos sozinha em casa. O caseiro é quem dá um suporte, entrando na casa pela tarde para ver como está a idosa. Shaula está a procura de uma cuidadora formal, mas ainda não encontrou uma candidata com o perfil que exige, já que outra experiência de falta de tolerância por parte de uma cuidadora não deixou uma boa impressão. Enquanto isso, sua mãe vai vivendo de forma isolada, alheia ao contato familiar constante e confinada cada vez mais em seu mundo.

Repensando este caso a partir da perspectiva do cuidado cultural, poderia se avaliar a possibilidade de remodelação ou reestruturação do cuidado cultural, que refere-se àquelas ações ou decisões profissionais de assistência, apoio, facilitação e capacitação que ajudam os clientes a reordenar, mudar, ou modificar acentuadamente seus modos de vida para um modelo de cuidado de saúde novo, diferente e benéfico, enquanto respeita os valores e as crenças culturais e ainda provê um modo de vida mais benéfico e saudável do que antes das mudanças serem co-estabelecidas com os clientes (LEININGER, 1984).

Uma outra situação que envolve os passeios de uma idosa pelos jardins do prédio durante a manhã, surgem no discurso de Altair, que cuida da sua mãe de 79 anos com demência de Alzheimer.

*Quando é final de semana, depois do café, ela (a mãe) desce para passear. [...] Às vezes eu desço, durante a semana, ou minha irmã desce. A gente dá uma volta com ela. Quando não está frio, a gente dá uma volta no condomínio todo e ela conversa com todas as pessoas no caminho, que ela conhece (risos). Ela é muito conhecida aqui. Todo mundo pergunta: “Como você está? E ela diz: Quem é que está falando?” Aí ela conversa normalmente, pergunta as coisas e tudo o mais. Aí voltamos para casa. Geralmente damos uma volta, no máximo duas voltas com ela para andar. Volta e aí ela vai fazer um lanche. (Altair, 60 anos)*

Inserida em um contexto distinto do caso anterior, Altair consegue possibilitar à mãe a vivência de passeios pelos jardins e calçadas do condomínio em que residem. A cuidadora divide o cuidado da mãe com uma irmã, o que favorece um menor desgaste para ambas. Outro ponto favorecedor neste caso é que tanto Altair, quanto a irmã são aposentadas, o que permite que dediquem maior tempo à idosa.

Além do benefício da movimentação física promovido pelos passeios, a idosa ainda se sociabiliza, conversando com vizinhos e funcionários do condomínio, por mais que ela não os reconheça em alguns momentos. Ter a cuidadora ao lado é um fator primordial para o êxito dessa iniciativa, pois se minimiza o risco para quedas, favorece a interação da idosa com outras pessoas e lhe confere mais segurança para sair e voltar para casa, já que o idoso com demência de Alzheimer perde a noção da realidade do tempo e do espaço em que se encontra.

É um cuidado baseado na cultura familiar que requer manutenção ou preservação por parte dos profissionais que orientam esta família. Para tanto, esta manutenção envolve iniciativas de capacitação que ajudam as pessoas de uma determinada cultura a se ajustar e preservar valores de cuidado relevantes para que elas possam manter seu bem-estar ou da pessoa cuidada, enfrentar doenças, deficiências ou a morte (LEININGER, 1984).

Houve cuidadores que também revelaram que após o café da manhã, os idosos ficam acordados sentados ou voltam a dormir, não se mostrando dispostos para outras atividades. A cuidadora Vega comenta sobre esta inatividade da mãe durante a manhã.

*Aí ela vai no dia a dia... toma café e fica... minha mãe estacionou, ela não quer fazer nada mais. Depois que ela toma café, não faz nada. Senta, rezando o terço. A gente tenta fazer alguma coisa com ela, mas ela não quer. Inclusive, ela tem artrose, a gente tenta movimentar, mas ela não quer de maneira alguma sair. É um processo. Ela entra em crise, entra em pânico, diz que está com dor de cabeça, com dor não sei onde, com dor de barriga, ela cria mil situações pra não sair de dentro de casa. Ela só se sente bem dentro da casa dela. Passa a manhã e a tarde sentada. É o tempo todo assim. (Vega, 49 anos)*

A falta de motivação para a prática de atividades pela idosa cuidada por Vega é evidente e, por mais que a cuidadora tente estimular, parece continuar inerte. Este é um quadro que pode abalar muito o cuidador, uma vez que sugere que o idoso não está evoluindo de forma positiva, encontra-se mais introspectivo e prefere ficar em casa a sair para ver outras pessoas e outros ambientes. Ainda mais, em se tratando de idosos que foram ativos e independentes a maior parte da vida.

Ferratti e Okamoto (2009) referem que a falta de iniciativa ou apatia do idoso podem ser características da demência de Alzheimer, levando o idoso a passar horas sentado, sem se manifestar. O idoso precisa ser estimulado por sua família para envolver-se em alguma atividade para a qual ele ainda tenha competência e deve-se evitar comentários com amigos ou outras pessoas da família sobre a doença e sua evolução.

Outros idosos acabam dormindo durante a manhã, o que pode ser reflexo de uma noite mal dormida ou cansaço da rotina do dia. Dubhe, Miaplacidus e Capella ilustram este fato:

*Aí depois do café, ela (a mãe) quer deitar. Eu digo: “a senhora não deve deitar, senão a senhora vai ficar muito acamada”, mas não tem jeito. Ela dorme, dorme... pra levantar às vezes tem que insistir. Pra levantar, tomar um sol, sentar na varanda. Mas tem que insistir. Se deixar, ela dorme a manhã toda. Às vezes ela levanta e fica sentada na cama. (Dubhe, 56 anos)*

*Depois do café, ela (a mãe) torna deitar de novo pra dormir e dorme. Aí eu vejo que ela está dormindo e vou cuidar do que fazer, pra quando ela acordar, o almoço estar pronto. Ela dorme e acorda ao meio-dia. (Miaplacidus, 43 anos)*

*Geralmente minha mãe acorda às 8:00h, aí eu levanto ela e levo logo pra tomar café. Daí ela dorme sentada na poltrona, o pescoço vai pro lado, eu já fico com pena. A gente (a cuidadora e outro familiar que esteja por perto) tira da poltrona e a coloca aqui na cama. Então, ela dorme até umas 11:00h ou 11:30h. (Capella, 48 anos)*

O idoso geralmente não tem um padrão de sono regular e isso faz com que, muitas vezes, troque a noite pelo dia. Por mais que o cuidador estimule, como é o caso de Dubhe, a idosa acaba dormindo e não atende às recomendações da filha. Capella também não consegue manter a mãe acordada após o café e ao vê-la cochilando na poltrona, a leva para o quarto. Já Miaplacidus aproveita que a mãe dorme pela manhã e prepara o almoço com mais tranquilidade.

Sempre que possível, deve-se evitar que o idoso durma muito durante o dia, pois isso poderá significar uma noite sem dormir para o cuidador. Este hábito, segundo Ferratti e Okamoto (2009), pode se tornar extremamente cansativo para o cuidador que, ao amanhecer, precisará contar com energia para dar conta não apenas das tarefas que envolvem o idoso com demência de Alzheimer, mas também os outros cuidados com a casa e demais familiares. É preciso estimular o idoso a maior parte do tempo, variando as atividades propostas, proporcionando momentos de diálogo e de entretenimento com a família.

Após as atividades da manhã, é chegada a hora do almoço. Seguindo a mesma rotina do café da manhã, alguns idosos auxiliam os cuidadores no preparo dos alimentos, mas os que se encontram em fases mais avançadas da demência de Alzheimer, não têm condições colaborar.

Hadar é uma cuidadora que refere receber ajuda da irmã idosa no preparo dos alimentos, enquanto Bellatrix relata que a mãe ainda consegue fazer alguns pratos sozinha, apesar de necessitar de ajuda em alguns momentos.

*Ela (a irmã) ajuda a fazer o almoço, corta verdura. (Hadar, 65 anos)*

*O almoço sou eu que faço, mas quando ela quer comer alguma coisa diferente: “ah, eu to enjoada de comer feijão, to enjoada de comer isso...”, aí ela vai lá e faz o negócio dela. Faz só pra ela. Ela faz um cozidinho, faz arroz, faz galinha. Ela faz sozinha, só ajudo se ela esquece onde estão as coisas. Eu to sempre dentro de casa. (Bellatrix, 46 anos)*

Vale lembrar, novamente, dos riscos que os idosos com demência de Alzheimer correm ao manusear eletrodomésticos e objetos cortantes, mesmo com a supervisão do cuidador. Ao incentivá-los, devem ser solicitadas ações mais simples, que não ofereçam riscos de se cortar ou de se queimar.

Pollux, cuidadora do pai, já percebeu a necessidade de não deixá-lo próximo ao fogão, nem permitir que ele prepare os alimentos.

*Não deixamos ele (o pai) fazer. Até um certo tempo atrás ele fazia, mas estava tendo um problema de falta de coordenação, de ligar uma coisa e não saber o que fazer, deixar fósforo à toa, ligar um botão e não saber mais que tem que desligar, então a gente cortou isso de ele estar perto do fogão. (Pollux, 54 anos)*

A atitude desta cuidadora está condizente com o preconizado pelos estudiosos da doença, pois as restrições às atividades que ofereçam riscos devem ocorrer ainda cedo, em tempo de se evitar acidentes graves para o idoso e seus familiares.

Ferretti e Okimoto (2009) destacam que a partir do momento do diagnóstico de demência de Alzheimer é conveniente que todas as atividades desenvolvidas pelo paciente sejam supervisionadas, especialmente, as instrumentais. Os eletrodomésticos, utensílios de cozinha, alimentos perecíveis, podem se constituir em diferentes perigos para o idoso, oferecendo riscos para incêndios, intoxicações, queimaduras, inundações, quedas, fraturas, ferimentos cortantes, entre outros.

Neste sentido, Vega vivenciou momentos difíceis com a mãe, pois a mesma pegava uma faca para se machucar, o que fez com que a cuidadora tomasse cuidados com todos os utensílios domésticos, seguindo recomendações médicas.

*Mas ela (a mãe) não ajuda no preparo dos alimentos. Até o médico pediu que evitasse, porque ela já tentou algumas vezes suicidar. Eu peguei faca escondida com ela. Ela fala muito em morrer. Pede pra morrer. Então, no início foi muito trabalhoso o cuidado, porque eu peguei várias vezes ela com faca na mão. (Vega, 49 anos )*

A não aceitação do próprio processo de envelhecimento ou de adoecimento, pode levar o idoso a desenvolver sintomas de depressão, uma doença que tem uma alta prevalência na população geral e tem entre seus fatores de risco significativos as tentativas de suicídio (BRASIL; OPAS; UNICAMP, 2000).

Ainda segundo Brasil, OPAS e UNICAMP (2000), a depressão é um fator importante para o suicídio, tanto para adolescentes, quanto para os idosos, mas aqueles com depressão de início tardio estão em maior vulnerabilidade. Por isso, é essencial que as características da depressão sejam detectadas precocemente, em especial nos idosos, que têm o isolamento e a tristeza como traços já naturalizados pela sociedade, o que dificulta o diagnóstico e retarda o início do tratamento.

Em se tratando da depressão nas pessoas com demência de Alzheimer, essa pode ser menos grave ou persistente, com flutuação de sintomatologia. Pode haver menos ideação suicida e menos tentativas de suicídio, assim como menos sintomas melancólicos. Deve-se considerar, também, que sintomas de depressão, tais como: perda de peso, alterações do sono ou fadiga em pacientes com demência podem resultar da coexistência com outras comorbidades. O diagnóstico da depressão da demência de Alzheimer é feito, primariamente, por meio da avaliação clínica cuidadosa, que é mais importante do que a aplicação de escalas de classificação de sintomas. O médico clínico deve estabelecer o diagnóstico de demência do tipo Alzheimer e depois identificar se existem sintomas depressivos clinicamente significativos (OLIN *et al*, 2003).

Ainda no tocante ao preparo dos alimentos, o cuidador pode contar com ajuda de outra pessoa ou pode assumir esta atividade como incorporada à sua rotina. Miaplacidus e Altair



são exemplos de cuidadoras que são responsáveis pelas atividades domésticas, além do cuidado com as respectivas mães.

*Eu que preparo, eu preparo o café, o almoço e a janta. (Miplacidus, 43 anos)*

*[...] a gente prepara a comida dela (a mãe) porque nós não temos cozinheira, a gente optou por não ter, então, cada uma cozinha um dia. Prepara sempre as comidas em função dela. (Altair, 60 anos)*

Além do cuidado com as necessidades básicas do idoso, o cuidador familiar ainda se depara com as atividades do lar, o que demanda um grande esforço de sua parte. Este fato também é demonstrado no estudo realizado com 52 cuidadores informais por Pereira (2009), onde se detectou que o papel do cuidador engloba o desenvolvimento de múltiplas atividades. Quanto ao tipo de atividades desenvolvidas, verificou-se que a vigilância do comportamento do doente é desenvolvida pela totalidade dos cuidadores informais, seguida por atividades como: fazer companhia que é referenciada por 98,1% dos sujeitos; dar medicação e acompanhar nas saídas/consultas referida por 96,2% e cozinhar que é referida por 90,4% dos sujeitos.

Outro aspecto importante neste quesito diz respeito à prestação de cuidados ao longo do ciclo vital ser considerado função da mulher, a quem cabe a responsabilidade de cuidar das crianças, dos velhos e dos doentes. Isso denota uma divisão sexual dos papéis, observado ao longo dos tempos que está enraizado na cultura e que é transmitido de geração e geração (COLLIÈRE, 2003). Associada à questão cultural, a desvalorização do trabalho feminino e os salários mais baixos, fazem com que a sejam as mulheres que permanecem em casa ou abandonam a atividade laboral para cuidar de um familiar em situação de doença.

Após o preparo do almoço, por volta de meio-dia, há cuidadores que colocam a mesa e chamam os idosos ou os conduzem para realizar a refeição. Esta é a rotina descrita por Altair. Entretanto, o que parece ser um momento tranquilo e corriqueiro, torna-se um desafio para os familiares, em virtude de variados comportamento dos idosos com demência de Alzheimer.

*Na hora do almoço, senta todo mundo junto. Ela (a mãe) senta geralmente ali (aponta pra um lugar da mesa, mais perto da porta de entrada do apartamento). Esse é o lugar que ela mais gosta de sentar. A gente tenta mudar às vezes, pra mexer, mas ela diz que se atrapalha um pouco. Ela só almoça conosco. Não almoçamos separadas. Geralmente a gente é que chama pro almoço, mas às vezes*

*ela reclama, dizendo que está na hora de almoçar. Nosso almoço é entre 12:00h e 13:00h, dependendo do horário que acordou. Mas ela tem horas que pede pra almoçar logo. Às 11:30h: “estou com fome”, eu digo: “minha mãe, eu não acredito, a senhora merendou neste instante e já está com fome? Estou acabando de fazer o almoço”. Na hora a gente chama, ela senta, almoça muito bem (ênfase nessa fala), come tudo. Ela come sozinha, mas nós temos que colocar o prato, cortamos tudo e ela não come de colher. Ela come de garfo, porque ela não aceita comer de colher. Às vezes vai derramando e a gente ajuda. Às vezes ela aceita ajuda, mas só às vezes. Tem horas que não aceita não. Tem horas que ela não aceita e se levanta da mesa. Agora nós estamos sabendo até administrar melhor esta questão. Antes, na hora que ela se levantava a gente dizia: “Minha mãe, volte!”. Mas hoje a gente deixa. [...] Fica chateada na mesa e sai. Joga as coisas pela mesa. Joga o guardanapo e vai pra lá, depois volta. Ou então diz que não vai comer e que está passando fome, que não dão comida a ela (risos), entendeu? Isso a gente foi aprendendo a administrar. (Altair, 60 anos)*

Sentir a família por perto em todos os momentos do dia é de grande valia para um idoso com demência de Alzheimer. Por mais que o idoso não reconheça o familiar ou pareça não atender às suas vontades, a presença do cuidador lhe confere segurança, apoio e é a referência deste idoso em qualquer situação.

Por isso, sentar-se à mesa durante as refeições com a família é uma atitude importante para o idoso, pois promove momentos de amparo e de sociabilidade. Na velhice, as necessidades fisiológicas de alimentação são relevantes e as refeições em família podem manter a qualidade das mesmas, além de torná-las um ato eminentemente social (MORAGAS, 1997).

Porém, o momento da alimentação também pode ser permeado de diversos problemas, como os observados no depoimento de Altair. A recusa da mãe em se alimentar e se retirar da mesa parece ter sido o mais estressor e que foi aos poucos sendo administrado pela família.

Para Bertolucci (2007), o problema mais comum enfrentado pelos cuidadores familiares no tocante à alimentação do idoso com demência de Alzheimer, diz respeito à recusa ou relutância do idoso em se alimentar. Isso pode ocorrer por diversos fatores, tais como a irritabilidade do idoso, pelo esquecimento da última refeição, não reconhecimento da fome, não interpretação do momento atual e sinal de depressão.

Quando a família não cria estratégias para garantir que o idoso se alimente ou não dispõe de recursos para tal, pode ocorrer perda de peso do idoso, o que é um sinal importante a ser discutido junto à equipe de saúde que o acompanha.

De acordo com Melo (2010), este acontecimento conduz a um progressivo processo de desnutrição que está associado ao aumento da morbidade (alteração do sistema imunitário,

diminuição da produção de eritrócitos, diminuição de síntese de proteínas, favorecendo o aparecimento de infecções, anemia, úlceras de pressão, traumatismos por quedas e o aumento da dependência por falta de energia para executar outras atividades de vida diária), que aumentam a sobrecarga da doença e a mortalidade. São diversas as relações estreitas entre a perda de peso, duração da evolução e da severidade da demência, o que sugere que a perda de peso se agrava com a evolução da demência de Alzheimer e que pode conduzir, numa fase avançada do processo demencial, a um estado de caquexia.

Diferente de Altair, a cuidadora Capella enfrenta outra situação durante o almoço: a mãe não reconhece os alimentos e não sabe o que fazer com eles quando se senta à mesa.

*Aí a gente senta ela pra almoçar, mas nunca almoça logo não, senta um pouquinho, fica mais esperta... porque de manhã ela (a mãe) tá péssima, não responde nada. [...] Na hora do almoço, eu coloco o prato e ela come, mas tem hora que ela para assim... parece que esquece. A comida está ali e ela pergunta: “o que é isso aqui minha filha? Eu vou fazer o que com isso?”, eu respondo: “mãe, é sua comida que a senhora gosta, come mãe”. Mas ela vai lá e para. [...] Ela fica: “é o que, minha filha? Eu não estou entendendo nada!”. Mas ela come sozinha, almoça com as próprias mãos. Às vezes, quando ela não quer comer muito eu digo: “mãe, olhe aqui, molhe o pão no café, fica mais molinho e é melhor”. Ai eu dou. Ela come sozinha, mas é preciso a gente ficar junto, lembrando, incentivando. (Capella, 48 anos)*

Esta situação reflete um sintoma da demência de Alzheimer manifestado ainda nos estágios iniciais da doença, denominado agnosia, onde a pessoa não tem capacidade de reconhecer o nome de objetos que lhe são familiares. No caso em questão, a agnosia manifesta-se no fato da pessoa não comer porque é incapaz de reconhecer os alimentos; bem como não utilizar os utensílios porque não sabe o que fazer com eles, mas respondem corretamente quando o cuidador orienta verbalmente ou imita o gesto (MELO, 2010).

Vega é outra cuidadora que relata momentos de agnosia da mãe durante o almoço:

*O prato, ela (a mãe) já não está fazendo, ela pede pra menina (cozinheira) fazer. Às vezes ela pergunta: “o que é isso?”, eu digo: “O que é isso, minha mãe?”, e ela não sabe. Por exemplo, ela não sabe o que é verdura, o que é feijão, o que é macarrão, não sabe o que é nada disso! (fala com uma certa indignação) (Vega, 49 anos)*

A cuidadora Vega relatou com uma certa apreensão esta fala, como se não acreditasse que a mãe chegaria a este ponto. Por mais que ela incentive a mãe a reconhecer os alimentos, a idosa não é mais capaz de fazê-lo e isso deixa a cuidadora angustiada. Mas, tão angustiante

quanto não reconhecer os objetos e os alimentos, é o fato da idosa não reconhecer as pessoas da família, o que faz com que Vega reflita e se angustie sobre o assunto.

*Até quando minha mãe vai me conhecer?, Até quando minha mãe vai saber quem eu sou?. O médico mesmo falou: “Agradeça a Deus por ela reconhecer você e seus dois filhos”. Então, pra mim, isso está sendo muito difícil. (Vega, 49 anos)*

Segundo Busse e Blazer (1999), essa é uma característica marcante à medida em que a demência de Alzheimer progride. Traços de memória remota e altamente aprendidos também são perdidos e a pessoa pode ser incapaz de reconhecer membros da família.

Porém, este não deve ser um momento de afastamento e, sim, de se estar mais junto ao idoso e ajudá-lo em suas necessidades, mesmo não sendo reconhecido. O cuidador ainda pode se sentir lembrado pela forma que o idoso o toca e o olha, pois a memória pode se manifestar de outras formas, além da falada.

É necessário que os familiares aprendam uma nova forma de lidar com seu ente idoso, que necessita e aceita com satisfação carinhos, afagos e palavras carinhosas, mesmo que não esteja reconhecendo as pessoas (CALDAS, 2002).

Outro aspecto a ser observado no momento da refeição é a forma que o idoso come. A lentidão dos movimentos torna-se mais rotineira e exige maior paciência do cuidador familiar, uma vez que a refeição ao lado de um idoso com demência de Alzheimer pode demorar um tempo muito maior que o de costume.

Nunki, cuidadora da tia, e Alhena, cuidadora do marido, ilustram esta situação:

*Ela (a tia) demora pra almoçar, come muito devagar. É muito lenta. Se você ficar de junto dela, ela come tudo. Mas se você deixar ela comer sozinha, aí ele come aquele pouquinho e depois coloca na geladeira. Aí aquela comida já não serve mais. Ela diz: “Deixe aí que depois eu esquento”. [...] Aí ela pega o prato e coloca em cima da televisão. (Nunki, 33 anos)*

*Ele (o marido) demora mais do que eu pra comer. Não sou eu que coloco o prato dele. Eu passo as coisas, deixo próximas a ele. Eu vejo que ele quer pegar um feijão, eu deixo próximo a ele pra ele mesmo pegar. Se for preciso, dou uma colher, uma concha... Assim, eu estou adiando o máximo o momento dele ficar totalmente dependente. Ele come em um ritmo lento, muito devagar. (Alhena, 66 anos)*

O idoso com demência de Alzheimer precisa ser incentivado, sempre que possível, no momento da refeição, mas o cuidador precisa estar perto e respeitar o tempo do idoso. O relato de Nunki é um exemplo da necessidade das refeições serem sempre supervisionadas, o que favorece uma alimentação com mais qualidade pelo idoso. Quando a idosa se alimenta sozinha, o resultado não é tão favorável.

Alhena já reconhece as dificuldades do marido durante as refeições e o auxilia nesta atividade. O fato de identificar a dependência como uma condição determinada pela doença, ajuda na criação de estratégias para estimular o companheiro o máximo de tempo que for possível.

Em ambas as falas, o exercício da paciência do cuidador é evidenciado, reconhecendo e aceitando o ritmo diferenciado do idoso. Para Caldas (2002), não se pode comparar o ritmo de um idoso com demência de Alzheimer e seu cuidador, pois seus horários, seus movimentos, suas manifestações de necessidades são totalmente atípicos.

Tão importante quanto compreender o tempo do idoso durante as refeições, é estabelecer uma rotina diária de horários para alimentação com o mesmo. A refeição do idoso precisa ser fracionada, e deve acontecer ao longo do dia. Isso é importante para o cuidador aprender a lidar com as insistências do idoso em dizer que não se alimentaram logo após as refeições, ou que não vão comer porque já almoçaram, apesar de não o terem feito.

Sirius e Shaula descrevem a necessidade de se cumprir o horário das refeições com a sogra e a mãe, respectivamente.

*Quando dá umas 10:30h ela (a sogra) diz: “a comida, tá na hora, né?”, a gente põe e mesmo sem fome ela come. Durante o dia ela come banana, chupa umas laranjas, melancia, almoça 10:30h. Se o almoço não estiver pronto às 10:30h, ela diz que já comeu e não come mais. Aí vai comendo frutas, mais fruta. (Sirius, 52 anos)*

*Aí, 11:30h, 12:00h ela (a mãe) está gritando dizendo que está com fome. Uma coisa que eu noto é que ela vem perdendo o apetite. Ela gritava que queria o almoço, sentava, comia um prato, agora, por estes dias ela está perdendo o apetite. Ela teve uma crise um dia: “Ninguém me dá comida, não sei o que...” e ela já tinha comido. Mas isso não é todo dia não. (Shaula, 50 anos)*

O idoso com demência de Alzheimer vai perdendo a percepção para a fome e a saciedade, o que pode levá-lo a situações de recusa a se alimentar por não se perceber com fome, como descrito por Shaula, ou a situações de voracidade, levando-o a momentos de

exagero alimentar, sem demonstrar saciedade, como relatado por Sirius. Além disso, o idoso pode não reconhecer o momento das refeições, por isso o cuidador deve estar sempre atento para alertá-lo.

Para Ferretti e Okamoto (2009), o idoso com demência de Alzheimer deve receber cerca de 6 refeições diárias e a dieta deve ser leve e fracionada em pequenas quantidades a cada vez. Uma possibilidade seria alternar as principais refeições com frutas ou lanches com baixo conteúdo calórico.

Outro ponto a ser abordado no quesito alimentação, diz respeito à dificuldade enfrentada pelo cuidador familiar no cuidado ao idoso com demência de Alzheimer no estágio mais avançado, onde a pessoa não é mais capaz de levar os alimentos à boca, nem mastigá-los.

Átria é uma cuidadora que enfrenta esta situação diariamente com a tia:

*Os alimentos agora são só pela seringa. Ela (a tia) não mastiga mais. [...] O almoço eu bato no liquidificador, passo na peneira e dou pra ela na seringa. Bato todas as verduras, porque ela sempre gostou de tudo. E boto também um pouquinho de feijão. Às vezes eu boto, às vezes não. Boto feijão por causa do ferro, não é? (Átria, 39 anos)*

Quando a mastigação fica muito difícil, a consistência dos alimentos deve ser modificada para pastosa ou líquida, para facilitar a deglutição e evitar que o idoso engasgue. As porções dos alimentos devem ser pequenas e fornecidas somente com a certeza de que o idoso engoliu a quantidade anterior. As situações de engasgamento repetido durante a refeição ou tosse, quando a pessoa é colocada deitada, podem significar que pequenas quantidades de alimentos foram aspiradas para o pulmão. Por isso, deve-se tomar o cuidado de se sentar o idoso em todas as refeições, pois as posições deitada ou semideitada aumentam o risco de aspiração pulmonar pelo idoso, denominada disfagia (BERTOLUCCI, 2007).

Na fase mais avançada da demência de Alzheimer, onde ocorrem vários tipos de falência, é que se pode ter também o perigo da disfagia. É quando o idoso não apresenta mais condição de ingerir comida ou bebida sem a real chance de engasgar e deixar escapar conteúdo para a traquéia e pulmões. Uma grave consequência da disfagia é o desenvolvimento de uma pneumonia por aspiração (BORGES, 2010).

Há também a possibilidade do idoso aspirar o alimento, mesmo estando numa fase mais inicial da doença, como foi o caso do marido de Polaris, de 85 anos, que por comer rápido demais, acabou se engasgando e provocando uma pneumonia por aspiração.

*Mas depois que ele (o marido) apresentou esse problema com a pneumonia... porque ele aspirou, né? O alimento entrou pelo lugar errado [...]. Aí eu tenho que olhar ele comer. Olhar ele deglutir uma vez, duas, olhar bem pra ver se ele engoliu o alimento, porque ele comia muito rápido. Agora eu fico: “engula uma vez, mais uma vez, abra a boca pra eu olhar se ainda tem algum alimento”. Aí ele está se educando. A fonoaudióloga foi lá em casa, levou mais ou menos 1 mês fazendo o acompanhamento dele em casa, exercícios pra falar e aí ele começou também a se policiar, mas tem horas que afoba mesmo e come do jeito dele. Mas tem que ter uma pessoa olhando. (Polaris, 61 anos)*

Por isso, os cuidadores familiares devem ser orientados para supervisionar todas as refeições e estarem atentos para os sinais de aspiração como engasgo e tosse durante a alimentação, e para a necessidade de se procurar avaliação médica nestes casos.

Percebe-se, portanto, que são variadas as possibilidades de situações referentes à alimentação de uma pessoa com demência de Alzheimer, o que requer dos cuidadores familiares a paciência e compreensão do que é possível para o idoso em cada fase da doença. Além disso, requer conhecimento das particularidades que envolvem a forma gradual de se oferecer os alimentos, bem como os nutrientes a serem garantidos aos seus entes.

Para D’Alencar, Santos e Pinto (2010), oferecer, através dos alimentos, todos os elementos energéticos, protéicos, vitamínicos, minerais e líquidos, específicos para uma pessoa com demência de Alzheimer, é uma atitude de cuidado e de atenção de quem a acompanha. Um organismo desnutrido está mais vulnerável a infecções e perda de autonomia, comprometendo a efetividade do tratamento do idoso.

Dando seguimento ao ritual de cuidados aos idosos, chega o momento das atividades do período da tarde. Depois do almoço, há idosos que auxiliam seus cuidadores na limpeza dos pratos, outros logo são incentivados pelos cuidadores a assistir televisão, porém, o que mais os cuidadores relatam é que os idosos sempre dormem após o almoço.

Avior, Miaplacidus e Átria são cuidadores relatam suas rotinas:

*Depois do almoço, sou eu que lavo a louça, mas ela (a esposa) também se preocupa e até alega que homem não sabe fazer como a mulher: “Deixa eu lavar porque eu*

*passo sabão, passo bucha e você não faz isso”. Aí eu falo: “Tá bom, então você lava!”. E são tão poucos os pratos, sou só eu e ela. Aí, nós vamos sempre dar um descansozinho, não é?! [...] um cochilo, eu ligo a televisão, ela fica sentada num sofá e eu no outro. Aí conversamos e de vez em quando tiramos um cochilo. Depois que a gente descansa, não tem outra coisa senão conversar. Nós dialogamos muito, assistimos televisão, porque a vida dela é muito sedentária, porque ela não sai por causa das varizes que dói as pernas. E eu me acomodei aos costumes dela, e fico solidário a ela também, não saio para lugar nenhum. No final da tarde, vamos fazer a janta. (Avior, 78 anos)*

*De 12:00h até as 15:00h ela (a mãe) também dorme. Umas 15:00h merenda, depois ela torna dormir de novo. Eu não sei como ela tem sono pra dormir de noite. (Miplacidus, 43 anos)*

*À tarde boto ela (a tia) na frente da televisão. Ela nem presta atenção, mas a médica falou que é pra colocar um som ou alguma coisa pra ela escutar. Aí eu deixo ligado o som ou a televisão o dia todo pra ela ouvir. Depois do almoço, ela já assistiu televisão, aí eu a deito, porque ela já está cansada. Deixo ela deitadinha um pouquinho. (Átria, 39 anos)*

A fala de Avior remete à cumplicidade do casal através do diálogo, solidariedade, tolerância, ternura e afetividade. O cuidado aqui é representado como desvelo, renúncias sem sofrimento, mas, por opção. O trecho “nós dialogamos muito” mostra a adaptação e aceitação do outro que, dia após dia, revela uma nova maneira de ser. Isto é profundo e fundamental no cuidado de idosos portadores da demência de Alzheimer. Neste depoimento este cuidador é um grande exemplo e um verdadeiro mestre na lição do cuidar. É exatamente disto que os idosos com Alzheimer precisam. Percebe-se, portanto, que neste ritual, o *se importar* é uma terapêutica vital.

Mas, esta não é uma realidade de todos os cuidadores. Ao longo dos demais depoimentos, nota-se que o ritual de cuidados após o almoço traz algumas atividades já vivenciadas pela manhã, após o café, como o sono e o uso da televisão. O sono em horários diferenciados é condizente com as alterações do processo de envelhecimento, mas precisa ser avaliado a cada dia pelo cuidador, pois dormir de dia pode atrapalhar o padrão de sono noturno e trazer um desgaste ainda maior para quem cuida deste idoso.

Os dias precisam ser mais preenchidos, criando uma rotina de atividades para que os idosos não durmam por tanto tempo. Um breve descanso após o almoço pode ser suficiente para o idoso, que deve ser estimulado, dentro de suas possibilidades, a praticar outros afazeres.



A televisão surge novamente como um elemento de destaque, favorecedor do entretenimento, recomendada até como uma possibilidade terapêutica para a idosa, segundo a fala de Átria. O estímulo auditivo é importante, mas precisa ser intermediado pelas interações com o cuidador. Só deixar o som para o idoso ouvir durante todo o dia não é suficientemente terapêutico. É preciso um diálogo mais próximo, que estimule a sensibilidade do idoso para o que ele está ouvindo e vendo, resgatando memórias e estimulando sua interação naquele momento.

Em muitos casos, ver televisão pode se tornar a principal atividade da tarde para o idoso com demência de Alzheimer, como demonstra o relato de Capella. A cuidadora até se mostra disponível e reconhece que ficar em casa sem distração não é a melhor alternativa, mas a mãe apresenta dificuldade para deambular, tem obesidade e limitações que permitam a execução de outras atividades.

*Aí ela (a mãe) almoça, e depois do almoço a gente leva ela no banheiro pra escovar os dentes, depois senta aqui e fica assistindo televisão, a gente põe um DVD de Roberto Carlos que ela gosta, coisas que distraem. Ela gosta muito de um programa da televisão que tem uns macacos. A gente procura dar alguma coisa pra poder distrair, porque ficar sentada aqui... Muitas vezes, ela está tão dispersa: “olha o programa ali, tá vendo mãe?” “Hum, to vendo! To vendo minha filha, mas às vezes eu não presto muita atenção”. Ai, depois desse horário, faz um lanche. [...] Se tiver alguém aqui ela conversa, dá risada e tudo. Ela não sai pra lugar nenhum, nem tem uma atividade que faça em casa. A gente bota um DVD pra ela assistir, conversa, mas nada que prenda a atenção dela, distraia, não tem. Isso é muito ruim pra uma pessoa que foi muito ativa a vida inteira. Antigamente, quando ela estava andando mais um pouquinho, a gente descia com ela. (Capella, 48 anos)*

Capella lembra-se da mãe como uma pessoa muito ativa, que trabalhava fora de casa e sempre foi muito independente. Entretanto, os 4 anos de convivência com a demência de Alzheimer tem tornado sua mãe uma pessoa sedentária e dispersa, cujas capacidades cognitivas já se apresentam, em uma boa parte, comprometidas.

A idosa não consegue se concentrar diante da televisão e, por mais que a cuidadora tente interagir comentando as imagens que passam, não tem uma resposta positiva da mãe. As limitações físicas da idosa a impedem de descer os 4 andares de escada do prédio para passear pelo jardim, então, só resta o ambiente doméstico como espaço de cuidado.

De acordo com Brasil (2006), é bastante prevalente a inatividade física entre os idosos. O estilo de vida moderno propicia o gasto da maior parte do tempo livre em atividades

sedentárias, como por exemplo, assistir televisão. Quando somadas às dificuldades dos ambientes e condições físicas dos idosos, este sedentarismo tende a aumentar. Por isso, os cuidadores precisam ser orientados sobre atividades a serem feitas com os idosos dentro do espaço doméstico, como alongamentos, massagens de conforto, passos simples de dança, sempre com o intuito de ajudar o idoso a se movimentar e estimular a circulação sanguínea.

Outro caso de inatividade da idosa pela tarde é observado no relato de Dubhe, cuidadora da mãe de 79 anos:

*Depois do almoço ela (a mãe) dorme, depois levanta. Fica sentada um pouco. “Fica lá fora, mãe, tomando sol na varanda!”, eu falo. “Eu não quero, não quero!”, ela diz. Aí pra ela não se aborrecer, eu não insisto mais. Porque quando ela se aborrece... hum... fica nervosa, se chateia demais comigo. Às vezes é uma trabalhadeira pra ela se conformar e obedecer. Porque ela está numa desobediência terrível. No final da tarde, às vezes ela fica sentada na cama ou se insistir, fica sentada na varanda. (Dubhe, 56 anos)*

A demência de Alzheimer também pode aguçar a irritabilidade do idoso e este é um sintoma difícil de lidar, pois o cuidador pode perder a paciência e enfrentar o idoso. Neste sentido, Busse e Blazer (1999) apontam que a demência de Alzheimer altera traços da personalidade e o sujeito anteriormente submisso e modulado, pode tornar-se impulsivo, irritável e, ocasionalmente, agressivo.

O ideal é que o cuidador utilize-se de medidas preventivas para não contrariar o idoso, evitando o confronto, considerando que este só aumenta a agitação e pode gerar respostas agressivas e frustrações para ambos (MORAIS; FIGUEIREDO, 2010).

Outra atividade relevante realizada pela tarde por alguns idosos consiste na participação do idoso e do cuidador em momentos de convivência com outras pessoas, quer seja na igreja, em grupos ou recebendo visitas em casas.

Bellatrix e Altair, cuidadoras das respectivas mães, fazem alusão a estes momentos de sociabilidade das idosas:

*Na quarta, à tarde a gente vai pra um curso que a gente frequenta. É um curso de fazer biscoit, de fazer coisinhas de botar na geladeira, esses negócios. [...] No final da tarde, ela toma o banho dela e quando não vai pra igreja, fica lá. Ela vai pra igreja segunda-feira de tarde, pro grupo Coração de Maria. [...] Às vezes vão uns conhecidos lá em casa conversar com ela, ela passa a tarde toda lá sentada. (Bellatrix, 46 anos)*

*Depois do almoço, quando a gente tem reunião do grupo (de idosos), ela vai com a gente, aqui mesmo no prédio. (Altair, 60 anos)*

Promover momentos de convívio com outras pessoas é uma atitude louvável para o cuidador e para o idoso com demência de Alzheimer, porém, alguns cuidados precisam ser tomados para se evitar situações desagradáveis, tanto para o idoso, quanto para as outras pessoas.

O cuidador precisa estar atento ao fato de que as perdas são graduais, e por isso, deve-se observar para quais atividades o idoso ainda tem independência. Os idosos que apresentam dificuldades com a linguagem ou esquecem palavras podem ficar expostos a situações constrangedoras, especialmente de pessoas que não entendem bem o que está acontecendo com ele. É mister selecionar os amigos que podem conviver mais de perto, esclarecer a condição atual do idoso (de preferência sem a presença do idoso), para que cada comportamento diferente ou cada falha cometida seja encarada com naturalidade.

Além deste momento de convívio com outras pessoas, o turno da tarde também pode representar a oportunidade da família estar mais junto ao idoso, conversando, já que as atividades domésticas são mais realizadas pela manhã e sobra mais tempo para esta interação.

Altair relata esta situação, demonstrando que a mãe tem nela e na irmã as companhias para uma longa conversa durante parte da tarde:

*Então, ela (a mãe) passa a tarde, não dorme. É muito raro ela dormir. Pra dormir, tem que alguém deitar com ela. [...] Ao final da tarde tem o lanche. Ela lancha novamente, às 16:00h. Aí fica com a gente também, senta, conversa, e fica aguardando o jantar, passeando de um lugar para o outro, vai pra janela. Mas ela gosta é de conversar com a gente. Conversa sobre tudo. Quando ela não reconhece pergunta quem é você, aí a gente diz. Ela também se lembra de pessoas antigas, começa a se lembrar de pessoas que já se foram. Quer saber de fulano, de beltrano e quer saber de toda a família. Aí você tem que contar tudo. Ela faz um retrocesso aí direto. Aí pergunta pelos irmãos. Pergunta muito por eles, onde estão. Só que já se foram, não é? Aí ela chora ao saber que eles morreram. Tem dias que chora: “Mas eu não sabia”. E começa a falar que nós não dissemos a ela que a pessoa tinha ido. Nós temos sempre este cuidado, quando alguém parte a gente não diz. Aí depois a gente conversa de uma forma bem tranquila, de uma forma pra que ela não se desestruture. Tem dias em que ela chora muito, quando lembra dos pais, quando lembra dos irmãos. De repente, do nada, quando a gente está conversando ela se lembra do casamento dela. Aí ela conta. (Altair, 60 anos)*

Na demência de Alzheimer, a memória mais prejudicada, inicialmente, é a recente e, por isso, relembrar fatos do passado costuma ser mais fácil para o idoso. Contudo, não são

todas as lembranças que trazem boas recordações. O idoso pode reagir com choro ou revolta diante de uma notícia triste que, apesar de não ser mais novidade para ele, é como se a vivenciasse pela primeira vez.

Dessa forma, o cuidador precisa ter toda a preocupação de como abordar assuntos mais delicados com o idoso, como mortes de parentes. Isso pode ocasionar uma tristeza momentânea, que precisa ser assistida até ser esquecida. É importante que o cuidador mantenha o controle emocional e compreenda a dificuldade do idoso com demência de Alzheimer em não assimilar mais os fatos mais atuais.

Ainda no tocante às atividades vivenciadas pela tarde neste ritual de cuidados, encontra-se o incentivo à memória musical da mãe pela cuidadora Altair:

*Ela (a mãe) gosta muito de música, então a gente bota a música para ela ouvir e ela dança aí em cima (ela aponta para uma parte da sala que tem um piso mais elevado). Esse é o palco dela (risos). Esse batente é o palco, é o lugar que ela canta, dança, dança o tempo todo. Se botar música o dia todo, ela dança o dia todo. E quer que a gente dance também. Ela gosta muito de compartilhar essas coisas. Ela não gosta de ficar só, de jeito nenhum. Sempre ela chama pra gente estar junto dela. Ela não pede muito o tipo de música, a gente já sabe o que ela gosta... ela adora Bethânia, Roberto Carlos... e ela reconhece, canta, consegue se lembrar das letras, engraçado, não é? Eu fico encabulada com esse tipo de coisa. (Altair, 60 anos)*

Neste depoimento verifica-se um modo de cuidar mais afetuoso, pautado no desvelo e no carinho dedicado à mãe e realizado pela filha Altair. Estes sentimentos são impulsionadores para manutenção dos cuidados que visam retardar o agravamento do quadro clínico da idosa.

Para Bertolucci (2007), música e dança podem ser estimulantes para os idosos com demência de Alzheimer, mesmo se as pessoas não tinham interesse prévio pelas atividades. Isso ocorre devido à memória musical ficar, com frequência, mais preservada que as outras modalidades de memória. É essencial que primeiro se conheça o gênero musical mais atraente para a pessoa e, em seguida, se escolha o repertório. Da mesma forma, o idoso com demência de Alzheimer pode se sentir bem e cantar, resgatando letras de músicas adormecidas no seu passado.

Outros cuidados básicos também são realizados pela tarde com os idosos. Intercalados com o sono, os idosos são incentivados quanto ao uso de medicações, banho e higiene oral, de acordo com o relato de Polaris, Nunki e Regulus, respectivamente.

*Passou o almoço, cama. Aí ele (o marido) vai deitar. Tira a sesta dele. Aí quando chega lá para as quatro, tem que tomar os remédios dele. Duas horas da tarde ele toma remédio, a gente tem que ficar atenta. A moça que trabalha lá em casa é muito atenciosa: “Olha, aqui o remédio de duas horas!”, aí ele toma. Quatro horas ele toma o Eranz, que é o remédio pro Alzheimer. (Polaris, 61 anos)*

*À tarde ela (a tia) fica mais deitada, mais dormindo. Aí quando chega umas 17:00h eu vou lá e chamo ela. Às vezes ela toma banho antes de almoçar ou 12:00h. Minha irmã chega e dá banho nela quando eu não estou em casa. Ou então, banha depois do almoço. Minha irmã diz: “Vamos tomar um banho”, aí ela toma banho. Ou, senão, à noite. Ela diz: “À noite eu tomo porque está fresquinho, aí eu vou dormir fresca”. Aí minha irmã dá o banho dela de noite. Aí pega a água, esquentada e deixa ela lá no banho. Umas 16:00h ou 16:30h minha irmã dá iogurte a ela. Dá iogurte, dá bolacha. (Nunki, 33 anos)*

*Depois do almoço ela (a irmã) dorme e acorda umas quatro horas, lava o rosto, escova os dentes outra vez e vai tomar um lanche. Aí escova os dentes outra vez. Aí, até de noite, é escovando os dentes. Hoje ela nem parece mais minha irmã. Mudou muito. Ela escova os dentes sozinha, mas escova 16 a 18 vezes por dia. Aí eu levei ela ao dentista recentemente. Aí ele falou: “O que estou achando é que ela está lavando muito e não fica saliva. A boca está seca”. Ela fica sentindo a secura na boca e fica escovando, achando que melhora. Esse é o meu problema atual. (Regulus, 86 anos)*

A pessoa com doença de Alzheimer requer cuidado durante das 24 horas do dia, exigindo tanto uma atenção às suas necessidades básicas, quanto às suas atividades instrumentais. O ritual de cuidados realizado diariamente com os idosos vai se construindo de acordo com o rigor do horário de alguns procedimentos, mas, principalmente, de acordo com o ritmo e disponibilidade dos idosos

Certos procedimentos precisam seguir o rigor do horário em virtude da efetividade do tratamento, como é o caso das medicações. O cuidador precisa estar atento aos horários e administrar sempre nos horários prescritos pelo médico.

Já outros cuidados têm seus horários mais flexíveis, e vão sendo realizados e negociados de acordo com o tempo do idoso, como o horário para o banho e higiene. Mas, vale ressaltar, a importância de se ajustar o horário de algumas atividades dos idosos à rotina da família, para que os mesmos se sintam parte daquele convívio, como nos momentos das refeições, por exemplo.

O ideal é sempre manter uma rotina de cuidados, elaborada a partir das necessidades dos idosos com demência de Alzheimer e da dinâmica familiar vivenciada no cotidiano. Beauvoir (1990) assinala que as rotinas são construídas quando as atividades que hoje são

exercidas utilizam como referência as atividades que foram anteriormente exercidas, levando, diariamente, ao recomeço do mesmo passeio.

Entretanto, neste cotidiano repetitivo, também encontram-se comportamentos que, por serem tão recorrentes, podem se tornar um problema para o idoso e seu cuidador. É o caso que Regulus relata da compulsão da irmã em escovar os dentes a todo momento.

Pena e Vale (2010) destacam que nos quadros demenciais há sintomas não cognitivos denominados de sintomas comportamentais e psicológicos das demências que ocorrem ao longo da evolução da doença em cerca de 60% dos pacientes. Tais sintomas incluem delírios, alucinações, agitação, agressão, depressão, mania, ansiedade, apatia, desinibição, irritação, comportamento motor aberrante, alterações do sono, alterações alimentares, alterações da personalidade, sintomas obsessivo-compulsivos, entre outros.

Para estes autores, é relevante que a família e os profissionais de saúde estejam atentos para estes sintomas, uma vez que, além de serem frequentes, estão associados com maior desgaste do cuidador, maior morbidade, declínio cognitivo mais rápido, aumento do risco de institucionalização precoce e do custo com os cuidados adequados.

Destarte, ao se refletir acerca do cuidado prestado durante o dia pelos cuidadores familiares aos idosos com demência de Alzheimer, percebe-se que os cuidadores familiares são mais do que a soma de suas responsabilidades; “são pessoas reais que vivem respostas complexas e, às vezes conflitantes, às situações que enfrentam” (ANGELO, 2009, pg. 93).

Cabe à enfermagem e demais profissionais que lidam com estes cuidadores, o reconhecimento de suas necessidades a partir de suas realidades, para o fornecimento de apoio emocional e orientações baseadas em seus contextos sócio-culturais, pois pode-se encontrar e identificar distinções culturais observando diferentes costumes éticos, tradições e tabus por meio da diversidade cultural existente na sociedade brasileira (SOUZA; ZAGONEL; MAFTUM, 2007).

Quando o sol se põe, encerra-se, portanto, o ritual de cuidados vivenciados durante o dia. Então, é chegado o momento do cuidador se preparar para o ritual noturno, onde novos desafios o esperam.

#### 4.5.2 Do por do sol ao amanhecer: o ritual do cuidar durante a noite

Cai a noite, e o cuidado do familiar junto ao idoso com demência de Alzheimer continua. Segue um ritual de ações que se repete todas as noites, envolvendo o banho, a higiene, o assistir televisão, o jantar, as medicações, os preparativos para dormir, o levar para o quarto e a vigília constante durante a noite inteira, cortando a madrugada, até o nascer do sol novamente.

Momentos que se assemelhariam às rotinas de quaisquer outras pessoas, se não fossem a inconstância e as especificidades de uma doença que transforma ações simples em desafios homéricos.

Para alguns cuidadores, o ritual noturno tem início com o banho do idoso. Outros preferem fazer a higiene do idoso após o café, sem necessariamente, dar outro banho, já que, como se viu no ritual diurno, há idosos que preferem o banho pela manhã ou pela tarde, e o horário desta atividade pode ser flexibilizado pelo cuidador ou adaptado às demandas do dia.

Hadar, Miaplacidus, Capella, Polaris e Vega referem que o banho das idosas que cuidam acontecem pela noite ou apenas trocam as fraldas, como medida de higiene:

*Ela (a irmã) toma outro banho antes do jantar. (Hadar, 65 anos)*

*Umás 18:00h dou o banho dela (a mãe). . [...] Eu troco a fralda três vezes ao dia: de manhã, quando ela acorda; depois do almoço e à noite. (Miaplacidus, 43 anos)*

*Quando dá umas 20:00h, eu a levo (a mãe) de novo ao banheiro, para fazer higiene e tal, troco a fralda. (Capella, 48 anos)*

*No final da tarde, o banho é um sacrifício. “Tá na hora do banho!”, eu digo. E o banho é na raça mesmo. Ele (o marido) não quer trocar a cueca. Dente ele nunca esquece de escovar. Escova rigorosamente após todas as refeições e de manhã. Ele toma banho sozinho. Eu coloco no banheiro. Às vezes eu troco a cueca, boto lá. Troco o pijama, boto lá. Troco a toalha de banho, porque ele também não quer trocar a toalha de banho. E ele toma o banho dele sozinho. Agora sou eu quem escolhe as roupas que ele veste. Se deixar, ele veste umas coisas que não combinam. Quando a gente vai pra algum lugar, ele já me pergunta: “o que é que eu vou vestir?”. Porque ele estava se vestindo inadequado, não é? Ele lava tudo direitinho no banho, lava a cabeça... mas o banho é na raça, todo dia. (Polaris, 61 anos)*

*Ela (a mãe) toma banho à noite. Às vezes ela mesmo quer tomar e levanta também de madrugada pra tomar banho. (Vega, 49 anos)*

Pelos discursos, nota-se, mais uma vez, que o momento do banho é sempre auxiliado ou supervisionado pelo cuidador familiar. O idoso nem sempre reconhece a necessidade do banho, o que pode gerar um conflito junto ao cuidador. Isso pode estar associado ao esquecimento do banho, por considerá-lo desnecessário ou ainda, por esquecer como fazê-lo (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010). O vestir-se, como relatado por Polaris, também é um momento crítico, que precisa de supervisão direta.

Com a evolução da doença, os idosos tornam-se mais dependentes e há aqueles que necessitam do uso de fraldas, requerendo, também o auxílio do cuidador. Miaplacidus e Capella realizam estas ações diariamente, inclusive, à noite. O uso da fralda pode evitar que o idoso faça eliminações diretamente na cama, mas é preciso lembrar que necessita ser trocada periodicamente, de preferência a cada ocorrência de urina ou fezes, para evitar desconforto ao idoso e mau cheiro no ambiente (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010).

O idoso com demência de Alzheimer, devido à dificuldade de se localizar temporalmente e ao esquecimento, pode querer tomar banho em horários diversificados, como relata Vega, ao dizer dos banhos de madrugada tomados pela mãe. Por isso, a necessidade de se estabelecer rotinas com o idoso, determinando um horário fixo e diário para o banho e esclarecendo, com paciência, que aqueles horários precisam ser seguidos.

Outro ponto marcante no início da noite é o momento do jantar. Geralmente, é por volta das 18h ou 19h devido ao costume dos idosos de dormirem mais cedo, mas não seguem sempre esta regra. Há cuidadores que antecipam o horário, de acordo com a vontade do idoso, que podem associar a chegada da noite com o momento de dormir, então, fazem logo a refeição e depois já começam a se preparar para o sono. Por outro lado, há cuidadores que chamam os idosos para jantar, pois os mesmos não têm mais iniciativa para tal.

Nos relatos de Sirius, Nunki, Vega, Altair e Polaris se observa a rotina do jantar vivenciada toda noite:

*Quando chega umas 17:00h, ela (a sogra) toma o café. Às 17:00h tem que estar pronto. Toma mingau, sopa, o que a gente der. Depois daí, ela começa a se aprontar e vai dormir. (Sirius, 52 anos)*



*À noite ela (a tia) bebe o café. Ela gosta muito de café. Não gosta de café com leite, ela gosta de café preto. Aí eu pego o café e dou a ela, com o inhame. O café é umas 18:30h ou 19:00h. Mas isso tudo a gente tem que chamar pra comer. (Nunki, 33 anos)*

*Ela (a mãe) janta mais ou menos às 18:30h ou 19:00h. Mas aí não para a boca, toda hora vai comendo, vai comendo. Quando eu menos espero, ela está comendo uma coisa. É biscoito, é pão, seja lá o que for. Fruta, ela gosta muito de fruta, se deixar, ela come uma penca de banana. (Vega, 49 anos)*

*Ela (a mãe) janta umas 18:30h. Sentamos todas juntas de novo. Aqui em casa nós temos essa prática: jantar sentadas, almoçar sentadas. [...] E depois desse problema (a demência de Alzheimer) da minha mãe, a gente senta sempre junto. Ela exige também, ela quer: “por que não sentaram pra jantar? Venham sentar”. No dia que só tem duas pessoas em casa ela reclama porque as meninas não estão sentadas à mesa. (Altair, 60 anos)*

*O jantar é na cozinha. A gente não bota a mesa na sala não. A gente janta na cozinha. Já tem o lugar certinho dele (o marido) sentar, tem que ter aquele mesmo lugar, aquele mesmo jogo americano, o mesmo desenho do jogo americano, não pode mudar o jogo americano, é capaz dele não tomar o café (risos). Aí ele senta e toma o café ali. (Polaris, 61 anos)*

As falas revelam que o jantar, um momento aparentemente corriqueiro, está imbuído de detalhes, que precisam ser observados e seguidos diariamente pelo cuidador familiar de um idoso com demência de Alzheimer.

É importante se oferecer alimentos que condizem com o dia a dia do idoso, respeitando seus costumes e cultura e atentando para uma dieta saudável e mais leve pela noite. O cuidador precisa avaliar também a consistência dos alimentos, preocupando-se com a deglutição do idoso. Ainda se faz relevante orientar o idoso quanto aos momentos que são estabelecidos para a refeição e não permitir que o mesmo coma o que determinar, no momento que quiser, como relatado por Vega. É uma atitude que precisa ser negociada e discutida com o idoso, além de exigir outros cuidados, como não deixar os alimentos em locais de fácil acesso ao idoso.

Sentar-se à mesa no jantar também é uma estratégia importante, para motivar o idoso a comer e para auxiliá-lo no entendimento que aquele momento é para a refeição. Neste sentido, mantê-lo sempre no mesmo lugar à mesa e utilizar o mesmo jogo americano foi uma estratégia encontrada por Polaris para estimular o marido a jantar toda a noite.

Assim como descrito por Altair e Polaris, é importante manter a rotina de horários e locais das refeições, de preferência, junto com todos os membros da família (BORGES, 2010).

Após o jantar, vem mais um horário de medicação. Átria, Capella e Hamal são cuidadoras que fornecem o medicamento para o uso dos idosos que cuidam:

*Quando dá 18:00h ou 18:30h eu troco ela (a tia) de novo, dou a alimentação e os remédios. (Átria, 39 anos)*

*Como ela (a mãe) toma outro Exelon à noite, eu gosto que ela coma alguma coisa antes, senão ela fica muito enjoada. Então, umas 18:30h eu dou o café e dou todo o medicamento. (Capella, 48 anos)*

*Entre 20:00h e 21:00h dou um remédio a ela (a mãe), antes dela tomar o remédio de dormir. (Hamal, 61 anos)*

Nas falas, os nomes das medicações não aparecem explícitos, com exceção da fala de Capella que se refere à Rivastigmina, indicada para o tratamento da demência de Alzheimer. Como apontado em outro momento do estudo, o idoso, em virtude das co-morbidades que o acompanham no processo de envelhecimento, fazem uso de muitos medicamentos, que precisam ser rigorosamente administrados nos horários prescritos pelos médicos, para se possibilitar uma maior eficácia do tratamento.

A administração de vários fármacos envolve uma complexa gestão diária pelos cuidadores. Isso significa não só saber os nomes dos medicamentos, dosagem e uso, mas também do tempo e organizar suas atividades diárias ao redor do regime medicamentoso (POVEDA, 2009).

Uma prática que surge no discurso de Hamal e que necessita ser mais discutida é a utilização de medicamentos que induzam ao sono pelos idosos com demência de Alzheimer. Geralmente, quando o idoso apresenta dificuldade para dormir à noite, por ter dormido em outros momentos do dia, e quando fica perambulando pela casa, há cuidadores que solicitam aos médicos um medicamento para que o idoso se tranquilize e durma, para que, então, o cuidador também possa dormir. Ainda há aqueles que fornecem o medicamento por iniciativa própria, realizando a automedicação, o que pode aumentar o risco do idoso ter seu quadro agravado, em virtude de interações medicamentosas ou de efeitos colaterais. O uso de

sedativos e hipnóticos pode piorar o problema e só devem ser administrados quando prescrito por um médico que conheça muito bem o idoso (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010).

A enfermagem exerce um papel fundamental neste quesito, uma vez que acompanha de perto a rotina dos cuidadores nos consultórios ou nos grupos de apoio, orientando-os quanto aos riscos de se praticar o uso de uma medicação sem prescrição médica e auxiliando-os quanto às medidas para promover mais qualidade ao sono dos idosos, como ocupar o idoso durante o dia para impedir que durma em outros horários, promover um ambiente tranquilo para o sono, estimular o uso de chás que acalmam, entre outros.

As intervenções dos profissionais de saúde dirigidas aos cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer não devem ter um caráter imperativo, onde o cuidador se torna um mero receptor das orientações. É preciso que os cuidadores sejam vistos como parceiros no cuidar, sempre refletindo sobre os cuidados prestados para se promover uma melhor qualidade de vida aos idosos (MENDES, 2005).

A televisão é outro elemento que surge na rotina noturna, assim como apareceu na manhã e à tarde. Os idosos sentam com os cuidadores (Avior, Bellatrix, Polaris, Rigel, Vega) para ver os programas televisivos, em especial, as novelas, às vezes comentam o que veem, mas nem sempre interagem como esperam os familiares, pois acabam cochilando, ou ficando desatentos. Outra cuidadora (Capella) liga o aparelho para que a idosa adormeça ouvindo o que é falado, o que não surte um efeito muito positivo:

*Fazemos (ele e a esposa) a janta umas 19:00h e depois vamos assistir aos programas de televisão que prestam, os que não prestam nós não usamos, mas aquilo que presta a gente aproveita. E ficamos até a hora de dormir. (Avior, 78 anos)*

*À noite, ela (a mãe) assiste televisão, mas assiste, cochila, assiste, cochila... (risos). (Bellatrix, 46 anos)*

*Depois do jantar, televisão. Ele (o marido) gosta muito de notícias escabrosas, não é? Tem um que é à noite... às 5 da tarde, ele pega direto esse canal. "Matou, botou a mulher na geladeira!", aí ele fala, ele participa. Ele assiste aquele negócio, entra pela notícia, mas ele mesmo desliga a televisão. (Polaris, 61 anos)*

*Ele (o marido) liga a televisão, mas perde o interesse. À noite fica muito impaciente, ele não lê mais nada. Antes ele gostava de jogar buraco, a gente jogava bastante. Agora, nada disso. (Rigel, 73 anos)*

*Ela (a mãe) vê televisão, novela, essas coisas, mas ela não tem muito interesse. Jornal Nacional (programa da rede Globo de televisão, que é exibido de segunda a sábado às 20h) que minha mãe gostava muito, política... mas você fala hoje e ela não sabe de mais nada. (Vega, 49 anos)*

*Então, ela (a mãe) fica sentada, assiste a novela. Trago aqui pro quarto logo, coloco sentadinha, ligo a televisão pra ela assistir, porque ela deita e não dorme logo. Dou um tempinho e quando eu venho aqui, umas 23:00h... “olha os olhinhos”! Ainda acordada (faz um gesto com a mão indicando que os olhos estão arregalados). (Capella, 48 anos)*

Mais uma vez, assistir televisão configura-se como uma atividade promotora do entretenimento entre cuidadores e idosos, mesmo não tendo o *feedback* que os familiares desejam. Surge como algo rotineiro, que ocupa o tempo das pessoas até a hora de dormir. É nesse momento, que o cuidador também para ver as novelas e ver os telejornais e, talvez, seja este seu único momento de lazer diário, pois, como se observou, durante o dia, a televisão ‘ocupa’ o idoso, enquanto o cuidador desempenha várias atividades domésticas.

Quanto à fala de Polaris, é preciso estar atento ao tipo de programa que se assiste com o idoso, pois, segundo Ferretti e Okamoto (2009), o idoso com demência de Alzheimer pode criar a falsa impressão de que os personagens que está vendo nos programas de televisão estão na sua realidade em sua casa, conversando com ele. Como a cuidadora relatou que o marido assiste programas sensacionalistas que exploram a violência humana, é preciso ter cuidado para ele não absorver aquelas falas como parte de sua realidade. Isso pode despertar sentimentos negativos no idoso. O ideal seria propor que o idoso assistisse a outro programa, caso a televisão fosse a única forma de distração. Se possível, o cuidador deveria fornecer outras possibilidades de entretenimento ao idoso, como rever fotos em álbuns, relembrar fatos vividos em viagens de família, ouvir músicas antigas, dentre outras.

O momento de dormir é outro dilema. Há idosos que vão sozinhos para o quarto, mas outros só vão quando o cuidador também vai. Desde os primeiros estágios da demência de Alzheimer, o idoso pode apresentar problemas com o sono e fica atento a qualquer movimento em casa. Como o idoso toma o cuidador como sua maior referência, ele condiciona sua ida para o quarto quando o cuidador também o faz. Dessa forma, os horários em que os idosos dormem são variados e dependem muito da dinâmica dos familiares em casa.

Sírius, Alhena, Altair, Bellatrix e Vega contam suas vivências:

*Quando dá 18:00h, ela (a sogra) vai se aprontar pra dormir. Aí vai no banheiro várias vezes, bebe água adoidado. Esse é o horário que ela bebe água, porque quer sair do quarto pra ficar andando, então diz que vai beber água ou pra ir ao banheiro. [...] Não sei se é porque está escurecendo...(Sirius, 52 anos)*

*Eu gosto de assistir à novela, às vezes fico até 22:00h. Levanto, vou ao computador, faço um bocado de coisas e ele (o marido) fica sentado. Se ele levantar, vai ao banheiro, volta e fica no sofá. Eu preciso chamar pra ele ir dormir. É muito difícil ele tomar a iniciativa de levantar e ir pra cama sozinho. Se eu for pra cama, ele vai. (Alhena, 66 anos)*

*Ela (a mãe) só dorme quando o último se deita. Então, por exemplo, eu durmo mais cedo, eu não aguento. Às vezes uma de nós diz: “minha mãe, são 23:00h, a senhora tem que dormir!”. “Mas eu não estou com sono”, ela diz. “Mas se deite, vamos deitar!”, a gente responde. A gente deita ela... eu deito, boto pra deitar, cubro, ficamos no quarto pra ver se ela dorme e quando a gente volta pra sala, ela vem. Então, quem dormir por último é com quem ela deita. Quando apagam as luzes, ela deita. Ela não quer dormir pra ninguém ficar em pé, não. No quarto dela a luz fica acesa. Ela tem medo de escuro. (Altair, 60 anos)*

*Mas ela (a mãe) só vai dormir quando os meninos estão tudo dentro de casa. Isso é umas 20:00h, umas 21:00h. Se eles demoram pra chegar, eu digo: “vai mãe dormir” e ela vai, mas toda hora levanta: “os meninos já estão dentro de casa?” (Bellatrix, 46 anos)*

*Ela não dorme mais sozinha. Se não tiver uma pessoa pra dormir com ela na cama, ela não dorme. Quem tá dormindo sou eu. Ela não dorme sozinha de maneira alguma. Ela fica chamando, quando ela vai dando sono, ela fica: “Quem vai dormir comigo?”(Vega, 49 anos )*

Para Duarte (2009), o fato de o idoso com demência de Alzheimer conviver constantemente com o cuidador faz com que a única referência de segurança para ele seja o familiar. Pode também ser um comportamento mimético, ou seja, o idoso reproduz os gestos, atitudes, idas e vindas do cuidador. Isso ocorre pela evolução da doença, quando ele perde a autonomia em relação ao ambiente e passa a imitar o comportamento das pessoas ao seu redor. Além disso, esse comportamento representa a angústia que a pessoa sente em ficar sozinha.

Quando finalmente o idoso e o cuidador se deitam, o cuidador tem a impressão que já pode pensar em descansar. Mas isso não é uma verdade, pois cerca de 90% dos indivíduos idosos apresentam problemas de sono, variando de pessoa a pessoa (D’ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010).

Segundo Busse e Blazer (1999), dentre os problemas que mais causam a falha eventual da família em continuar fornecendo tratamento em domicílio ao idoso com demência de

Alzheimer, está o distúrbio do sono. Os ritmos do sono podem se mostrar alterados e os idosos apresentam inquietação noturna e perambulação, comportamentos que privam o cuidador do repouso e podem levar à institucionalização do idoso.

Nos discursos de Alhena, Altair, Bellatrix, Polaris e Vega percebem-se alusões às inquietações noturnas e à perambulação dos idosos com demência de Alzheimer:

*Ele (o marido) não dorme a noite inteira. Tem um sono muito inquieto. Eu não durmo mais. Nós dormimos na mesma cama. Há alguns dias eu resolvi comprar um lençol separado pra ele, porque a gente se cobria com aquele lençol grande há muitos anos, temos 41 anos de casados. Mas como ele se levantava à noite, ia ao banheiro, voltava e ficava puxando o lençol, não sabia o que fazer, não sabia se cobrir e eu já estava perdendo a paciência. Aí eu terminei comprando um lençol de solteiro. [...] Mas às vezes ainda puxa o meu (risos). Ele tem um sono inquieto à noite. (Alhena, 66 anos )*

*Quem dorme com ela (a mãe), uma de nós que dorme com ela se levanta... mas se a gente for acompanhar todo o sono dela, tem que ficar a noite inteira dormindo e acordando, dormindo e acordando. Então ela dorme e acorda 5:00h, 4:00h, 6:00h, e quando a gente percebe que levanta, a gente volta com ela pra cama, cobre toda, explica que não está na hora de se levantar, aí fica até umas 7:00h. (Altair, 60 anos)*

*Ela (a mãe) nem sempre dorme a noite inteira. Tem dia que ela levanta pra reclamar (risos). Reclamar porque a menina não está dormindo na cama, porque ela... teve um dia que ela reclamou a noite toda e eu, quieta. Por que minha menina fica no sofá e ela diz que tá maltratando o corpo. E nesse dia ela queria ir lá no fundo de casa, não dizia pra que era, só queria ir lá no fundo. Eu disse: “eu não vou levantar, porque eu não vou abrir porta, abrir quintal...” Ela não abre a porta pra sair sozinha, ela é cismada. [...] Ela levanta muito pra ir ao banheiro. O banheiro é dentro de casa. Aí ela levanta, vai ao banheiro e volta. É raro, mas quando ela fica sem sono, fica a madrugada toda reclamando, resmungando, ainda mais quando ela não acha aquilo que ela guardou dentro do guarda-roupa. Eu digo: “mãe, tenha paciência, mãe! Procure devagar que a senhora vai achar”. “não, não está aqui”, mas aí ela vai e encontra. Às vezes ela tá procurando, mas ela não diz bem o que ela tá procurando. Quando ela diz e eu vi onde ela botou, eu digo: “olha, tá em tal lugar!” (Bellatrix, 46 anos)*

*Ele (o marido) acorda e vai olhar o relógio na cozinha, liga a luz, aí vê: “que horas são?”, aí volta. Aí deita. Depois vem, vai olhar o relógio na cozinha. Abre os quartos para ver se todo mundo está dormindo em casa. Faz toda uma inspeção geral. Se ele precisa ir ao banheiro, ele se levanta. Nunca se sentiu perdido em casa. Tem uns 14 anos que a gente mora neste apartamento. (Polaris, 61 anos)*

*Tá sendo muito difícil agora, inclusive eu vim até conversar com a médica, ela (a mãe) não está tendo horário pra dormir, por exemplo, ontem, se ela dormiu meia-noite, ela dormiu legal. Mas tem noite em que ela não dorme, vai dormir 3 horas da manhã. Às vezes acorda 5:00h e já quer tomar banho, já quer se alimentar, que já é dia. Às vezes a gente tá dormindo e ela fica: “Que horas são?”, ou então, fica procurando por meus filhos: “Os meninos estão aí?”, nisso, ela vai acordando todo mundo da casa. (Vega, 49 anos)*

Para quem cuida de uma pessoa com demência de Alzheimer, dormir à noite é um momento não só desejado, como necessário, ainda que difícil para ambos, cuidador e idoso. O sono é uma necessidade humana básica e, portanto, tem influência em na qualidade de vida das pessoas. Dormir mal ou pouco reflete no desempenho das atividades cotidianas, no comportamento e na sensação de bem-estar (DUARTE, 2009).

Muitos problemas com o sono podem ser associados ao processo natural do envelhecimento, quando o sono fica mais leve e o idoso acorda com maior facilidade, sob o pretexto de qualquer barulho ou luzes que acendam próximo a ele. Tendo dificuldade de manter o sono durante a noite, o idoso acorda várias vezes e não consegue voltar a dormir. Além disso, costuma deitar-se cedo e acordar cedo, cochilando, às vezes em vários momentos durante o dia (D'ALENCAR; SANTOS; PINTO, 2010).

Este quadro ainda se agrava quando os idosos apresentam a demência de Alzheimer, pois podem ter o sono muito perturbado, acordam várias vezes durante a noite, geralmente confusas, falando coisas descabidas ou querendo caminhar de um lado para o outro.

Todos os cuidadores citados anteriormente revelam a inconstância do sono dos idosos que cuidam e são diversas as situações que levam este idoso a se levantar à noite: o cuidador ou alguém da família se levanta, a cuidadora puxa o lençol para se cobrir e descobre o idoso, o idoso está com insônia, perambula pela casa, procura objetos e não encontra, vai ao banheiro várias vezes, procura comida, vê as horas ou vai observar todos os cômodos da casa.

Então, todas estas ocasiões determinam uma interrupção no sono do idoso e ao mesmo tempo impossibilitam que o cuidador descanse, impedindo-o de recuperar as energias perdidas durante o dia e a noite de cuidados, uma vez que o idoso com demência de Alzheimer requer assistência durante todo o período em que permanece em vigília (MECÊDO; PINTO, 2009).

Assim, segundo Duarte (2009), o cuidador deve estar orientado sobre as modificações que ocorrem com o padrão de sono do idoso e suas queixas, avaliar a necessidade de encaminhá-lo a um exame criterioso para afastar distúrbios do sono ligados a outros problemas de saúde e conhecer algumas intervenções não farmacológicas que podem auxiliar na melhoria desse quadro.

A noite passa, atravessa a madrugada e chegam os primeiros raios de sol da manhã. O dia anterior foi cheio de atividades, a noite não foi muito diferente. As recargas de energia para o novo dia ainda não foram renovadas, a noite foi quase passada em claro, mas é hora de

levantar. O pai, a mãe, a tia, a sogra, a irmã, o marido, a esposa, já estão de pé. Os cuidadores parecem não acreditar, mas se fortalecem para viver tudo outra vez. Para Caldas (2002, p. 65), “é impressionante como os cuidadores perdem noites de sono com frequência, sendo que precisam estar bem despertos e atentos a cada dia”.

Os discursos a seguir retratam as repetidas atividades a serem desempenhadas no novo dia pelos cuidadores dos idosos com demência de Alzheimer:

*Essa é a nossa vida. E aí amanhece o dia. Aí é esse ciclo que vai se renovando até o dia que o nosso Criador permitir. [...] Todo dia é a mesma coisa, a rotina é essa. Não tem outra, não muda não, o dia a dia não muda. (Avior, 78 anos)*

*Quando chega o amanhã, é a mesma coisa. (Alhena, 66 anos)*

*Aí chegou o outro dia e tudo se repete... (Altair, 60 anos)*

*No outro dia, levanta, toma banho e faz tudo de novo. É tudo a mesma coisa. (Antares, 58 anos)*

*Aí ela acorda no outro dia e é tudo de novo. (Átria, 39 anos)*

*Mas é essa rotina daí, todo dia. Todo dia é isso aí, não foge disso. (Capella, 48 anos)*

*Aí, no outro dia é tudo de novo. E é assim, todo dia igual. (Dubhe, 56 anos)*

*Quando chega o outro dia é a mesma coisa. (Hadar, 65 anos)*

*No outro dia, é tudo a mesma coisa. (Nunki, 33 anos)*

*No outro dia acorda e é a mesma rotina. (Pollux, 54 anos)*

*Todo dia é sempre a mesma coisa. [...] Aí vem o outro dia e é a mesma coisa. Sábado e domingo também. Tudo no mesmo horário. Não faz nada diferente. (Shaula, 50 anos)*

*Quando chega o outro dia, recomeça a rotina toda de novo. É tudo de novo. (Polaris, 61 anos)*



Os cuidados rotinizados e repetitivos caracterizam o ritual de cuidados realizado diariamente pelos cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer. São cuidados imbuídos de significados e oriundos da cultura familiar, que dão suporte à saúde dos idosos em seus domicílios. Este ritual é conformado com o tempo e transforma-se a cada etapa da doença, conforme vão surgindo as necessidades dos idosos.

Neste sentido, Leininger (1991) ao investigar comportamentos de cuidar entre algumas culturas, ilustra como as pessoas mantêm muitos dos rituais de cuidar que representam os valores de suas culturas. A autora expressa que cada cultura tem maneiras próprias de definir, compreender, refletir e explicar a saúde e a doença, sendo assim o cuidado, uma ação culturalmente construída.

De acordo com Lévi-Strauss (1970), a experiência da doença extrapola o indivíduo e remete a várias outras dimensões, todas influenciadas pela cultura. Compreender, portanto, a forma como a cultura se manifesta nos cuidados prestados pelos familiares aos idosos com demência de Alzheimer é imprescindível para o reconhecimento do significado desse ritual diário na vida dos cuidadores e suas repercussões positivas ou negativas na qualidade de vida desta população. Assim, Angelo (2009) afirma que para se compreender o cuidado familiar é necessário adentrar neste cenário complexo, que envolve contexto familiar e significado de cuidado.

Cada dia traz sua rotina e os cuidados realizados durante o dia ou durante a noite também trazem seus significados. Há quem cuide por amor, por obrigação, por gratidão, por benevolência, por interesse, enfim, as atitudes para com os idosos com demência de Alzheimer nos domicílios são imbuídas de alguma motivação e de muitos propósitos. É uma luta diária, um ritual muitas vezes desgastante para os familiares e, porque não, para os idosos, mas que sustenta e dá sentido à vida dos idosos e seus cuidadores em seus domicílios.

Por isso, o ritual há de ser vivenciado em sua plenitude pelos cuidadores e pelos idosos e, para tanto, precisa ser apoiado em conhecimentos sobre a demência, precisa estar ancorado em uma rede de apoio aos cuidadores, precisa ter o suporte de profissionais da saúde e de políticas públicas que garantam maior apoio às famílias, precisa, enfim, deixar de ser solitário e tão degradante.

#### 4.6 O SIGNIFICADO DO CUIDADO PRESTADO DIARIAMENTE AO IDOSO COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER

Além da repetitividade dos acontecimentos, outra característica necessária para se compor um ritual é o significado que as ações desenvolvidas adquirem para quem o executa. No tocante ao ritual descrito neste estudo, as ações de cuidado desempenhadas todos os dias pelos cuidadores de idosos com demência de Alzheimer ganham valores simbólicos, denotando variados sentidos.

Para Caldas (2002), quando uma pessoa assume-se, conscientemente, enquanto cuidadora de um familiar idoso e atribui um sentido a este cuidado, não significa que esteja totalmente engajada e satisfeita por terem assumido este papel. As razões que tais pessoas apontam se relacionam à representatividade deste idoso na vida do cuidador, quem ele significou no passado. É essa vinculação que torna o ato do cuidar em um ato consciente.

Nesta perspectiva, um sentido que aparece bastante evidente em algumas falas é o do cuidado enquanto obrigação. Por perceber-se como filha, as cuidadoras se vêm impelidas a cuidar dos idosos, como destacam as falas de Dubhe e de Antares:

*Esse cuidado com ela (a mãe) significa que eu sou filha, não é? E fico com aquela obrigação de cuidar de minha mãe. Não vou nunca recusar o cuidado que eu faço pra ela, mesmo que eu tenha que perder todas estas liberdades. (Dubhe, 56 anos)*

*O que eu faço por ela (a mãe) é muito importante para mim, sabia? Porque... mãe é mãe. E eu me preocupo muito com ela (olha pra idosa e fala emocionada). Ela não gosta que eu falo essas coisas não, sabe? Mas por ela eu faço, eu deixo tudo da minha vida pra cuidar dela. (Antares, 58 anos)*

Esses discursos expressam, mais uma vez, o quanto as mulheres, em especial, as filhas, são predominantes nessa ocupação de cuidar. No imaginário coletivo, isso já é esperado, pois obedece aos aspectos culturais, onde a mulher é responsável pela organização do ambiente doméstico, pelo cuidado com os filhos e com os idosos. Assim, quando dizem que, para cuidar da mãe, as cuidadoras abrem mão de todas as liberdades que possuem ou deixam tudo na vida, elas colocam o cuidado acima de qualquer coisa, ajustando-se às

demandas das idosas e se privam de suas vontades, o que pode fazer com que o processo de cuidar, com o tempo, se torne cansativo e frustrante.

Em estudo realizado por Simonetti e Ferreira (2008) com 16 cuidadores de idosos com doenças crônicas, foi detectado que os cuidadores sentiam a perda da liberdade e que suas vidas se limitavam muito a cuidar do outro, não desfrutando de atividades de lazer, o que causava infelicidade e desânimo.

Somado ao sentido da obrigação, Avior destaca em sua fala que o cuidado prestado à esposa também está envolto em sentimentos de afeto, como aponta o trecho a seguir:

*Esse cuidado todo que eu faço com ela (a esposa), eu faço por uma questão de amor, e faço também por uma outra questão de obrigação moral, usando aquele critério que eu aprendi quando eu me casei com ela. Porque ela passou a ser carne da minha carne, ossos dos meus ossos, então nós somos como se fôssemos uma só carne. O que eu sinto ela sente, o que ela sente, eu sinto. Então é uma recíproca. Ela tem muito cuidado comigo, e eu também passo esse cuidado para ela. [...] São 55 anos de convívio, sempre fomos felizes e não vai ser agora que ela chegou a esse estágio que eu vou renegá-la ao segundo plano. Então eu tenho a obrigação moral de cuidar dela, tanto quanto eu amava e cuidava há 50 anos quando eu a conheci. E disto eu não abro mão: Até que a morte nos separe. Enquanto não separar, esse cuidado é sempre constante. Nós casamos para perpetuar o nosso casamento. (Avior, 78 anos)*

Para este cuidador, o afeto é determinante para o cuidado que ele presta à esposa. Seu discurso é emocionante e reflete a força de um compromisso firmado desde o dia do casamento: cuidar incondicionalmente da companheira até o fim da vida. Ele também aponta o cuidado numa relação recíproca, onde um ajuda o outro, demonstrando um sentimento de alteridade. E assim, segue vivenciando um ritual de cuidados diários como uma obrigação conjugal agregada de sentimentos.

Para Santos e Rifiotis (2006), a escolha do cuidador está intimamente ligada à proximidade física, onde quem assume o cuidado é uma pessoa da família que reside com o idoso ou com quem ele passa a residir. E esta proximidade física, por sua vez, está ligada ao parentesco ou a uma proximidade afetiva, destacadamente conjugal ou filial.

Já Altair, Capella e Polaris são cuidadoras que significam o cuidado prestado aos idosos como uma forma de agradecimento pelos cuidados recebidos em outro momento de sua vida:

*Esse cuidado que eu presto a ela (a mãe), é uma forma de agradecer (fala emocionada e enxuga as lágrimas). Eu acho que é um momento de um retorno que a gente pode dar aos nossos pais. Eu não pensei que fosse desse jeito, porque eu tinha*

*uma mãe muito saudável. Eu não pensei que fosse acontecer isso de jeito nenhum. Mas aconteceu, não é? Eu entendo que na vida as coisas vêm pra gente porque a gente é capaz de resolver. Eu aprendi isso na minha vida. Então, eu tenho que dar um jeito, eu tenho que resolver, tenho que administrar. Não é por acaso que as coisas acontecem conosco. Então, por conta disso é como se eu estivesse dando um retorno de tudo aquilo que ela me proporcionou. A pessoa que eu sou, foi ela que fez também. Grande parte foi ela que formou a mulher que eu sou hoje. Então, é um retorno. Eu vejo esse cuidado com ela como gratidão. (Altair, 60 anos)*

*Outro dia eu estava pensando: “Minha mãe já fez tanto por todos nós e hoje a gente tem esta oportunidade de fazer por ela alguma coisa. Não tanto quanto ela fez pela gente, mas a gente cuida dela já que ela não pode fazer mais nada”. [...] Hoje a única coisa que eu posso fazer por minha mãe é cuidar bem. [...] Então, poder cuidar da minha mãe hoje é bom porque quando eu me lembro tudo que minha mãe fez por mim... E não foi pouco. Minha mãe não era de dar carinho, ficar ligando, mas não faltou nada à gente. Ela trabalhava fora o dia todo, saía às oito horas, chegava às dezessete horas, mas o que ela podia fazer pela gente, ela fez. Eu só entro em parafuso quando ela sente alguma coisa. Fico com medo que ela...sabe? Se minha mãe for primeiro que eu, o que vai ser nessa hora? Eu penso muito nisso. Muito, muito, muito. (Capella, 48 anos)*

*Eu tenho muito amor por ele (o marido).[...] Eu gosto de cuidar dele. Gosto de cuidar do café dele. Gosto de cuidar da roupa dele. Eu me sinto bem em cuidar dele porque ele sempre foi muito assim com a gente, comigo e com os filhos. É uma forma da gente retribuir tudo que ele foi, não é? É uma oportunidade que ele também está me dando de eu crescer na vida, como ser humano. (Polaris, 61 anos)*

Mais uma vez, os discursos assumem um tom de emoção muito evidente, onde os cuidadores descrevem a gratidão que têm pelo que os idosos representaram em suas vidas. As falas misturam carinho, admiração, respeito e retribuição, que dão sentido aos esforços diários de cada cuidador, superando limites no exercício do cuidado.

Altair demonstra uma gratidão profunda à mãe e lamenta a situação em que ela se encontra, pois, como todo familiar, não esperava que a demência atingisse àquela que representava seu maior exemplo de mulher. Neste exemplo, percebe-se o quanto a imagem do idoso no passado reflete no cuidado que ele recebe na atualidade, denotando que o cuidador, muitas vezes, marca o passado como ponto de partida para o cuidado do familiar.

Segundo Sommerhalder (2001), o cuidado como retribuição pode ser visto como uma oportunidade de dar exemplo de solidariedade, possibilitando um crescimento pessoal e de auto-realização, sobretudo, para as mulheres no seu papel de cuidadoras.

Apesar da mãe não ter demonstrado muitas atitudes de carinho durante a vida, Capella se sente agradecida por tudo que ela fez e, para a cuidadora, a perda da mãe ainda é algo que a amedronta. Para Caldas (2002), o cuidador sofre durante toda a trajetória do cuidado, até a morte do familiar, mas a forma que ele convive com a situação vai mudando com a experiência que vai adquirindo.

Ver o ritual diário de cuidados como uma forma de crescimento para o cuidador é um ponto positivo neste processo, como destaca Polaris aos final da sua fala. Quando o familiar enxerga a possibilidade de ‘com-viver’ com o processo demencial, ele deixa a postura de mero espectador e se envolve no cuidado, permite-se ser cuidado e transformado pelo cuidar (CALDAS, 2002).

Outro exemplo de crescimento enquanto significado do cuidado prestado no dia a dia está no discurso de Regulus:

*Para nós, kardecistas, todo o bem que eu fizer para você, que eu desejar para você, estou fazendo para mim mesma. Eu procuro sempre me tornar um ser melhor. É isto que significa o cuidado dela (a irmã) para mim: Uma maneira de eu ser melhor. (Regulus, 86 anos)*

O apego às forças divinas para se aceitar a doença e realizar as tarefas do cotidiano é uma forma dos cuidadores enfrentarem as vicissitudes impostas pelo processo da demência de Alzheimer na família do idoso. Capella também demonstra o apego à religiosidade neste sentido, associando a oportunidade de cuidar à vontade divina:

*Se Deus me deu essa oportunidade de cuidar dela (a mãe), Ele me deu a chance de fazer isso por ela. Já mandou pra mim por isso: Tinham duas irmãs e por que que ela veio pra mim? Eu sempre penso nisso e agradeço a chance. (Capella, 48 anos)*

O conteúdo da fala evidencia que a cuidadora justifica a sua função de provedora dos cuidados da mãe a partir da escolha de Deus, já que assumiu o cuidado antes da irmã. Para Moraes e Figueiredo (2010, p. 75), “o cuidado ao idoso com demência de Alzheimer exige o apoio em crenças, em valores e na própria fé para, assim, manter o equilíbrio e a energia capaz de propiciar a relação do cuidado”.

Hamal e Pollux são exemplos de cuidadoras que exercem seu papel como forma de retribuição aos idosos, mas que também esperam que façam o mesmo por elas no futuro:

*Eu tenho muito amor, muito carinho por ela (a mãe). Faço com maior prazer, porque é minha mãe. O que eu faço por ela é pra eu achar amanhã quem faça por mim. Eu falo assim pra ela: “A senhora está achando quem cuide da senhora porque eu sou mulher. E eu que só tenho filhos? Eu vou achar que eles façam*

*comigo o que eu faço com a senhora?”. Eles até respondem: “Acha, mãe. A senhora é uma boa mãe. Se não achar da gente, vai achar de outras pessoas. A senhora é uma pessoa muito caridosa. É uma católica que gosta de fazer o bem pra comunidade, então a senhora há de achar quem cuide da senhora”. (Hamal, 61 anos)*

*Esse cuidado com ele (o pai) é gratificante, porque a gente só aprende. Da minha maneira, do meu jeito, eu tento passar para as pessoas, porque eu vejo que elas não têm paciência. A gente aprende pelo sofrimento e pelo não sofrimento. Eu passei pelos dois lados. Mas, se eu fosse ver só pelo lado do sofrimento eu não faria nada. Então não vale a pena. Eu tenho que fazer porque eu também estou propícia a estar nesta situação. Quem vai cuidar de mim? Quem vai cuidar de minha irmã? Até então a gente pensava de maneira diferente. A gente aprendendo a lidar, a gente passa para as pessoas. Porque amanhã poderemos ser nós e não vai ter ninguém pra nos ajudar. O sentimento é de gratificação e de honra lavada, de dever cumprido. (Pollux, 54 anos)*

Novamente, muitos significados do cuidado transparecem nas falas das cuidadoras, mas é bastante evidente o sentido de tornar recompensador, no futuro, o exercício do cuidar dos idosos na atualidade, ou seja, elas fazem pelos idosos o que esperam que seja feito por elas. Resende e Dias (2007), ao entrevistarem 11 cuidadores familiares de idosos em Betim – Minas Gerais, encontraram situação semelhante, onde os familiares demonstraram que uma ideia recorrente na prática do cuidado era a esperança de a dedicação ao familiar idoso ser recompensada na velhice do cuidador.

Outras cuidadoras atribuem o significado do cuidado que prestam aos idosos como ‘o melhor’ cuidado para o familiar no momento em que eles se encontram, o que é notório na fala de Miaplacidus:

*Tudo depende de uma pessoa. Eu não quero botar ela (a mãe) num asilo. Eu prefiro cuidar, ficar com minha consciência tranquila. Lá ela não vai ter o tratamento que eu dou, tenho toda certeza. Aqui eu cuido dela, o que tiver de fazer por ela eu faço. (Miaplacidus, 43 anos)*

A cuidadora reflete em seu discurso se os cuidados prestados por outras pessoas à idosa seriam como os que são prestados por ela. Chega à conclusão que não confiaria esta responsabilidade a outras pessoas, como receio do idoso não ser bem cuidados e isso acabar abalando sua consciência. Creutzberg e Santos (2000), ao entrevistarem 4 famílias de classe popular que cuidam de idosos fragilizados encontraram que passar a responsabilidade do cuidado ao idoso para uma instituição é visto como última opção pelas famílias, sendo que a preocupação maior pode estar relacionada à qualidade do cuidado nas casas que estariam ao seu alcance em termos financeiros.

Por fim, ainda no tocante aos significados dos cuidados, há familiares entrevistados que revelaram assumir o cuidado como uma mudança de papéis. Ora como uma mãe que cuida de um filho, ora como uma esposa que se sente viúva e desenvolve uma função de mãe para o marido:

*Cuidar dela (a tia) significa pra mim ser mãe dela. Eu não tive filhos ainda, mas é como se eu passasse a ser mãe dela. É como se ela fosse uma criança, como se eu cuidasse de uma criança. Quer dizer, coisas que você manda uma criança fazer, você está mandando uma senhora. Manda uma criança tomar banho, sentar pra comer e uma pessoa nessa idade não tem condições de fazer isso. (Nunki, 33 anos)*

*Eu me sinto uma casada viúva. Eu não tenho mais marido. Eu tenho uma pessoa que eu cuido.[...] A minha relação com ele (o marido) é uma relação maternal. (Polaris, 61 anos)*

As falas reproduzem algo que também é oriundo do imaginário social: o fato do idoso dependente voltar a ser criança e necessitar de cuidados tal qual em outra fase da vida. No discurso de Nunki isso é bem evidente e a cuidadora refere assumir o papel de mãe, mesmo sem nunca ter experimentado esta função. É uma conduta que não é favorável para o cuidado ao idoso com demência de Alzheimer, uma vez que as mudanças promovidas pela doença requerem assistência mais próxima e adequadas ao processo de senilidade.

Figueiredo (2009) reforça que a dependência do idoso remonta à sua “infantilização”, invertendo a ordem geracional familiar, transformando os filhos em pais responsáveis por seus genitores. Isto não deve ser uma postura assumida pelos cuidadores, uma vez que não condiz com a realidade, e tampouco, com a necessidade do idoso com demência de Alzheimer.

No discurso de Polaris também emerge o papel da esposa como mãe, só que agora em uma posição de provedora do cuidado do marido. A cuidadora fala com angústia do sentido do cuidar de um esposo com Alzheimer e refere que se sente viúva, mesmo com o marido vivo. Esta foi a forma da cuidadora externar o sentimento de solidão que tem vivenciado nos últimos tempos, já que não conta mais com a companhia do marido para as atividades cotidianas, como outrora vivenciado. Para Tôrres (2006, p. 13), “a condição de viuvez pode fazer com que as pessoas após anos de convivência, enfrentem um momento de solidão, processo profundamente sofrido”. É assim que esta cuidadora se sente, pois, após anos de convivência, percebe-se solitária no cuidado e no convívio domiciliar.

Assim, para o enfermeiro e demais profissionais das equipes de saúde, convém conhecer os significados envolvidos no ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer, a fim de entender os diversos comportamentos familiares frente às necessidades de cuidado dos idosos.



## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender as relações de cuidado que as famílias desenvolvem entre seus membros é uma forma do profissional de saúde sair fortalecido para as suas tarefas cotidianas, com os olhos voltados para a realidade e para os limites e as potencialidades de cada sujeito.

É assim que o ritual de cuidados se mostra no cotidiano dos cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer: repleto de realidades, de afazeres, de sentimentos, de significados, de repetitividades, de sobrecargas, de lágrimas, de sorrisos, de gratidão, de obrigação, de esperança, de desvelo.

Não há como não se fortalecer com isto. Não há como não se sensibilizar com cada rosto que cala uma dor, uma vontade, um grito de liberdade das amarras de uma doença cruel, que transforma, dia após dia, a vida de um idoso e de uma família inteira.

Nos resultados deste estudo, percebeu-se que entre os 20 participantes, as mulheres ainda dominam a cena, ainda se sentem solitárias neste ritual. São, em sua maioria, casadas, têm média de idade de 53,3 anos, são filhas dos idosos e concluíram o ensino médio. Já as famílias têm entre 2 e 6 pessoas, o que dificulta a alternância de cuidadores entre seus membros. O tempo de cuidado diário prestado pelo cuidador é, em sua maior parte, de 24 horas, denotando a necessidade constante de cuidados pelos idosos com demência de Alzheimer e o desgaste de se cuidar em tempo integral de um idoso.

Já os idosos vinculados aos cuidadores familiares deste estudo são, em sua maioria, do sexo feminino, têm diagnóstico provável de demência de Alzheimer há 4,8 anos, em média, e vivem sob a assistência do cuidador há aproximadamente 4,65 anos, confirmando a premissa de que o espaço domiciliar ainda é o *locus* de cuidado para o idoso.

A Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural de Madeleine Leininger foi um suporte muito importante para se perceber o ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer executado pelos familiares, como um constructo baseado em diferentes culturas. Os cuidados são frutos das culturas e, portanto, para que a Enfermagem promova orientações e ações mais resolutivas junto aos cuidadores, é preciso ter um contato prévio e uma compreensão dos diversos aspectos culturais que permeiam o cotidiano destes sujeitos.

A partir das experiências de cuidado destes familiares, foi possível a construção de 5 categorias, a saber: o (des)conhecimento sobre a demência de Alzheimer: sobram dúvidas, faltam informações; o despertar da família para a demência de Alzheimer: dos primeiros indícios aos primeiros suplícios; o diagnóstico de demência de Alzheimer e a busca pelo apoio; o ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer: vivências de cuidado baseadas na cultura familiar, apoiada em duas subcategorias: do nascer ao por do sol: o ritual do cuidar durante a noite e do por do sol ao amanhecer: o ritual do cuidar durante a noite; e, por fim, o significado do cuidado prestado diariamente ao idoso com demência de Alzheimer.

A primeira categoria revelou o que os familiares conhecem sobre a demência de Alzheimer, apontando a perda de memória, progressividade e incurabilidade da doença como principais características. Os cuidadores recebem orientações durante as consultas das equipes de saúde, porém, alguns se mostraram ativos na busca de informações em livros e na rede mundial de computadores. Ainda assim, o conhecimento que os cuidadores demonstraram é elementar e precisa ser aprimorado. Além do incentivo à pesquisa pelo tema, os profissionais de saúde, por meio das consultas, palestras, atividades em grupos de ajuda, podem esclarecer mais dúvidas dos familiares e possibilitar um entendimento mais abrangente sobre as fases da doença. Quanto mais informado, mais o cuidador familiar enfrenta melhor os desafios impostos pela demência de Alzheimer.

A segunda categoria apontou os primeiros indícios da doença percebidos pelos familiares nos idosos. O esquecimento é o sintoma mais clássico e mais evidente nas histórias, trazendo como consequências: perder-se na rua, guardar objetos em lugares estranhos, acusar indevidamente de roubo de dinheiro, esquecer o nome das pessoas, dentre outras. Por se naturalizar a perda de memória como algo próprio do envelhecimento, é sempre difícil para o familiar reconhecer os primeiros sinais e sintomas da demência de Alzheimer. Dessa forma, reforça-se a necessidade de se expandir o conhecimento sobre a doença para outros espaços, alcançando mais pessoas, sem que necessariamente tenham casos da demência na família. É preciso alertar que a busca de ajuda ainda na fase inicial pode promover mais qualidade de vida ao idoso e à família.

Na terceira categoria são levantadas as estratégias dos cuidadores na busca pelo atendimento médico, revelando, de modo mais específico, como chegaram até o CREASI. A maioria foi encaminhada por outros médicos de Salvador ou outras cidades do interior, uma vez que este Centro é o único de referência no Estado da Bahia. O CREASI absorve à demanda atual, porém, não se pode perder de vista que o número de pessoas idosas com a

demência de Alzheimer tende ao crescimento constante, o que já reflete a necessidade de se ampliar os serviços de atenção aos idosos tanto em Salvador, quanto no interior do Estado. Além disso, o número de geriatras e outros profissionais capacitados na área de gerontologia é reduzido em toda a Bahia, demonstrando a dificuldade de se garantir atendimentos especializados para esta clientela, bem como de se conformar redes de atenção ao idoso.

Na quarta categoria é descrito o ritual do cuidar praticado diariamente pelos familiares junto aos idosos com demência de Alzheimer. Ficou notório que, para cada idoso e cuidador, o ritual se modifica, a partir da realidade e da cultura de cada família. Entretanto, os relatos apontaram alguns pontos coincidentes e por isso foi possível se pensar atividades comuns que surgem como ritualizadas durante o dia e durante a noite. Logo pela manhã, os cuidadores precisam estar bem atentos aos idosos, pois alguns se levantam antes e perambulam pela casa, aumentando o risco de acidentes ou de fuga. Em seguida vem o banho e a higiene e, como o idoso pode não perceber esta necessidade, torna-se um momento crítico, que requer muita paciência. O café da manhã, assim como as outras refeições, nem sempre é tranquilo, pois o idoso pode se recusar a se alimentar, ficar inquieto na mesa ou simplesmente não conseguir se alimentar sozinho, necessitando de ajuda direta do familiar. As medicações começam a ser dadas também pela manhã e precisam sempre ser lembradas e supervisionadas pelo cuidador. Enquanto aguardam o almoço, alguns idosos voltam a dormir, outros ajudam o cuidador nas tarefas domésticas, outros se sentam ou são colocados à frente da televisão, mesmo sem demonstrar nenhum interesse pela atividade. O almoço segue a mesma rotina do café.

Após a refeição, há idosos que dormem ou “assistem” televisão novamente. Outros participam de atividades em grupos de idosos durante a semana. E, também há aqueles que recebem uma dose a mais de atenção do cuidador e passam uma boa parte da tarde conversando ou ouvindo música. No início da noite, há aqueles que tomam ou recebem outro banho ou têm o primeiro banho do dia, quando não querem tomar banho pela manhã. Vem o momento do jantar e de mais medicações, seguido do desafio de colocar o idoso no quarto para dormir. Há idosos que só se deitam quando o cuidador vai para o quarto, há outros que, ao perceberem que anoiteceu, se arrumam para dormir, mas ficam entrando e saindo do quarto a todo momento, há ainda aqueles que dormem sob o efeito de medicamentos que induzem ao sono, uma medida que precisa ter muita cautela e só deve ocorrer sob orientação médica. A noite poderia representar a tranquilidade para o cuidador, mas não representa. Há idosos que se levantam várias vezes, ora para ir ao banheiro, ora para olhar o relógio da cozinha, ora para caminhar sem direção pela casa. É evidente que, nestes momentos, os cuidadores também

ficam em estado de alerta, para agir em qualquer situação de risco para o idoso. Aí chega-se ao novo dia, e mesmo sem descanso, o cuidador precisa estar pronto para viver tudo outra vez. O ritual se renova.

A última categoria deste estudo aponta o significado que este ritual tem na vida dos cuidadores. Percebeu-se que o cuidado está imbuído de múltiplos sentimentos e sentidos, tais como: amor, obrigação por ser filha ou cônjuge, reconhecimento, desvelo, esperança de ser recompensado na própria velhice, inversão dos papéis geracionais, não confiança do cuidado do idoso a outra pessoa. Os discursos deixaram claro que, para cuidar dos idosos, há cuidadores que assumem o cuidado exclusivamente para si e arcam com quaisquer consequências, o que traz como repercussão para sua vida a privação das liberdades individuais, a sobrecarga e o desgaste físico e emocional.

Assim, a forma como o cuidado se expressa rotineiramente na vida dos cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer pode refletir a execução diária de um ritual, uma vez que tais ações se repetem continuamente e são agregadas de valores culturais e simbólicos. Neste sentido, para a Enfermagem e demais profissionais das equipes que atuam junto aos cuidadores e aos idosos, o conhecimento dos rituais de cuidado é de extrema importância, pois pode ajudar a compreender os hábitos, padrões, comportamentos de cuidar revelados pelo cuidador, além de permitir entender melhor a problemática vivenciada pelas famílias e, dessa forma, encontrar subsídios para efetivas orientações às mesmas.

Os achados deste estudo vêm destacar a importância do papel do enfermeiro como mediador na relação entre o idoso, a família e a equipe de saúde, bem como a relevância da aplicação do cuidado cultural no exercício desta mediação. Através do cuidado cultural, o profissional previne que o cuidado seja apenas empírico ou tecnicista e alcança uma prática alicerçada em uma fundamentação teórica e científica.

Reforça-se, ainda a necessidade de se fortalecer a atenção aos cuidadores familiares de idosos com demência de Alzheimer, tanto por parte das equipes de saúde que lidam constantemente com estes sujeitos, quanto dos gestores de saúde, a partir da elaboração e implementação de políticas públicas que deem suporte a estas pessoas, uma vez que os atuais serviços de saúde ainda são precários e insuficientes para a demanda de idosos, em especial, os que desenvolvem a doença de Alzheimer, fazendo com que as famílias passem por dificuldades na busca de uma rede de apoio para o tratamento e cuidado ao idoso e na busca de auxílio e suporte social para si.

Faz-se necessária, então, a ampliação de ações governamentais voltadas para a atenção ao idoso e aos seus familiares, de modo que se possam estabelecer estratégias que coadunem com as determinações das Nações Unidas (ONU, 2010), que visam garantir os direitos humanos das pessoas idosas e identificar eventuais lacunas na atenção a estas pessoas, bem como, a melhor forma de abordá-las.

Dentre tais determinações, a ONU (2010) estabelece que os governos devem: assegurar condições que permitam às famílias e à comunidade prestar assistência e proteção às pessoas à medida que envelhecem; incorporar as preocupações das pessoas idosas nas agendas políticas, tendo em conta a importância da interdependência das gerações dentro da família, a solidariedade e a reciprocidade para o desenvolvimento social e a realização de todos os direitos humanos dos idosos e prevenir a discriminação em razão da idade e alcançar a integração social; tomar medidas concretas de reforço à proteção e à assistência às pessoas idosas em situações de emergência; apoiar os esforços de países no estabelecimento de parcerias mais fortes com a sociedade civil, incluindo organizações de idosos, instituições acadêmicas, fundações de pesquisa e organizações baseadas na comunidade, sem esquecer a de cuidadores, e do setor privado para ajudar a criar mais capacidade em assuntos sobre o envelhecimento.

Assim, no nível local, este estudo denota que é preciso se promover mais cursos para capacitar os cuidadores familiares quanto às especificidades no cuidado aos idosos com demência e incentivar a formação de grupos de apoio a estas famílias. Além disso, é urgente a necessidade de ampliação da cobertura dos serviços de saúde no Brasil, sobretudo, os que ofereçam visitas e acompanhamento domiciliar para orientar, ajudar e encorajar os cuidadores, minimizando o sofrimento e a sensação de desamparo e solidão, tanto dos cuidadores quanto dos idosos com demência de Alzheimer.

## REFERÊNCIAS

- ABAPAZ. **Apoio ao portador de Parkinson e Alzheimer**. Disponível em: <http://www.abapaz.org.br/apresentacao.html>. Acesso: 5/11/2010.
- ALMEIDA, OP. Mini exame do estado mental e o diagnóstico de demência no Brasil. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**. V.53, n. 3B. São Paulo: 1998.
- AMSTEL, FV. **Teoria do ritual e análise da tarefa**: um paralelo entre a antropologia e o design de interação. UFPR, 2005. Disponível em: [www.scribd.com/doc/6700795/Analise-Ritual-Analise-Tarefa](http://www.scribd.com/doc/6700795/Analise-Ritual-Analise-Tarefa). Acesso: 05/06/2009
- ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis**: uma perspectiva de enfermagem. [Tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.
- ANGELO, M. Cultura e cuidado da família. In: NAKAMURA, Eunice; MARTIN, Denise; SANTOS, José Francisco Quirino. **Antropologia para enfermagem**. Barueri – SP: Manole, 2009.
- BACELAR, O. **Lembro, logo existo**. Principais dúvidas sobre memória e esquecimento. Rio de Janeiro: Auracom Livros, 2009.
- BAHIA. Secretaria Estadual de Saúde. **Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso**. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/creasi/>. Acesso: 15/11/2010.
- BAHIA. **Superintendência de Estudos Econômicos e Sociais da Bahia**. Disponível em: [http://www.sei.ba.gov.br/images/municipio/censo2000\\_result\\_amostra/xls/saude/esp\\_vida.xls](http://www.sei.ba.gov.br/images/municipio/censo2000_result_amostra/xls/saude/esp_vida.xls). Acesso: 10/11/2008.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.
- BATTAGLIA, MCL. **Terapia de família centrada no sistema – conectando a abordagem centrada na pessoa à Teoria Sistêmica de Família**: ampliando recursos e revigorando o processo. [dissertação] Instituto de Psicologia – Universidade Federal do Rio de Janeiro: UFRJ, 2002.
- BEAUVOIR, S. **A velhice**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.
- BERTOLUCCI, PHF. **Manual do cuidador da doença de Alzheimer nas fases moderada e grave**. Associação Brasileira de Alzheimer. São Paulo, 2007.
- BIASOLI-ALVES, Z; DIAS DA SILVA, MHGF. Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta. **Paideia**. Ribeirão Preto, v.1, n.2, 1992.
- BINI, R; ROSA, PV; BERLEZI, EM; ROSA, LHT; SOUZA, VBA. **A intervenção fisioterapêutica aos cuidadores de pacientes portadores da doença de Alzheimer**, 2006. Disponível em: [//www.socialgest.pt/\\_dllds/apcuidadoresdedoentesdealzheimer.pdf](http://www.socialgest.pt/_dllds/apcuidadoresdedoentesdealzheimer.pdf). Acesso em: 15/10/2010.

BORGES, M. **Sete histórias de Alzheimer: histórias que ensinam a cuidar de idosos com a doença de Alzheimer.** Juiz de Fora: Editar, 2010.

BORN, T. **Cuidar melhor e evitar a violência** – Manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008. p. 59-69

BRASIL. Ministério da Saúde. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa.** Cadernos de Atenção Básica nº 19. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto do Idoso.** 2ª Ed. Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde; Organização Panamericana da Saúde; Universidade Estadual de Campinas. **Prevenção do suicídio:** manual dirigido a profissionais das equipes de saúde mental. Brasília: 2000.

BRASIL. **Portaria SAS/MS nº 843, de 31 outubro de 2002.** Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Demência por Doença de Alzheimer – Rivastigmina, Galantamina e Donepezil, na forma do Anexo desta Portaria. Diário Oficial da União. Brasília, DF. 04 de novembro de 2002, v. 213.

BULLA, LC. Qualidade de Vida da Família do Idoso com Alzheimer e Políticas Sociais. In: HERÉDIA, VBM; FERLA, AA; DE LORENZI, DRS. **Envelhecimento, saúde e políticas públicas.** Caxias do Sul – RS: EducS, 2007. p. 47-61.

BURNS, A; JACOBY, R; LEVY, R. Psychiatric Phenomena in Alzheimer's Disease. Disorders of Perception. **British Journal of Psychiatry** 1990.

BUSSE, EW.; BLAZER, DG. **Psiquiatria Geriátrica.** 2.ed. Porto Alegre. Ed. Artmed, 1999.

BUTLER, RN. Demência Senil do tipo Alzheimer. In. **Manual Merck de Geriatria.** São Paulo: Roca, 1994.

CAIXETA, L. **Demências.** São Paulo: Lemos Editorial, 2004.

CALDAS, CP. O idoso em processo de Demência: o impacto na família. In: MINAYO, MCS; COIMBRA Jr., CEA. (org.) **Antropologia, Saúde e Envelhecimento.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002. p. 51-72

CALDEIRA, APS; RIBEIRO, RCHM. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arq Ciênc Saúde**, 2004 abr-jun; 11(2).

CARAMELLI, P. **Neuropatologia da Doença de Alzheimer.** In: FORLENZA, OV; CARAMELLI, P. **Neuropsiquiatria Geriátrica.** São Paulo: Atheneu; 2000. p. 107-18.

CAOVILLA, VP; CANINEU, PR. **Você não está sozinho.** S. Paulo: 2002.

CELICH, KLS; BATISTELLA, M. **Ser cuidador familiar do portador de doença de alzheimer: vivências e sentimentos desvelados.** 12(2) Rev. Cogitare Enferm. Abr/Jun; 2007.

CHAIMOWICZ, F. Envelhecimento populacional e transição epidemiológica no Brasil. In TAVARES, A (org). **Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

CHAVES, MLF. **Teste de Avaliação Cognitiva: Mini-Exame do Estado Mental**. Departamento de Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da ABN – Biênio 2006-2008. Disponível em [[http://cadastro.abneuro.org/site/arquivos\\_cont/8.pdf](http://cadastro.abneuro.org/site/arquivos_cont/8.pdf)] Acesso em 05 de junho de 2010.

CINTRA, MTG; BELÉM, D; MORAES, FL; MORAES, EN. **Avaliação do programa público brasileiro de tratamento da doença de Alzheimer, no ano de 2008**. Disponível em:<http://www.abraz.com.br/subportais/interna/programa%20p%c3%9ablico%20brasileiro.pdf>. Acesso: 10/06/2010

COLLIÈRE, MF. **Cuidar... a primeira arte da vida** (2ª ed.). Loures:Lusociência, 2003.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>. Acesso: 13/11/2008.

COSMOBRAIN. Astronomia. **Catálogo Cosmobrain de Estrelas Brillhantes**. Disponível em: <http://www.cosmobrain.com.br/res/estbril.html>. Acesso: 12/09/2010.

CREUTZBERG, M; SANTOS, BRL. "... Se a gente não tem família, não tem vida!" Concepções de famílias de classe popular cuidadoras de pessoa idosa fragilizada. **R. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.21, n. esp., 2000.

CUMMINGS, JL. **The Neuropsychiatry of Alzheimer's Disease and Related Disorders**. London, Martin Dunitz 2003.

D'ALENCAR, RS; SANTOS, EMP; PINTO, JBT. **Conhecendo a Doença de Alzheimer: uma contribuição para familiares e cuidadores**. Ilhéus: Editus, 2010.

DAMACENO, BP. Envelhecimento Cerebral: o problema dos limites entre o normal e o patológico. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**. Academia Brasileira de Neurologia. v. 57. nº 1. São Paulo: 1999.

DOMINGUES, MARC; SANTOS, CF; QUINTANS, JR. **Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAz – Associação Brasileira de Alzheimer**. O Mundo da Saúde São Paulo: 2009;33(1):161-169

DUARTE, YAO. **Manual dos cuidadores de pessoas idosas**. São Paulo: Secretaria Estadual de Assistência e Desenvolvimento Social : Fundação Padre Anchieta, 2009.

ELSEN, I. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: UFSC, 1994.

FERRETTI, CEL; OKAMOTO, IH. **Doença de Alzheimer: facilitando o dia a dia do portador e do cuidador**. Apsen Farmacêutica. 2009.



FIGUEIREDO, R. Alzheimer e Família: redirecionamentos e emoções. In.: D'ALENCAR, RS; BASTOS, S; SENA, ELS; REIS, FO (org.). **Memorialidades**. Ilhéus: UESC/Editus, 2009.

FONSECA, AM; SOARES, E. Interdisciplinaridade em grupos de apoio a familiares e cuidadores do portador da doença de Alzheimer. **Rev Saúde.com** 2007; 3(1): 3-11.

FRANK, MH. Centro de Referência Estadual de Atenção à Saúde do Idoso. [Conferência]. **1ª Jornada sobre as Dimensões do Envelhecimento: Saúde, Segurança e Participação Social**. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Salvador – BA. 28/29 de outubro de 2010.

FREIRE, P. **Conscientização: Teoria e Prática da Libertação**. São Paulo: Editora Moraes Ltda, 1980.

GARRIDO, R; MENEZES, PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psiquiátrico. **Rev. Saúde Pública**, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004

GEORGE, JB. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artmed; 1993. p. 286-287

GEORGE, T. Defining care in the culture of the chronically mentally ill living in the community. **Journal of Transcultural Nursing**. n.11, v. 2, p 102-110, 2000.

GOMES, SM; CANAVIEIRAS, SA; SOUZA, SFMC. **Idosos e Saúde: a importância dos estudos do perfil sócio-demográfico, econômico e da utilização de medicamentos**. XI Encontro de Iniciação à Docência. UFPB, 2008.

GONÇALVES, LHT; ALVAREZ, AM; SENA, ELS; SANTANA, LWS; VICENTE, FR. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis SC. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 570-7.

GRATÃO, ACM. **Demanda do cuidador familiar com idoso demenciado**. [Dissertação] Mestrado em Enfermagem Fundamental. Escola de Enfermagem. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2006

HAMMERSCHMIDT, KSA; ZAGONEL, IPS; LENARDT, MH. Envolvimentos da teoria do cuidado cultural na sustentabilidade do cuidado gerontológico. **Acta paul. enferm. [online]**. 2007, vol.20, n.3, pp. 362-367. ISSN 0103-2100. Acesso em 05 de junho de 2010.

HELMAN, CG. **Cultura, Saúde e Doença**. 2ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de Indicadores Sociais: Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira - 2007**. Estudos e Pesquisas. Informação Demográfica e Socioeconômica – nº 21. Rio de Janeiro: 2007.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de Indicadores Sociais: Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira - 2008**. Estudos e Pesquisas. Informação Demográfica e Socioeconômica – nº 23. Rio de Janeiro: 2008.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de Indicadores Sociais: Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira - 2009.** Estudos e Pesquisas. Informação Demográfica e Socioeconômica – nº 26. Rio de Janeiro: 2009.

INOUYE, K; PEDRAZZANI, ES; PAVARINI, SCI; TOYODA, CT. Qualidade de vida do idoso com doença de Alzheimer: estudo comparativo do relato do paciente e do cuidador. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** 18(1):[08 telas] jan-fev 2010.

KARSCH, U. Idosos Dependentes: Famílias e Cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(3):861-866, mai-jun, 2003

KLEINMAN, A. **The illness narrative: suffering, healing, and the human condition.** California, Berkley: Basic Books, 1988.

LARAIA, RB. **Cultura: um conceito antropológico.** Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

LAWAL, NO; REZENDE, CHA. O estresse em cuidadores familiares de idosos com doença de Alzheimer. **Rev Horizonte Científico.** Universidade Federal de Uberlândia. V.2, nº1. 2008

LEININGER, MM. **Culture care diversity and universality: a theory of nursing.** New York: National League for Nursing, 1991.

LEININGER, MM. **Care, the essence of nursing and health.** Thorofare, NJ: Slack; 1984.

LEININGER, MM. **Qualitative research methods in nursing.** New York: Grune and Stratton, 1985.

LEMOS, ND; GAZZOLA, JM; RAMOS, LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saude Soc** 2006 set/dez; 15(3): 170-79.

LENARDT, MH. **O vivenciar do cuidado cultural na situação cirúrgica.** [Dissertação] Curitiba: Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná; 1996.

LEVI-STRAUSS, C. O feiticeiro e sua magia. In: **Antropologia estrutural.** Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1970.

LIMA, CFM. **O cuidado domiciliar ao idoso com doença de Alzheimer: representações de familiares cuidadores, membros de uma Associação de Apoio na cidade do Salvador – BA.** [Dissertação] Mestrado em Enfermagem. Escola de Enfermagem. Universidade Federal da Bahia, 2003.

LIMA, AFC; GUALDA, DMR. História oral de vida: buscando o significado da hemodiálise para o paciente renal crônico. **Rev Esc Enferm USP** 2001; 35(3):235-41.

LOURENÇO, RA; VERAS, RP. Mini-Exame do Estado Mental: características psicométricas em idosos ambulatoriais. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 40, n. 4, 2006.

LUZARDO, AR; 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 – enferm.**, Dez 2006, vol.15, nº.4, p.587-594.

MACÊDO, OC; PINTO, JBT. As demandas da doença de Alzheimer sobre a estrutura familiar. In.: D'ALENCAR, RS; BASTOS, S; SENA, ELS; REIS, FO (org.). **Memorialidades**. Ilhéus: UESC/Editus, 2009.

MARCONI, MA; LAKATOS, EM. **Metodologia científica**. 4ª Ed. São Paulo: Atlas, 2004.

MARRINER, A. **Modelos y Teorias de Enfermeria**. Barcelona: ROL, 1989.

MARTINS, JJ; ALBUQUERQUE, GL; NASCIMENTO, ERP; BARRA, DCC; SOUZA, WGA; PACHECO, WNS. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. **Texto contexto - enferm**. 2007, vol.16, n.2, pp. 254-262.

MAURER, K; VOLK, S; GERBALDO, H. **Auguste D and Alzheimer's disease**. Department of medical history. The Lance, 1997.

MEIHY, JCSB; HOLANDA, F. **História Oral: Como Fazer, Como Pensar**. São Paulo: contexto, 2007. p. 71-72

MEIHY, JCSB. **Manual de História Oral**. São Paulo: Edições Loyola, 1998.2.ed.p.45

MELO, G. A experiência vivida de homens (cônjuges) que cuidam de mulheres com demência. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, 2009; 12(3):319-330

MELO, G. **Alimentação em doentes de Alzheimer: prevenção da dependência**. Disponível em: <http://www.advita.pt/index.php?id=18,0,0,1,0,0>. Acesso: 5/11/2010.

MENDES, MMML. **Cuidar do cuidador**. [Dissertação] Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa, 2005.

MENEZES, MR. **Revelando a violência doméstica contra os idosos na cidade do Salvador – BA**. Relatório de Pesquisa. UFBA/CNPq, 2007.

MENEZES, MR. Violência contra idosos: é preciso se importar! In: BERZINS, MV; MALAGUTTI, W. (org.). **Rompendo o silêncio: faces da violência na velhice**. São Paulo: Martinari, 2009.

MIGUEL, MEGB; FIGUEIRA, MO; NARDI, EFR. Perfil dos cuidadores familiares de idosos dependentes de uma unidade básica de saúde. **Revista F@pciência**, Apucarana-PR. v.6, n. 14, p. 118 – 127, 2010.

MINAYO, MCS. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde**. São Paulo: HUCITEC, 1994.

MIRANDA, LC. **Grupos de Ajuda Mútua. Publicado em: 04/07/2010**  
<http://www.cuidardeidosos.com.br/grupos-de-ajuda-mutua/>. Acesso: 10 de novembro de 2010.

MOONEY, SF. **Alzheimer: cuidar de seu ente querido e cuidar de você mesmo**. São Paulo: Paulinas, 2010.

MORAGAS, RM. **Gerontologia Social**: envelhecimento e qualidade de vida. São Paulo: Paulinas, 1997.

MORAIS, ER; FIGUEIREDO, MLF. **Saberes e Práticas de Cuidadores Familiares de Idosos com Doença de Alzheimer**. Teresina: EDUFPI, 2010.

NERI, AL; CARVALHO, VAML. O Bem- Estar do Cuidador Aspectos Psicossociais. In: FREITAS, EV *et al.* **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002

NERI, AL; SOMMERHALDER, C. As várias faces cuidado e do bem estar do cuidador. In. NERY, AL. **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. 2ª ed. São Paulo, Editora Alinea, 2006.

OGUISSO, T. **Trajatória histórica e legal da enfermagem**. Barueri – SP: Manole, 2005.

OLIN, JT; SCHNEIDER, LS; KATS, IR; MEYERS, BS; ALEXOPOULOS, GS *et al.* Critério diagnóstico provisório para depressão na doença de Alzheimer. **Rev. Psiq. Clín.** 2003. 30 (3):102-103.

OLIVEIRA, SL **Tratado de Metodologia Científica**: Projetos de Pesquisas, TGI, TCC, Monografias, Dissertações e Teses. São Paulo: Pioneira, 1997.

OLIVEIRA, APP. **O cuidado familiar na perspectiva de cuidadores de idosos com demência de Alzheimer**. [Tese] Doutorado em Ciências. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2009.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Asamblea General. Tercera Comisión. Tema 27 del programa. **Desarrollo social: seguimiento del Año Internacional de las Personas de Edad: Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento**. 16 de noviembre de 2010. Disponível em: <http://www.gerontologia.org/portal/archivosUpload/N1064161.pdf>. Acesso: 22/11/2010.

ORIÁ, MOB; XIMENES, LB; ALVES, MDS. Madeleine Leininger and the Theory of the Cultural Care Diversity and Universality: an Historical Overview. **Online Braz J Nurs** [online] 2005 August; 4(2) Available in: [www.uff.br/nepae/objn402oriaetal.htm](http://www.uff.br/nepae/objn402oriaetal.htm)

PAES, PFA; ESPÍRITO SANTO, FH. Limites e possibilidades no cotidiano do familiar que cuida do idoso com doença de Alzheimer no ambiente domiciliar. **Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery** [online], 2005; 9(2):192-8.

PAPALÉO NETTO, M; KLEIN, EL. Demência I: Epidemiologia, Tipos e Manifestações Clínicas. In PAPALÉO NETTO, M. **Tratado de Gerontologia**. 2ª Ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2007. p. 323-338

PAPALÉO NETTO, M; LUDERS, SLA; KLEIN, EL. Demência II: Impacto sobre cuidador, família e sociedade. In PAPALÉO NETTO, M. **Tratado de Gerontologia**. 2ª Ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2007. p. 339-349

PAVARINI, SCI; MELO, LC; SILVA, VM; ORLANDI, FS; MEDIONDO, MSZ; FILIZOLA, CLA; BARHAM, EJ. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. 10(3): 580-590. UFG, 2008. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>. Acesso: 30/05/2009

PEIRANO, M. **A análise antropológica de rituais**. Série Antropologia. Brasília, 2000.

PEIRANO, M. **Rituais ontem e hoje**. Coleção Passo-a-passo. Rio de Janeiro: Editora Jorge Zahar, 2003.

PELZER, MT; FERNANDES, MR. Apoiando a família que cuida de seu familiar idoso com demência. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v.6, n.2, maio/agosto, 1997.

PENA, MCS; VALE, FAC. Sintomas Obsessivo-Compulsivos nas Demências. **Rev Psiq Clín**. 2010;37(3):124-30

PEREIRA, MFC. **Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia**. [Dissertação] Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto – Mestrado em Ciências da Enfermagem. Porto - Portugal: 2009.

PEREIRA, NS. Princípios gerais do uso clínico dos antibióticos. **Jornal Brasileiro de Medicina** 1996; 70 (4):19-35.

PERRACINI, MR.; NERI, AL. Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. In: NERI, AL. (org.) *et al.* **Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais**. Campinas, SP: Editora Alínea, 2006. 2 ed.

PESTANA, LC.; CALDAS, CP. Cuidados de enfermagem ao idoso com Demência que apresenta sintomas comportamentais. **Rev. bras. enferm.** vol.62, n.4, pp. 583-587. 2009.

PORTELA, CM. **O cuidado ao familiar cuidador de portadores de transtornos de humor na rede básica de atenção à saúde**. [Dissertação] Mestrado em Enfermagem. Centro de Ciências da Saúde. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2006.

POVEDA, MAM. **Los recuerdos del corazón: vivencias, prácticas y representaciones sociales de cuidadores familiares de personas con Alzheimer**. [Tese] Universitat Rovira i Virgili. Tarragona – Espanha, 2009.

RABELO, MCM. Religião, Ritual e Cura. In ALVES, PC; MINAYO, MCS (org.). **Saúde e Doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1994.

REINHARZ, S; ROWS, GD. Qualitative Gerontology. New York: sprinder publishing company, 1988. In: MENEZES, MR. **Da violência revelada à violência silenciada: um estudo etnográfico sobre a violência doméstica contra o idoso**. [tese] Escola de enfermagem de Ribeirão Preto. USP: Ribeirão Preto, 1999.

RESENDE, MCF; DIAS, EC. Os cuidadores familiares de idosos: um novo agente de saúde no SUS: o olhar da saúde do trabalhador. **Rev Med Minas Gerais** 2007; 17(1/2 Supl 4)

REY, G. **Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios**. São Paulo: Thompson, 2002.

RODRIGUES, MSP. **O Método de Análise de Conteúdo: Uma Visão para Enfermeiros**. Fortaleza, 1999.

SÁ, MB; BARROS, JAC; SÁ, MPBO. Automedicação em idosos na cidade de Salgueiro – PE. **Rev Bras Epidemiol** 2007; 10(1): 75-85

SANTOS, SMA; RIFIOTIS, T. Cuidadores familiares de idosos dementados: uma reflexão sobre a dinâmica do cuidado e da conflitualidade intra-familiar. **Laboratório de Estudo das Violências**. Florianópolis: UFSC, 2006.

SARTI, CA. Família e individualidade: um problema moderno. Texto preparado para mesa redonda “**Perspectivas de análise teórica da família**”, no Seminário A família contemporânea em debate. Instituto de Estudos Especiais da PUC de São Paulo. São Paulo, outubro de 1993.

SCAFUZCA, M *et al.*. Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. N. 24. **Rev Bras Psiquiatria**, 2002. In GARRIDO, R; MENEZES, PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Rev. de Saúde Pública**. V. 38, n. 6. São Paulo: USP, 2004.

SENA, ELS. **A experiência do outro nas relações de cuidado: uma visão merleau-pontyana sobre as vivências de familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer**. [Tese] Doutorado em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis: 2006.

SEPLAN. Secretaria Municipal do Planejamento, Urbanismo e Meio Ambiente. Salvador no Atual Contexto da Transição Demográfica. **Salvador em Dados – 2006**. [Internet]. Disponível em: [http://www.seplam.salvador.ba.gov.br/ssa\\_dados\\_2006/index.htm](http://www.seplam.salvador.ba.gov.br/ssa_dados_2006/index.htm). Acesso em: 12/06/2009.

SIMONETTI, JP; FERREIRA, JC. Estratégias de *coping* desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. **Rev Esc Enferm USP** 2008; 42(1):19-25.

SMITH, MAC. Doença de Alzheimer. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, supl. 2, p. 03-07, out. 1999.

SOMMERHALDER, C. **Significados associados à tarefa de cuidar de idoso de alta dependência no contexto familiar**. [Dissertação] Faculdade de Educação – Mestrado em Enfermagem. Universidade Estadual de Campinas. Campinas, 2001.

SOUZA, JR.; ZAGONEL, IS; MAFTUM, MA; O cuidado de enfermagem ao idoso: uma reflexão segundo a Teoria Transcultural de Leininger. **Rev RENE** 2007. v. 8, p. 117-125.

SOUZA, RF; SKUBS, T; BRÊTAS, ACP. Envelhecimento e Família: uma nova perspectiva para o cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília, v.60, n.3, p. 263-267, maio-junho, 2007.

STOLKINER, A. Practicas en salud mental. **Inv.Educ. Enf.**, v. 6, n.1, p. 31-61, 1988.

TAMBIAH, S. **Culture, thought and social action**. Cambridge, Mass. Harvard University Press, 1985.

TEIXEIRA, SM; RODRIGUES, VS. Modelos de família entre idosos: famílias restritas ou extensas? **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, 2009; 12(2):239-254

TERRY, RD. *et al* (Org). **Alzheimer's Disease**. 2ª ed. Philadelphia/Lippincott: Williams & Wilkins, 1999.

TOMEY, AM; ALLIGOOD, M R, editors. **Nursing theorists and their work**. 6th ed. St. Louis, MO: Mosby/Elsevier, 2006.

TÔRRES, EM. **A viuvez na vida dos idosos**. [Dissertação] Mestrado em Enfermagem - Universidade Federal da Bahia. UFBA: 2006

TURNER, VW. The Drums of Affliction. In HELMAN, CG. **Cultura, Saúde e Doença**. 2ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

YUASO, DL. Cuidar de cuidadores: resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio. In: NERI, AL. *et al*. (Orgs.). **Cuidar de Idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas, SP: Alínea, 2006. .

WALDOW, VR. **Cuidado humano**: o resgate necessário. 3ª ed. Porto Alegre: Sagra Luzzatto, 2001.

WERNET, M; ANGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Rev Esc Enf USP**. n.37, v.1. São Paulo: 2003.

**WORLD ALZHEIMER REPORT 2009**. Executive summary. Alzheimer's disease international. 2009.

**APÊNDICES**



## APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

### Roteiro de Entrevista

#### **Identificação do Sujeito**

##### 1. Idoso(a)

- Nome: \_\_\_\_\_
- Sexo: \_\_\_\_\_
- Idade: \_\_\_\_\_
- Quando recebeu o diagnóstico de Demência de Alzheimer? \_\_\_\_\_

##### 2. Cuidador(a) familiar

- Nome: \_\_\_\_\_
- Sexo: \_\_\_\_\_
- Idade: \_\_\_\_\_      Data de Nascimento: \_\_\_\_\_
- Endereço \_\_\_\_\_      Residencial: \_\_\_\_\_
- Estado civil: \_\_\_\_\_
- Grau de parentesco ou vínculo afetivo: \_\_\_\_\_
- Religião: \_\_\_\_\_ Praticante: ( ) Não ( ) Sim
- Escolaridade: \_\_\_\_\_
- Profissão: \_\_\_\_\_
- Renda Mensal: \_\_\_\_\_
- Número de membros na família: \_\_\_\_\_
- Cuida há quanto tempo do(a) idoso(a)? \_\_\_\_\_
- Quantas horas diárias destina em média para cuidar do seu familiar: \_\_\_\_\_
- Alguém ajuda no cuidado? ( ) Não ( ) Sim – Quem? \_\_\_\_\_
- Tem a seu cargo outras pessoas dependentes (criança, adulto, idoso)? \_\_\_\_\_
- Participa de grupos de cuidadores? ( ) não ( ) sim Qual? \_\_\_\_\_

#### **Questões (Relato Livre da História de Vida):**

- O que você sabe sobre a DA?
- Como foi a descoberta da Demência de Alzheimer pela família?
- Como era a sua vida e sua relação com o idoso antes da descoberta da DA?
- Fale sobre suas 24 horas como cuidador(a). (Quais cuidados são prestados, como são prestados e o que representam para o cuidador)
- Quais dificuldades você enfrenta como cuidador?
- O que mudou em sua vida depois que se tornou cuidador(a)?

## APÊNDICE B – Termo de Consentimento Informado



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

### TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

#### 1. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA:

NOME: \_\_\_\_\_

IDENTIDADE: \_\_\_\_\_ CPF: \_\_\_\_\_

ENDEREÇO: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_N \_\_\_\_\_APTO \_\_\_\_\_CEP: \_\_\_\_\_

BAIRRO: \_\_\_\_\_ CIDADE/UF: \_\_\_\_\_

TELEFONE: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ CELULAR: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

E-MAIL: \_\_\_\_\_

#### 2. DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA:

- TÍTULO DO PROTOCOLO DA PESQUISA: Ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer: história oral de vida de cuidadores familiares
- PESQUISADOR: José Lúcio Costa Ramos
- CARGO: Enfermeiro – Discente do curso de mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Turma: 2009.1
- ORIENTADORA: Profª Drª Maria do Rosário de Menezes
  
- UNIDADE VINCULADA: Escola de Enfermagem - Universidade Federal da Bahia
- DURAÇÃO DA PESQUISA: 10 meses

#### 3. REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AOS SUJEITOS SOBRE A PESQUISA CONSIGNADA:

- JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS: A forma como o cuidado se expressa rotineiramente na vida dos cuidadores familiares de idosos portadores de DA pode refletir a execução diária de um ritual, uma vez que tais ações se repetem continuamente e são agregadas de valores culturais e simbólicos. Neste sentido, para a enfermagem, o conhecimento dos rituais de cuidado é de extrema importância, pois pode ajudar a compreender os hábitos, padrões, comportamentos de cuidar revelados pelo cuidador, além de permitir entender melhor a problemática vivenciada pelas famílias e, assim, encontrar subsídios para efetivas orientações às mesmas. Para tanto, este estudo terá como objetivo geral: analisar o ritual do cuidar de idosos portadores de demência de Alzheimer a partir da história oral de vida de cuidadores familiares; e como específicos: identificar o perfil do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer; descrever os cuidados diários realizados pelo cuidador familiar no ritual do cuidar do idoso com demência de Alzheimer; e descrever as

repercussões do ritual do cuidar do idoso com demência de Alzheimer na vida do cuidador familiar.

- **PROCEDIMENTOS QUE SERÃO UTILIZADOS E PROPÓSITOS:** Preenchimento de um formulário com dados de identificação dos cuidadores pelo entrevistador e entrevista semi-estruturada (questões abertas) segundo roteiro que serão gravadas após a autorização dos sujeitos.
- **DESCONFORTOS E RISCOS ESPERADOS:** O risco oferecido pela pesquisa é baixo, considerando que o desconforto que o entrevistado poderá sentir é o de compartilhar um pouco das informações pessoais ou confidenciais. Porém, não é do desejo dos pesquisadores que isto venha a acontecer. O entrevistado não precisa responder qualquer pergunta na entrevista ao sentir que a mesma é muito pessoal ou se sentir incômodo em falar.
- **BENEFÍCIOS QUE PODERÃO SER OBTIDOS:** É provável que este estudo colabore com a construção de novos referenciais acerca do ritual do cuidar de idosos com demência de Alzheimer, a fim de fomentar propostas que possam contribuir de forma positiva para um cuidado mais efetivo prestado pelos cuidadores aos idosos portadores de demência de Alzheimer.

#### **4. ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIA DO SUJEITO DA PESQUISA:**

- Acesso a qualquer tempo às informações sobre os benefícios da pesquisa, inclusive para elucidar dúvidas. Todos os dados coletados durante as entrevistas e transcritos após as mesmas serão gravados em CD rom e serão guardados pelos pesquisadores responsáveis nos arquivos do “Grupo de Estudos sobre o Cuidar e o Cuidado em Enfermagem” na Escola de Enfermagem da UFBA, no qual estão cadastrados os pesquisadores deste estudo. O material permanecerá guardado por um período de 5 anos, estando à disposição dos sujeitos deste estudo, bem como dos profissionais das instituições envolvidas (CREASI e Pós-Graduação da Escola de Enfermagem) para dirimir eventuais dúvidas ou questionamentos que porventura venham ocorrer.
- Liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem que isso traga prejuízo a qualquer membro da comunidade da pesquisa.
- Salvaguarda da confidencialidade, sigilo e privacidade.

#### **5. INFORMAÇÕES DOS DADOS DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DESSA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS:**

PESQUISADOR: José Lúcio Costa Ramos

RG: 10795745

CPF: 047181666-32

ENDEREÇO: Rua Nossa Senhora de Brotas, 35 – Ed Mercury – apt 1101. Daniel Lisboa - Salvador /BA.

TEL: (71) 3016 0502 / CEL: (71) 9145-9585 / E-MAIL: [lucio\\_enf@yahoo.com.br](mailto:lucio_enf@yahoo.com.br)

ORIENTADORA: Profª Drª Maria do Rosário de Menezes

ENDEREÇO: Rua Augusto Vianna, s/n, 7º andar, CEP: 40110-060, Canela, Salvador, Bahia.

TEL: (71) 3283-7631 / FAX: (71) 3332-4452 / EMAIL: [menezes@ufba.br](mailto:menezes@ufba.br)

#### 6. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

---

---

---

#### 7. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO:

Declaro para fins e direitos que após ter sido esclarecido sobre o conteúdo da pesquisa e os seus respectivos objetivos, riscos e benefícios, concordo em participar da investigação respondendo as perguntas da entrevista que poderão ser gravadas com auxílio de um gravador digital com minha anuência. Reafirmo que a minha autorização é voluntária, meu consentimento para participar da pesquisa foi uma decisão livre, não sofrendo nenhuma interferência dos pesquisadores e que não estou sendo remunerada (o) por este ato, podendo retirar meu consentimento do presente estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo à minha pessoa.

Assino este termo de consentimento, com o compromisso dos pesquisadores me proporcionarem uma cópia do mesmo para meu controle.

Salvador, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador  
(carimbo e assinatura legível)

**ANEXOS**

**ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética****UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP****PARECER**

Temos satisfação de comunicar que o seu projeto de Pesquisa - Protocolo de nº011.2010 abaixo especificado analisado consubstancialmente pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, na Reunião Ordinária realizada em 13.5.2010, na sala do CEPEE.UFBA, situado no 4º andar da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia foi considerado **APROVADO** pelo Plenário.

**Titulo do Projeto: “Ritual de Cuidar de idosos com demência de Alzheimer: historia oral de cuidadores e familiares”**

**Pesquisadoras Responsáveis: Maria do Rosário de Menezes**

**Outros Pesquisadores: José Lucio Costa Ramos**

**Data da apreciação do CEPEE/UFBA, 13.05.2010.**

**OBSERVAÇÃO: Os autores** deverão apresentar os relatórios parciais a cada 6 (seis) meses e o Relatório Final após a conclusão da pesquisa à Coordenação do CEP em atendimento ao disposto na Resolução 196/96.

Salvador, 20\_ de maio de 2010.

*Darci de Oliveira Santa Rosa*  
Coordenador do CEP-EEUFBA  
COREN-BA 10.111



## ANEXO B – Termo de Concordância do CREASI

GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA  
SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA – SESAB  
SUPERINTENDÊNCIA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE - SAIS  
CENTRO DE REFERÊNCIA ESTADUAL DE ATENÇÃO À SAÚDE DO IDOSO - CREASI

---

### TERMO DE CONCORDÂNCIA

Autorizo a realização da pesquisa, a ser efetuada pelo enfermeiro José Lúcio Costa Ramos, mestrando em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, portador do CPF nº 047.181.666-32 e do RG nº 10.795.745, com o título **“RITUAL DO CUIDAR DE IDOSOS COM DEMÊNCIA DE ALZHEIMER: História Oral de Vida de Cuidadores Familiares”** sob orientação da Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria do Rosário de Menezes, nesta Instituição, após a aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa.

Declaro, ainda, que o Creasi tem direito de acesso, em qualquer momento do estudo, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas acerca da metodologia, riscos, benefícios e outros aspectos relacionados com a pesquisa desenvolvida; que o nome da instituição poderá ser divulgado na publicação da pesquisa; que a instituição será informada sobre os resultados deste estudo; que a minha autorização da participação da instituição será voluntária e que estarei, à vontade, para pedir esclarecimentos e para retirar a mesma do estudo, em qualquer fase, sem que isso implique em qualquer dano, custo ou penalização à minha pessoa.

Salvador, 5 de março de 2010.

**Mônica Hupsel Frank**  
Diretora