

A DINÂMICA FAMILIAR, AS FASES DO IDOSO COM ALZHEIMER E OS ESTÁGIOS VIVENCIADOS PELA FAMÍLIA NA RELAÇÃO DO CUIDADO NO ESPAÇO DOMICILIAR

Gleani da Silva Coelho*
Neide Aparecida Titonelli Alvim**

Resumo

Pesquisa qualitativa realizada com familiares cuidadores de idosos com Alzheimer, teve como objetivos descrever as vivências e experiências desses familiares no convívio com o idoso e analisar aspectos que interferem nas transformações da dinâmica familiar a partir da manifestação da doença. Aplicou-se o conceito de educação dialógica para produzir dados nas dinâmicas de criatividade e sensibilidade. Os sujeitos compartilharam a realidade de se conviver com o doente nas mais diversas situações de vida, seus sentimentos, suas angústias, o relacionamento interpessoal, suas expectativas e as estratégias dos familiares no convívio domiciliar. Discutiu-se que as diferentes fases e estágios do doente e do familiar, respectivamente, ainda que nem sempre coincidentes, se interpenetram, gerando transformações e reconfigurações na dinâmica familiar.

Descritores: cuidado; enfermagem; família; diálogo; Alzheimer

Abstract

A qualitative research carried out with relatives who take care of elderly people with Alzheimer disease, it aimed at describing the experiences of these family members in living with the elderly and analyzing aspects that interfere with the transformations of family dynamics since the onset of the disease. The concept of dialogical education was applied to produce data in the dynamics of creativity and sensitivity. Subjects shared the reality of living with the diseased person in the most diverse situations of life, their feelings, their anguish, interpersonal relationship, their expectations and family members' strategies in home co-existence. It was commented that the different stages of the diseased person and his/her family members, respectively, even though not always coinciding, are interpenetrated, thus generating transformations and re-configuration in family dynamics.

Descriptors: care; nursing; family; dialogue; Alzheimer

Title: Family dynamics, stages of the elderly with Alzheimer disease, and stages experienced by the family in relation to home care

Resumen

Encuesta cualitativa realizada con familiares cuidadores de ancianos con Alzheimer, tuvo como objetivos describir las vivencias y experiencias de esos familiares en la convivencia con el anciano y analizar aspectos que interfieren en las transformaciones de la dinámica familiar a partir de la manifestación de la enfermedad. Se aplicó el concepto de educación dialogada para producir los datos mediante las dinámicas de creatividad y sensibilidad. Los sujetos compartieron la realidad de convivir con el paciente en las más diversas situaciones de vida, sus sentimientos, sus angustias, la relación interpersonal, sus expectativas y las estrategias de los familiares en la convivencia domiciliar. Se discutió que las diferentes fases y experiencias del paciente y del familiar, respectivamente, a pesar de que no coinciden, se compenetrán, generando transformaciones y nuevas formas en la dinámica familiar.

Descriptores: cuidado; enfermería; familia; diálogo; Alzheimer

Título: La dinámica familiar, las fases del anciano con Alzheimer y las experiencias vividas por las familias con relación al cuidado en el ambiente domiciliar

1 Introdução

Este estudo integra a linha de pesquisa "Cuidados fundamentais de enfermagem", desenvolvida pelo Núcleo de Pesquisa de Fundamentos do Cuidado de Enfermagem (NUCLEARTE). O objeto da pesquisa foi a práxis de familiares cuidadores no convívio com idosos com Alzheimer no espaço domiciliar. Teve como objetivos descrever as vivências e experiências de familiares junto ao idoso com Alzheimer; e analisar alguns aspectos que interferem nas transformações da dinâmica familiar a partir da manifestação da doença.

A produção dos dados da pesquisa, bem como de seus achados, teve como base o conceito de educação dialógica^(1,2) no qual se utiliza a pedagogia crítico-reflexiva, neste estudo, aplicada à enfermagem. O princípio que fundamenta este conceito é o de que a educação se constrói com o outro (agente ativo) e não para o outro (agente passivo). Nesse sentido, a abordagem crítico-reflexiva é pertinente porque discute a ação educativa de forma inovadora, centrada no diálogo entre o educador e o educando, onde sempre há partes de um no outro.

Entendemos diálogo como palavra circunscrita em duas dimensões: ação e reflexão. Assim, "não há palavra verdadeira que não seja na práxis"^(2:77). O homem é vocacionado para ser sujeito na medida em que ele se posiciona de forma crítica, refletindo sobre sua condição de sujeito, comprometido com sua realidade e não como um mero espectador das ações de outrem. E, conforme o homem se integra com o mundo e no mundo, ele então recria sua própria história e decide sobre ela.

2 A Metodologia Adotada

Optamos pela pesquisa qualitativa uma vez que oferece uma variedade de métodos e técnicas que nos auxiliam no

desvelar dos problemas que envolvem as relações pessoa-pessoa, considerando que essas relações estão imbricadas com as particularidades físicas, sociais e culturais dos sujeitos envolvidos. Isso implica considerar o contexto domiciliar do idoso e sua família. Os sujeitos foram oito familiares cuidadores de idosos com Alzheimer que participavam de reuniões ocorridas na APAZ (Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos Dependentes). A inclusão desses familiares na pesquisa deu-se de forma aleatória, por meio de convite aos participantes dessas reuniões. A escolha do cenário justificou-se pelo fato de o mesmo apresentar a possibilidade de contato com familiares de níveis sócio-econômicos e de instrução diversificados, provenientes do atendimento à saúde, tanto privado, quanto público, o que possibilitou uma riqueza na troca de suas vivências e experiências.

Na produção de dados, adotamos o Método Criativo-Sensível (MCS)⁽³⁾. Para tanto, destacamos que utilizar a criatividade e a sensibilidade dos sujeitos leva-os a flexibilizar-se e tornar público o seu pensamento, suas ações e seus conceitos acerca do mundo e de si mesmo, sem temores de preconceitos e das barreiras construídas socialmente. Uma das vantagens que reconhecemos neste método é a possibilidade dos sujeitos participarem como co-pesquisadores na produção do conhecimento. Ele também permite a conjugação de técnicas de discussão de grupo, mediadas pela pedagogia de Paulo Freire; da entrevista coletiva semi-estruturada e da observação participante, associadas às Dinâmicas de Criatividade e Sensibilidade (DCS). Essas dinâmicas constituem-se no ambiente de produção de dados, em que o imaginário transcende a racionalidade e as

* Enfermeira. Mestranda da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ. Membro do Núcleo de Pesquisa de Fundamentos do Cuidado de Enfermagem - Nuclearte. **Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto da UFRJ. Coordenadora Geral de Pós-graduação e Pesquisa da EEAN. Membro do Nuclearte

E-mail do autor: gleani@ig.com.br

experiências são coletivizadas e compartilhadas. Ao estimular a criatividade e deixar aflorar a sensibilidade, o grupo, num primeiro momento, internaliza reflexões e memórias para, num segundo momento, a partir da discussão coletiva, emergir um novo conhecimento. Utilizamos nesta pesquisa, a DCS denominada Corpo-Saber⁽⁴⁾.

A proposta das DCS consistiu no desenho da silhueta de um corpo físico reproduzido no papel pardo exposto ao chão. O trabalho de produção artística teve início após a apresentação da questão geradora de debate Como você convive e cuida de seu familiar com Alzheimer?, e também das devidas explicações sobre o desenvolvimento das dinâmicas, que se destinava a reproduzir, coletivamente, nas partes daquele corpo físico, por meio de desenhos, gravuras ou escrita, num clima dialógico e plural, suas vivências e experiências com familiares com Alzheimer e as transformações ocorridas na dinâmica familiar resultantes da doença. Foram desenvolvidas duas dinâmicas (Corpo-Saber n. 1 e n. 2). O tempo para a sua realização foi livre, tendo o próprio grupo conduzido para o seu término. Juntas, totalizaram quatro horas de produção de dados. Participaram quatro sujeitos da pesquisa na "Corpo-saber n. 1 e quatro na Corpo-Saber n. 2.

Para análise dos dados, trabalhamos com o princípio da codificação/descodificação de situações problemáticas, emergentes do universo cultural dos sujeitos, na perspectiva freiriana⁽¹⁾. A codificação foi possibilitada pela apresentação da produção artística dos participantes das DCS, seguida da descodificação, através da análise e discussão grupal. A partir daí ocorreu a recodificação, com a síntese e validação coletiva⁽³⁾, quando se atingiu o estágio de saturação devido à repetição e congruência de debates grupais. Os relatórios dos encontros foram interpretados à luz da análise de discurso⁽⁵⁾, buscando esclarecer as relações de sentido que possibilitaram mostrar a significação textual do discurso.

Vale ressaltar que utilizamos pseudônimos, tendo sido os sujeitos identificados na primeira DCS como: D, M, T e Iv; e, na segunda: J, Ma, Wil e B. Cabe destacar ainda que o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Núcleo de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Além disso, os sujeitos assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido.

3 Resultados da Pesquisa

Com base na questão geradora de debate no âmbito de as DCS, os familiares, sujeitos do estudo, compartilharam a realidade de se conviver no contexto sócio-domiciliar com o doente de Alzheimer - as ações e reações de ambos (familiar e doente) nas mais diversas situações de vida, seus sentimentos, suas angústias, o relacionamento interpessoal, suas expectativas e as estratégias dos familiares para viver e conviver com esses doentes. Desde o início da apresentação individual das produções realizadas, o diálogo teve um movimento ora permeado pela ansiedade em expressar verbalmente essas vivências e experiências no dia-a-dia junto ao familiar doente; ora pela emoção, que pôde ser sentida não só pelas vozes embargadas, mas também, pelos olhares marejados de lágrimas, ao falar das dificuldades vivenciadas e de suas relações com esse doente carregadas de sentimentos ambivalentes.

Com a intensificação do diálogo, os familiares cuidadores foram estabelecendo as divergências e convergências da realidade por eles vivida. É interessante observar que cada família encontrava-se em um estágio diferenciado diante de seu familiar doente, responsável pelas transformações que ocorrem na dinâmica familiar. Como pudemos constatar nas duas dinâmicas desenvolvidas, os doentes passam por fases da doença – inicial, intermediária e adiantada, e apresentam os mais variados comportamentos. Tanto as fases por eles vividas como os comportamentos advindos das mesmas, representam para os cuidadores

familiares, estágios e desafios a serem desvelados. Enquanto produziam na silhueta do corpo físico, concomitantemente, havia a interação entre os participantes: Vejamos o fragmento dialógico presente na dinâmica Corpo-Saber n. 1:

Às vezes, ela acha que já almoçou e aí eu falo: Não mãe, nós vamos almoçar agora. Depois, levo pra escovar os dentes [...]. Tem que ficar do lado [...] porque, sozinha, ela não faz mais. [...] E, às vezes, pega o pano de chão pra se enxugar [...]. (M)

Ah, sim! Meu marido ainda não está assim, mas tem horas que ele faz coisas [...] descer o toldo e prender o ganchinho. Ele não consegue fazer isso! (D)

Do diálogo entre D e M emergiu o tema O dia-a-dia do doente de Alzheimer e suas situações vivenciais, descodificado no subtema as diferentes fases vivenciadas pelo doente de Alzheimer.

O exemplo de D retrata a fase inicial da doença que dura, em média, de dois a quatro anos. Há perda da memória recente, dificuldade para reter novas informações, falta abstração das idéias, distúrbios de linguagem e o idoso apresenta dificuldade progressiva para as atividades da vida diária. Ainda nesta fase, o doente pode apresentar boa qualidade de vida pessoal, principalmente pelo aparente vigor físico e condições de manter uma conversa social. As alterações, via de regra, situam-se nos campos da memória, visual-espacial, e linguagem⁽⁶⁾. IV colaborou com o relato de D, trazendo para o espaço dialógico suas vivências sobre a situação posta:

No meu caso, minha mãe está bem no início em comparação a de vocês... (IV)

Não, mas o meu marido não está igual à mãe dela! (D)

Na fase inicial da doença os cuidados prioritários realizados pelo familiar cuidador destinam-se à supervisão, com o intuito de proteger o doente e evitar acidentes. Da mesma forma, nesta fase, ressalta-se a preocupação com o estímulo ao autocuidado, bem como com a preservação das interações familiares e sociais⁽⁷⁾. Com o evoluir da doença, os cuidadores passam, muitas vezes, a realizar as tarefas de cuidado com o doente como, por exemplo, o cuidado com a vestimenta, com a supervisão da higiene e da alimentação, bem como com a própria segurança. E, ainda, em fases mais avançadas, passam a fazer para e pelos doentes, uma vez que estes se encontram totalmente dependentes, pois nesse caso já não conseguem mais discernimento acerca das atividades da vida diária. Mesmo cientes das características de comportamento, para quem convive com esse doente fica difícil manter o equilíbrio sempre constante. Vejamos:

D remeteu-se a sua situação: *Porque eu falo isso pra ele: Você já não me perguntou isso! Daí, agora, sabe como é que ele fala?: Eu queria conversar uma coisa com você... Quando ele fala isso, já me irritou! (...) Outra, coisa. Ele acha a "D" que está lá na cozinha é outra, não sou eu ! (fala indignada...) Aí eu digo: aquela lá sou eu!* (usa tom imperativo)

M falou: Ela já troca o nome dos dois... (falando de sua mãe doente). Aí, diz assim: Vocês parem de ficar trocando o nome de vocês toda hora, porque faz confusão na minha cabeça!

Prosseguindo, D: (...) *Ele tem uma coisa com dinheiro! Então, quando ele fala isso, já me irrita. Aí ele fala: Eu posso te perguntar uma coisa? Pode, o que é que é? Cuida da minha senha? Aí eu explico tudo a ele [...]. Ele acha que existem três, quatro D.*

Nesse momento, mediando a discussão e praticando a educação dialógica, promovemos a reflexão grupal trazendo elementos do universo científico que colaboram para um melhor entendimento acerca dos comprometimentos neurológicos do doente.

Então, será que ele se lembra de mim só quando eu era mais jovem? É isso? (D)

Pode ser, porque [...] (T)

Ele lembra lá atrás, minha mãe está lembrando lá de muito antigamente [...] (M)

Outra característica que se evidencia é a dificuldade

progressiva de memória recente, com a capacidade de gravar os últimos acontecimentos, as últimas conversas mantidas, os casos contados ou ouvidos⁽⁸⁾. Além disso, apesar de lembrarem de fatos antigos, não os relacionam com os atuais. O comprometimento da memória geralmente é o sinal mais proeminente e com ele também podem aparecer perda de concentração, desatenção, entre outros, como a perda de objetos ou momentos de esquecimento quando estão, por exemplo, fazendo comida. A dificuldade em reconhecer rostos e/ou locais familiares evidencia a deficiência na percepção e no tempo e espaço. Com a progressão da doença, a memória fica ainda mais deteriorada e surgem sintomas focais, como a afasia, apraxia, agnosia e alterações visuo-espaciais que, mais tarde, tendem a progredir. Na evolução do declínio cognitivo, sérias alterações são evidenciadas, como a capacidade de aprendizado de coisas novas, de julgamento, de realização de tarefas complexas e de memória distante e memória recente, conforme ratificado pelos participantes do estudo. Essa deficiência nos diferentes domínios e habilidades contribui não somente para o declínio cognitivo, como também para o aspecto funcional. Prosseguindo, vejamos o movimento dialógico entre IV, M e D:

É, como que eu posso cobrar dela, sem brigar com ela? (IV)

Você pode estimular com coisas que ela goste [...] Você tem que ter uma estratégia [...] Ela tem que descobrir como fazer com que a mãe não se irrite (M). É, tem que ter um atrativo! Eu sempre falei o que ele deve fazer [...]. (D)

O fato de M e D colocarem para IV que ela precisa criar estratégias de cuidado, fez com que IV fizesse uma crítica-reflexiva sobre a situação por ela vivenciada atualmente. Desse fragmento dialógico, emergiu um novo tema gerador de debate: as transformações na dinâmica familiar e os diferentes estágios da família diante dos idosos com Alzheimer.

Enquanto o doente passa por fases características da doença, conforme explicitado no relato dos sujeitos, a família passa por diferentes estágios refletidos na ambivalência de suas ações, reações e sentimentos. Na vivência desses estágios, as famílias extraem demandas de aprendizagem. Ou seja, essas demandas têm-se operacionalizado na sua práxis existencial, aprendendo com os próprios desafios, centrando-se na ação-reação, tentativa erro-acerto, concordância-discordância. Uma vez que o aprendizado tem diferentes dimensões extraindo-se daí a essência da prática, seu movimento permite mais do que a simples adaptação ou acomodação, mas sim a transformação e a recriação da realidade instituída. Dessa forma, o familiar, como ser social, coloca-se numa posição crítica de forma que vai tornando-se cada vez mais capaz de construir o seu próprio conhecimento. Assim, a aprendizagem é a construção desse conhecimento e a constatação da necessidade de transformação, a reconstrução. Esse movimento corresponde a passagem da consciência ingênua à consciência crítica⁽¹⁰⁾.

Inicialmente, reconhecer que algo está errado com um familiar é um processo lento, pois algumas questões podem estar intrincadas: os distúrbios no campo do comportamento e da memória podem sugerir pensamentos como resultado de estresse, temperamento, ocasionando confusão nos demais familiares e dificuldades em avaliar a situação. Além disso, esse reconhecimento pode levar anos. A possibilidade de se estar lidando com um caso de doença mobiliza o núcleo familiar a fim de discutir os devidos encaminhamentos à situação posta. Uma nova rede de relações e interações se estabelece e as tomadas de decisões são em função das vivências acumuladas na história de vida e na dinâmica intrafamiliar.

O momento no qual é feito o diagnóstico da doença de Alzheimer representa um marco para os familiares, pois a partir daí vêem-se tomados por diferentes sentimentos: a esperança na cura; a eleição do cuidador; a questão financeira ao considerar o alto custo do tratamento medicamentoso; a busca por auto-ajuda. Assim, O interdiscurso e a formação discursiva

dos participantes no espaço dialético e dialógico das dinâmicas Corpo-Saber n. 1 e n. 2, revelaram a existência de diferentes estágios vivenciados pelos familiares dos doentes de Alzheimer. Eles traziam consigo sentimentos que, embora não explicitados, estavam no não dito que traduziam esses diferentes estágios, a saber: de negação, quando optavam por interpretar determinadas ações e reações do doente como próprias da idade e de traços de personalidade e que refletiam nas alterações de seu comportamento. O de indignação, quando expressavam não conseguir entender como isso acontecera na sua família. É elucidativo observar que esses sentimentos de perplexidade foram sofrendo transformações ao longo do processo de aprendizagem frente às situações vivenciais, passando da negação e indignação para o estágio de aceitação. Vale dizer, contudo que, esses estágios não ocorrem linearmente, ou seja, existem idas e vindas na dinâmica dos mesmos. A construção do cuidado ao doente de Alzheimer é um processo multifacetado e varia de acordo com a vivência sociocultural e as experiências pessoais que se refletem no contexto familiar⁽⁷⁾.

Ela (sua mãe) já pegou água quente para me jogar, já pegou ventilador [...] Eu corria e me escondia no quarto, ela sabe que eu sou submissa [...] Então, agora, eu estou aprendendo a lidar [...] (IV)

As dificuldades retratadas por IV no convívio com sua mãe revelam a complexidade de fatores de ordem intrafamiliar que influenciam na relação do cuidado. “Os homens são seres capazes de agir coincidentemente sobre a realidade objetivada. É precisamente isto, a práxis humana, a unidade indissolúvel entre minha ação e minha reflexão sobre o mundo”^(1,25). O ser humano chega a ser sujeito pela reflexão sobre sua situação, sobre seu ambiente concreto. Assim, quanto mais refletir sobre a realidade, sobre sua situação concreta, mais emerge plenamente consciente, comprometido; portanto, torna-se capaz de intervir na realidade para mudá-la. Daí IV extrair de sua situação existencial concreta os meios para se haver com a sua realidade de cuidadora. De sua fala, emergiu o subtema fatores determinantes dos encontros e desencontros geradores de conflitos na relação do cuidado domiciliar.

Alguns conflitos nas relações intrafamiliares podem ser explicados quando refletimos as condições em que o familiar cuidador assumiu tal função. Isso porque, tais problemas podem refletir a falta de predisposição ao cuidado, uma vez que, para ele, é preciso, entre outros requisitos, paciência e disponibilidade. Nesse ínterim, “Os cuidadores surgem da relação dialética com os não cuidadores”^(7,129). A eleição do familiar cuidador se faz em função das necessidades de cuidado. Há de se fazer rearranjos no núcleo familiar, podendo ser uma escolha diretiva. No caso de IV, filha solteira e morando com a mãe, foi eleita como cuidadora. Mesmo recebendo suporte dos demais membros da família, no cuidado à mãe doente, fica claro em seu discurso a pouca habilidade que tem para a função que lhe foi delegada frente às diferentes fases porque passam os doentes, geradoras de comportamentos que podem alterar, a dinâmica da família.

O fato de ter um doente crônico e que dependem de um membro da família para cuidá-lo no domicílio requer uma série de transformações, adaptações e de decisões familiares que geram, algumas vezes uma situação de crise. Primeiro, quanto à questão de quem assumirá este papel de cuidador. E aí nos deparamos de imediato com o referencial de gênero. Não é meu interesse no momento abordar a questão de gênero como foco principal no estudo, mas há de se considerar que esta variável é importante inclusive no contexto dos saberes e práticas de cuidar no seio da família. Ao longo da trajetória humana, a história vem constatando e minha experiência tanto pessoal, quanto profissional ratifica que, quase que na totalidade dos casos, a mulher, seja filha, esposa ou outra próxima, assume o papel de cuidadora no domicílio. A ela é delegada a tarefa de

cuidar em diferentes momentos e circunstâncias de sua vida: como mãe, no cuidado com os filhos; como mulher, com o companheiro enfermo (ou não); e com os idosos da família, seja o próprio companheiro ou outro membro.

Um outro fato que merece destaque quando se fala dos determinantes e de seus reflexos para o cuidado no domicílio geradores de crise na família, é o aspecto financeiro. Indiscutivelmente, a doença crônica, em especial, neste estudo, a de Alzheimer, é muito onerosa para a família, desde os fármacos necessários ao tratamento, passando pelos materiais necessários nos cuidados diários de higiene, conforto, alimentação etc, até mesmo o suporte com outros profissionais, a exemplo de fonoaudiólogos. Assim, a situação financeira da família tem grande interferência no cuidado domiciliar junto ao idoso com Alzheimer e na escolha mesma da pessoa a qual será delegado o cuidado. Minha experiência profissional tem mostrado que se a família tem condições financeiras, ela, em geral, contrata um profissional para o cuidado do doente, o que a faz distanciar-se da função de cuidadora. Porém, é importante ressaltar que o fato de ter uma boa condição financeira, por si só, não determina que esse cuidado seja realizado com qualidade, com segurança e apoio emocional, pois, na relação do cuidado é necessário que se considere aspectos tanto de ordem técnica, quanto subjetiva.

Vejam as enunciações dialógicas no âmbito da dinâmica Corpo-Saber nº 02:

Wil: (...) *Tem o lado da agressividade, o lado da brabeza, tem hora que ela olha para a cuidadora e fala: "Você está me roubando! Você está me matando! Você me deu uma surra! Você quer me matar!"* Aí, ela pega uma faca, um garfo, o que for e atira... Bem, é o que eu estou dizendo... Primeiro, chegar e se defender... Esconder tudo... Esconder faca, garfo, objetos cortantes, porta-retrato... Essas coisas têm que sair da altura dela... Na hora que está nessa crise, nessa fase, ninguém segura (frizou).

B.: *A minha avó tem o lance da agressividade também... Principalmente com a moça que cuida dela...*

Ma: (...) *Nós almoçamos juntos quando eu estou em casa e o neto também... Ela fica insegura quando todo mundo da casa sai. Tem uma moça que lá com ela, mas ela fica insegura. Fica chateada, triste...*

Perguntei: *E ela aceita a moça?*

Ma respondeu: *Aceita. Quando ela está sozinha, ela tem que ficar com ela.*

O processo de cuidar na fase inicial da doença envolve principalmente cuidados focados na supervisão com vistas na prevenção de acidentes, uma vez que o doente não consegue discernir as situações que envolvem risco ou perigo e também porque existe a constante presença de erros nas atividades da vida diária, por não mais saberem como fazê-las. Essas situações, associadas ao desgaste físico e emocional geram tensões e podem desencadear conflitos nas relações interpessoais. A transição entre as atitudes de cuidado que variam desde a supervisão até ao 'fazer para' está envolta em sentimentos ambíguos por parte do cuidador que mescla compaixão, afeto e tolerância à irritação, medo, insegurança e desafetos. Essa reflexão é fundamental para se entender a dinâmica de cuidar desses doentes. Por um lado, é fato que eles precisam do medicamento, de proteção, de um ambiente físico que não ofereça riscos, como facas e tesouras de ponta ao seu alcance. Mas, por outro lado, é mister o estímulo à inserção do doente no convívio social da família ou mesmo garantir sua liberdade e autonomia através de estratégias de cuidado.

Outro ponto relevante é a falta de referencial (conhecimento sobre a doença) por parte dos familiares para

entenderem as mudanças sofridas pelo doente, que também é motivo de conflito. Embora lhes faltem elementos para esse entendimento, eles percebem sua existência sinalizada com o agravamento dos sinais e sintomas no doente. Além disso, a dificuldade de aceitar o familiar como doente está relacionado ao fato de que os primeiros sinais e sintomas da doença são cognitivos e o que se visualiza é um corpo, muitas vezes, com aparência saudável. A verdade é que todos esses conflitos e a dificuldade de interação com o doente podem desencadear até mesmo o distanciamento entre ele e a família.

Conviver com esse doente proporciona ao cuidador variadas sensações, desencadeando situações conflitantes carregadas de tensão e dilemas nesse cuidar. Muitos familiares apresentam dificuldades nesse convívio, pois precisam antes de mais nada entender e aceitar a doença para então reconstruir o significado de seu familiar como doente. Na verdade, o que está em jogo são as habilidades que o familiar cuidador constrói nessa relação de cuidado, dentre elas, a do entendimento de como se dá a evolução da doença e o seu reflexo no comportamento do doente. Vejamos a crítica-reflexiva de J, no interior da dinâmica "Corpo-Saber nº 02":

J: *Então, nós, cuidadores, temos que ter uma preparação constante... Assim como cuida dele, tem que se cuidar dos cuidadores, do ambiente em geral... Isso é o principal. Ter paciência, jogo de cintura, ter o máximo de controle, uma energia fora de série...*

Daí, as fases e estágios vivenciados pelo doente e pela família, respectivamente, ainda que nem sempre coincidentes, se interpenetram, gerando transformações e reconfigurações na dinâmica familiar. Assim, entendendo esse contexto, o familiar consegue ir superando as crises e tensões no relacionamento com o doente no espaço domiciliar.

Referências

1. Freire P. Conscientização: teoria e prática da libertação. São Paulo: Moraes;1980.102 p
2. Freire P. Pedagogia do oprimido. 31ª ed. Rio de Janeiro: Imago; 2001. 184p.
3. Cabral IE. Aliança de saberes no cuidado e estimulação da criança – bebê: concepções de estudantes e mães no espaço acadêmico de enfermagem [tese de Doutorado em Enfermagem]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro;1997.210 f.
4. Alvim NTA. Práticas e saberes sobre o uso de plantas medicinais na vida das enfermeiras: uma construção em espiral [tese de Doutorado em Enfermagem]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro;1999.164 f.
5. Orlandi EP. Discurso & texto e circulação dos sentidos. Campinas (SP): Pontes;2001.192 p.
6. Duarte YAO, Diogo MJD. Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu;2000.593 p.
7. Santos SMA. Idosos, família e cultura. Um estudo sobre a construção do papel do cuidador. Campinas (SP): Alínea; 2003.228 p;
8. Guterman J. O Bem e o Mal de Alzheimer. Rio de Janeiro: Lidador; 2002.126 p.
9. Gramsci A. Concepção Dialética da História. 8ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira;1989.341p.
10. Freire P. Pedagogia da esperança. 4ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1998.245p.

Data de Recebimento: 21/06/2004

Data de Aprovação: 22/12/2004