

Sanda Samitca

Capítulo 31

Doentes de Alzheimer e apoio familiar: um estudo na Suíça francófona

Introdução

Envelhecimento da população e consequências para a saúde

As sociedades ocidentais têm sido marcadas por um fenómeno geral de envelhecimento da população em resultado da diminuição da mortalidade nas idades avançadas. Fala-se, por isso, de um aumento da longevidade e, logo, de um envelhecimento da população idosa. O aumento da longevidade deve-se igualmente, e em grande medida, à diminuição da fecundidade e da mortalidade infantil explicada pela melhoria das condições de higiene e pelos progressos da medicina. De acordo com as projecções demográficas do *Office fédéral de la statistique* da Suíça (OFS 2007), tudo indica que o envelhecimento da população vá continuar, ou até mesmo que venha a acelerar-se até 2050, trazendo consigo um aumento importante do número de pessoas idosas e muito idosas. Na Suíça, esta tendência geral vai reflectir-se num aumento da população, embora com uma diminuição do grupo de idade de 40 a 64 anos e com um aumento, ou mesmo um aumento considerável, nas idades mais elevadas. Ainda na Suíça, o número de pessoas com idades superiores a 80 anos vai aumentar de mais de 179% até 2050, aumento esse que se verificará não apenas em números absolutos mas igualmente em termos de proporção da população geral. Com efeito, o número de pessoas com menos de 20 anos passará de 22% em 2007 para 17% em 2050 enquanto, pelo contrário, o número de pessoas com idades iguais ou superiores a 65 anos passará de 16% em 2006 para 28% em 2050.

O envelhecimento da população acarreta consequências sanitárias, na medida em que leva a um aumento das situações de incapacidade, de doença e de perda de independência. Neste contexto, as doenças crónicas encontram-se entre as principais causas de morbilidade nas pessoas idosas.

As doenças crónicas e a prestação de cuidados

As doenças crónicas, caracterizadas pelo longo período de tempo em que se manifestam, a incerteza que geram quanto ao decorrer dos acontecimentos e a falta de tratamento, colocam o doente numa situação nova que se repercute em todos os aspectos do seu dia-a-dia. As doenças crónicas têm, de facto, um enorme impacto e levam a transformações importantes tanto na vida do doente como da sua família.

Tal como sublinham Anderson e Bury, *the handicap of chronic illness may fall as heavily on the family as on the patient, in terms of problems created for daily living and family life, and through the search by the family for adequate responses to these problems* (1988, 7-8). Bury (1982) introduz também o conceito de «ruptura biográfica» através do qual procura reflectir a amplitude das perturbações causadas pelas doenças crónicas, fazendo desta forma uma contribuição valiosa para a abordagem sociológica das mesmas. De facto, as doenças crónicas têm consequências multidimensionais e levam a rupturas a vários níveis (corporal, biográfico e da identidade). A doença não pode então ser vista como um mero episódio da vida, como acontece quando ocorrem doenças agudas, mas antes como uma situação na qual a pessoa tem de viver e à qual tem de aprender a adaptar-se, na medida em que a sua vida (familiar, social e profissional) continua.

No que às sociedades europeias diz respeito, um dos maiores desafios associados às doenças crónicas é a prestação de cuidados. O sistema de cuidados desenvolvido para responder às situações de doenças agudas – que abrange sobretudo soluções biomédicas, focadas nas perturbações, nos sintomas e nos tratamentos – atinge os seus limites no quadro de doenças crónicas, precisamente devido à falta de cura para estas últimas. Num contexto em que o debate público em torno dos custos da saúde insiste na necessidade da contenção de despesas¹ – o que obsta ao desenvolvimento de estruturas especializadas na prestação de cuidados a pessoas dependentes –, é para o meio e as redes familiares que se voltam as políticas de cuidados e de saúde, procurando assim responder às necessidades acrescidas na área dos cuidados de longa duração. Se a ajuda fornecida pela família a um dos seus membros doente ou idoso com perda de autonomia não constitui em si um fenómeno novo, o contexto social em que se manifesta actualmente modificou-se.

A situação específica da doença de Alzheimer

O objectivo do presente trabalho é abordar e compreender, em toda a sua complexidade, a situação dos membros da família responsáveis pela prestação

¹ Neste caso concreto referimo-nos à Suíça, mas o mesmo pode dizer-se, de um modo geral, sobre o resto da Europa.

de cuidados domiciliários a um idoso com perda de autonomia, no caso específico da doença de Alzheimer (DA).

Tendo em conta as características da DA (longa duração, falta de tratamento, possibilidade de prestação de cuidados domiciliários), consideramos que esta doença pode ser estudada como uma doença crónica. De resto, tal como uma doença crónica, a DA produz alterações que afectam todas as dimensões da vida do doente bem como da vida daqueles que o rodeiam, levando a uma ruptura dos quadros da organização da vida familiar e social. Nestes casos, os membros da família – sobretudo o cônjuge e/ou os filho(s) adultos – têm um papel fundamental no que toca à ajuda dada à pessoa idosa com perda de autonomia (Clément 2000; Pierret 2003).

São duas as razões principais por detrás da escolha da DA enquanto objecto do presente estudo. Por um lado, a incidência da DA está associada à idade. Ora, numa sociedade onde se verifica uma tendência para o envelhecimento da população, é expectável que haja um aumento do número de pessoas afectadas por esta doença. Por outro lado, a DA é particularmente interessante na medida em que se trata de um caso extremo de uma doença crónica na qual os familiares próximos se tornam protagonistas da prestação de cuidados.

A prestação de cuidados em casos de DA

A DA é considerada a forma mais comum de demência e representa mais de 50% dos casos desta última. É uma doença neurodegenerativa, caracterizada pela perda lenta, progressiva e irreversível das funções cognitivas, à qual se associam perturbações comportamentais e que, por vezes, leva a um estado de dependência total. A progressão e a duração da doença podem variar significativamente de pessoa para pessoa.

A DA surge de forma sub-reptícia. De facto, ao início os seus primeiros sintomas são geralmente atribuídos a uma depressão. Para além disso, em alguns casos pode acontecer que o doente não se aperceba das alterações que o afectam ou que, tendo conhecimento das mesmas, o incómodo e a vergonha que estas lhe causam o levem a dissimular sintomas como as perdas de memória. Para esse efeito, o doente recorre a inúmeras astúcias e estratégias, como, por exemplo, invocar o cansaço. Como se vê, a correcta identificação destes primeiros sintomas, que desencadearia uma reacção por parte da família, é por vezes protelada.

Aos primeiros sinais da doença, e referimo-nos sobretudo a perturbações de memória e da linguagem e alterações de personalidade, juntam-se, progressivamente, estados de confusão e perturbações de comportamento. À medida que a comunicação verbal se modifica, a capacidade de compreender e de se fazer compreender diminuem gradualmente. No momento em que a família se

apercebe das alterações de personalidade e de comportamento do idoso, sem no entanto conseguir identificar a causa das mesmas, não é raro que surjam tensões e equívocos. Mais, enquanto a doença evolui, as perturbações tornam-se mais notórias e começam a interferir cada vez mais no dia-a-dia do doente, nomeadamente em tarefas como comer, lavar-se, vestir-se, passando a ser necessário a ajuda de outrem.

O diagnóstico vem geralmente pôr fim a um período repleto de dúvidas e incertezas e permite desde logo cuidar adequadamente do idoso. Ora, apesar das inúmeras investigações em curso, não existe actualmente uma cura para a DA, que evolui, de uma maneira geral, ao longo de um período de oito a nove anos. Como já foi referido, devido ao facto de ser uma doença degenerativa, a DA leva a uma perda progressiva das capacidades e à dependência total.

A prestação de cuidados: o meio familiar em destaque

Dado que não existe tratamento para a DA, a prestação de cuidados nestes casos é feita, enquanto for possível, fora das estruturas de cuidados formais e graças ao empenho da família, contando que esta exista. Desta forma, os membros mais próximos da família – cônjuges e filhos adultos – tornam-se protagonistas da prestação de cuidados. Esta situação pode durar vários anos, sendo o internamento do doente numa instituição especializada ponderado, muitas vezes, apenas no momento em que a dependência requer uma vigilância contínua, sendo dificilmente assegurada por uma única pessoa.

Embora a prestação de cuidados a uma pessoa idosa com perda de autonomia fique predominantemente a cargo da família e, em especial, dos membros mais próximos da mesma, nem todos cuidam do doente e, entre aqueles que o fazem, nem todos o fazem da mesma forma. Estudos demonstram que os cuidadores são maioritariamente membros da família com relações estreitas com o doente, independentemente de haver ou não coabitação com este (Bocquet *et al.* 1994; Joël e Martin 1996; Clément 1996). De um modo geral, apenas uma pessoa cuida do doente – é o chamado cuidador principal. Dos estudos levados a cabo sobre a prestação de cuidados a idosos dependentes, ressalta que três quartos dos cuidadores são mulheres, sobretudo esposas, filhas e noras (Martin e Lesemann 1993; Joël *et al.* 1999; Clément e Lavoie 2002).

Esta é o cenário habitual nos casos de membros da família de doentes crónicos. Ora, a DA tem certas especificidades, particularmente onerosas, que influenciam profundamente a intensidade da actuação dos cuidadores. De facto, em face de uma doença crónica tem lugar uma negociação e uma co-construção do relacionamento entre os membros do casal cuidador e o doente. Em contrapartida, as modificações verificadas ao longo do tempo e, especialmente, as perturbações de comunicação provocadas pela DA, põem em causa de forma significativa essa negociação e co-construção.

Os membros da família mais próximos do doente enquanto protagonistas da prestação de cuidados

Os estudos sobre doenças crónicas no campo da sociologia versaram até agora sobre a experiência da doença do ponto de vista dos doentes, enquanto as questões relativas ao meio familiar e ao envolvimento dos membros da família mais próximos no quotidiano do doente apenas surgiam num plano secundário. Ora, pesquisas realizadas no campo da gerontologia social ou das solidariedades familiares têm precisamente sublinhado a diminuta atenção dada pelos poderes públicos (ou pelas políticas sociais) ao envolvimento de familiares próximos, aspecto frequentemente considerado como evidente ou «natural» (Martin e Lesemann 1993). Embora tenha uma importância central, o trabalho da família na prestação de cuidados de saúde é pouco visível e, muitas vezes, não é reconhecido. Isto leva, entre outras coisas, a que as necessidades destes cuidadores não sejam tidas em conta.

No entanto, no que toca à DA, a situação tem vindo a mudar de figura e cada vez mais atenção tem sido dedicada aos cuidadores. Alguns estudos na área das ciências sociais debruçaram-se sobre as funções e as obrigações associadas à prestação de cuidados aos doentes. Outros estudos optaram por abordar a temática do *stress* (Lazarus e Folksman, 1984; Pearlin *et al.* 1990; Aneshensel, Pearlin, e Schuler 1993; Levesque *et al.* 2002) e de percepção da sobrecarga do ponto de vista do cuidador (Abel 1990, 1999; Joël 2000). A nosso ver, estes últimos trabalhos simplificam a realidade, na medida em que destacam sobretudo as consequências negativas da prestação de cuidados, vista como uma sobrecarga ou um fardo (*burden*) (Zarit, Orr, e Zarit 1985; Bocquet *et al.* 1996; Bocquet e Andrieu 1999; Bedard *et al.* 2001), isto é, como um conjunto de consequências físicas, morais e sociais que afectam os familiares próximos. Referem, em particular, os riscos de esgotamento, de depressão e de comportamentos agressivos que surgem nos momentos em que há uma maior solicitação por parte do doente dos recursos pessoais e sociais dos cuidadores.

Um número considerável de estudos destaca os efeitos – antes de mais negativos – da prestação de cuidados sobre o estado psicofísico do cuidador informal, referindo, nomeadamente, o facto de os cuidadores sofrerem de níveis mais elevados de *stress* e de somatização, bem como de depressão, ansiedade e hostilidade (Kiecolt-Glaser 1999; Anthony-Bergstone, Zarit, e Gatz 1998). Vários factores como as características do doente, o ambiente, a relação entre os membros do casal cuidador e o doente, e/ou as características do cuidador podem contribuir para o agravamento deste cenário. O desenvolvimento de instrumentos específicos para medir a sobrecarga representada pelos cuidados ao doente contribuiu também de forma considerável para um maior conhecimento das dificuldades sentidas pelos cuidadores.

É na sequência destes estudos, onde foram destacados os efeitos potencialmente negativos da prestação de cuidados a doentes com DA, que surge então a problemática da «ajuda aos cuidadores», primeiro nos países anglo-saxónicos e, depois, no resto da Europa. Há alguns anos a esta parte, a preocupação com os cuidadores tem estado no centro dos trabalhos sobre a DA, tendo sido desenvolvidos mecanismos de apoio aos mesmos no cumprimento das suas funções, tais como infra-estruturas e grupos de apoio.

Com efeito, a saúde dos cuidadores é uma questão de tal forma fundamental que é apresentada como uma das condições das quais depende a manutenção do doente em casa. Corbin (1992) salienta que no momento em que os familiares próximos assumem a responsabilidade de cuidar do doente os seus recursos pessoais lhes parecem ilimitados, por não terem ainda descoberto os seus próprios limites físicos e emocionais. Porém, com o passar do tempo, e, no caso da DA, à medida que a dependência do doente se agrava e este último perde progressivamente a sua identidade, os recursos pessoais destes cuidadores são postos à prova, podendo esgotar-se. Este cenário pode repercutir-se no estado de saúde dos cuidadores e nas relações familiares, principalmente através de depressões, episódios de agressividade e esgotamentos (*burn out*).

Dado que estes efeitos não se manifestam em todos os cuidadores ou que, pelo menos, nem todos os vivem da mesma forma, no presente trabalho optámos por não abordar a questão da sobrecarga. O nosso objectivo é, ao invés, permitir uma melhor compreensão da situação e das experiências dos familiares próximos cuidadores, em toda a sua complexidade e diversidade. Debruçar-nos-emos igualmente sobre a construção social desta nova função e do seu desempenho. Para tal, apoiar-nos-emos numa abordagem «interaccionista» e ancorada na realidade das situações de doença crónica, tal como tem vindo a ser desenvolvida por autores como Peter Conrad (1987), Anselm Strauss e Juliet Corbin (1988), Michael Bury (1982, 1991, 1997), ou Kathy Charmaz (2000), que destacam a dimensão subjectiva da experiência da doença.

São várias as questões que nos preocupam quando nos detemos especificamente sobre as experiências dos familiares próximos: Qual é sua experiência? O que é que implica cuidar de um familiar próximo que sofre de Alzheimer? Como pode ser descrito e compreendido este novo papel dos familiares próximos? Com que dificuldades se deparam estes últimos e quais são as soluções encontradas para ultrapassá-las? As respostas que daremos a estas perguntas decorrem essencialmente de um estudo empírico realizado num cantão da Suíça *Romande* (Samitca 2006).

A palavra aos cuidadores

Na medida em que são considerados como as pessoas que têm a vivência da prestação dos cuidados e da sua complexidade, os cuidadores estão no centro

da presente investigação. Mais, a fim de permitir uma melhor compreensão da forma como aqueles gerem esta situação extremamente perturbadora, foi-lhes dada a palavra. Devido ao facto de, por diversas razões técnicas, ser particularmente difícil realizar uma observação destes familiares próximos directamente no seu meio, e por termos partido do pressuposto de que os seus relatos nos dariam acesso às suas práticas, é através destas que tivemos acesso às suas histórias e experiências.

Optámos por dois métodos de recolha da experiência dos cuidadores. Por um lado, uma situação colectiva – os encontros mensais de um grupo de familiares próximos de doentes com DA – e, por outro, situações individuais com entrevistas semidirectivas.

No que toca ao primeiro método, assistimos durante 18 meses, por via de observação directa, a todos os encontros mensais de um dos grupos de familiares próximos da Associação Alzheimer da Suíça. A composição do grupo era heterogénea tanto no que respeita à idade dos participantes como à sua relação com o doente e à trajectória da doença vivida por este último. O grupo compunha-se de 16 membros (12 mulheres e 4 homens), sendo que 5 eram cônjuges (3 mulheres e 2 maridos) e 8 eram filhos adultos (7 filhas e 1 filho). Estavam igualmente presentes 2 irmãs e 1 genro, que assistia às reuniões com a sua mulher. Em relação aos doentes, alguns viviam ainda em casa enquanto outros estavam já internados em estabelecimentos especializados. Por fim, os participantes tinham entre 35 e 80 anos, sendo que a maioria tinha entre 55 e 65 anos. Os temas discutidos no grupo afloravam directamente das preocupações, perguntas e experiências dos participantes.

Um grupo de familiares próximos constitui uma fonte privilegiada de informação sobre a experiência dos cuidadores porquanto estes se dirigem ao grupo com as suas histórias, preocupações, problemas a resolver e emoções a gerir.

Para completar estes dados, realizaram-se quatro entrevistas semidirectivas a cônjuges de doentes que ainda viviam em casa. Os temas abordados (neste caso, propostos por nós) versavam sobre a sua experiência de cuidadores, as dificuldades com que se depararam, bem como as estratégias desenvolvidas e os recursos (individuais e sociais) mobilizados para assegurar os cuidados ao doente. Os cuidadores entrevistados eram mais velhos do que os membros do grupo (entre 56 e 92 anos). Estas entrevistas tinham como objectivo investigar em profundidade a sua experiência como cuidadores e perceber a forma como era vivida ao longo do tempo.

Confrontar os dados recolhidos por via destes dois métodos (cada um com o seu enviesamento) elaborados em contextos diversos (por um lado, o grupo, isto é, uma situação colectiva onde os temas são escolhidos directamente pelos próprios participantes e, por outro, entrevistas, ou seja, situações individuais onde os temas desenvolvidos são propostos pelo investigador) é fundamental para a abordagem qualitativa deste trabalho. Ora, embora possamos considerar

que todos aqueles que cuidam de membros da sua família que estejam doentes enfrentam dificuldades semelhantes, a sua experiência comporta especificidades, como se verá de seguida.

Neste contexto, é necessário distinguir a situação dos cônjuges-cuidadores da dos filhos-cuidadores. De um modo geral, os primeiros não têm já obrigações profissionais mas são frequentemente mais velhos e, logo, passíveis de sofrer eles próprios de problemas de saúde. Mais, normalmente convivem todos os dias com o doente. Quanto aos segundos, embora sejam mais novos e não vivam com o doente, para além de prestarem cuidados ao pai ou mãe, desempenham ainda, regra geral, papéis familiares e/ou sociais e têm actividades profissionais. Dado que a responsabilização pelo doente nas duas situações descritas se dá em momentos diferentes da vida dos cuidadores, aquela tem implicações e perturba de forma distinta os cônjuges-cuidadores e os filhos-cuidadores.

A complexidade da experiência dos familiares próximos que cuidam do doente

A análise combinada das observações e das entrevistas revela a forma como a vida diária dos doentes e dos familiares próximos é afectada pelo aparecimento da doença e como estes últimos desenvolvem respostas para lidar com esta situação. No quadro desta experiência podem distinguir-se várias etapas, tais como aquela em que é feito o diagnóstico e aquela outra em que é tomada a decisão de internamento do doente numa instituição. A prestação de cuidados no domicílio é a etapa principal e, normalmente, a mais longa. É sobre ela que nos debruçaremos neste ensejo. Para tal, faremos uma descrição do papel dos familiares próximos e da maneira como este é desempenhado. De seguida, abordaremos os recursos mobilizados por aqueles para assegurarem os cuidados ao doente com DA. Por fim, evocaremos as circunstâncias diante das quais os cuidados deixam de poder ser prestados no domicílio.

A prestação de cuidados enquanto aprendizagem

A descoberta de que um cônjuge, um pai ou uma mãe sofre da DA é uma experiência devastadora que afecta não só a vida do doente mas igualmente, e em grande medida, a dos familiares próximos. Aqueles que estão envolvidos no acompanhamento de um doente com DA têm de lidar com problemas relativos à gestão dos sintomas (depressão, agressividade) e do dia-a-dia (vestir a pessoa doente, ocupá-la com actividades), mas também gerir todo um conjunto de medos, preocupações, emoções e necessidades pessoais. A prestação de

cuidados tem assim uma dupla dimensão: o cuidador acompanha o doente do ponto de vista físico mas também psicológico.

Tomar conta de um pai ou mãe doente com DA não é fácil nem «natural». Na ausência de um exemplo prévio,² os cuidadores de doentes com doenças crónicas graves e, nomeadamente, demência, são levados a desenvolver um conjunto de conhecimentos e de capacidades e a inventar respostas e meios para lidar com os sintomas. À medida que desempenham as suas funções e que a doença evolui, os cuidadores adquirem conhecimentos empíricos, fruto da sua experiência.

Os cuidadores acabam por estar envolvidos num trabalho permanente (Corbin 1992) mas cujo desfecho é conhecido. À medida que vão trabalhando, vão aprendendo, e, de um modo geral, agem de forma experimental, com hesitações e ajustamentos sucessivos. Como não existe uma rotina, é essencial haver imaginação e capacidade de adaptação às mudanças. Esta aprendizagem da prestação de cuidados no dia-a-dia requer um determinado número de competências tais como atenção, paciência e disponibilidade, mas também astúcia e engenho. Os cuidadores devem igualmente aprender a descodificar as reacções e o comportamento do doente e a antecipar e responder àqueles, o que exige competências comunicacionais.

A prestação de cuidados a um doente constrói-se num processo «interacionista» (Corbin 1992), através de uma série de negociações entre o cuidador e o doente com o objectivo de alcançar uma adequação entre as respectivas necessidades e soluções admissíveis e realistas. Ora, com a DA, esta negociação é frequentemente posta em causa e dificilmente realizável. O desaparecimento parcial ou total da pessoa ajudada enquanto interlocutora capaz de tomar parte nesta negociação é uma das principais e, possivelmente, a mais consistente particularidade das pessoas que sofrem de demência. Este desaparecimento repercute-se de forma significativa nas relações entre o doente e o cuidador principal mas também nas relações com o meio que o rodeia.

Desde logo, as negociações em torno das escolhas e decisões atinentes ao doente fazem-se entre o cuidador e uma representação daquilo que foi o doente. A acção dos cuidadores é, pois, orientada por indicações e indícios que resultam de factores tais como a familiaridade com o doente, fragmentos de discurso, frequentemente prévias ao diagnóstico da DA, mas também pela observação contínua e a identificação dos comentários e reacções do doente. Empenham-se desta forma num exercício de reconstituição daquilo que o doente aprecia ou não e da melhor forma de agir do ponto de vista deste

² Embora tenha parecenças, a responsabilização por um doente adulto não é idêntica à educação de uma criança. De facto, a prestação de cuidados a um doente com DA não tem por objectivo implementar um dever de educar. Ainda assim, é também uma experiência que é adquirida através de um processo de aprendizagem.

último. A dificuldade reside então não apenas em continuar a comunicar com o doente mas igualmente em tomar a decisão que se estima ser a decisão «certa» para aquele. Este trabalho de reconstrução do doente permite identificar as alterações ao seu comportamento e lidar gradualmente com a perda progressiva da comunicação (pelo menos verbal) com ele. Embora seja continuamente posto em causa pela doença, o conhecimento que os familiares próximos têm do doente é um elemento fundamental da prestação de cuidados.

A prestação de cuidados marcada pela incerteza e por mudanças

O carácter imprevisível da doença de Alzheimer, resultante da variabilidade tanto do seu ritmo de evolução como da forma como se manifesta em cada pessoa, tem um impacto considerável no modo como a prestação de cuidados é vivida. Donde a incerteza sentida pelos familiares próximos, que se manifesta nas suas reacções ao seu novo papel, papel esse para o qual não estão preparados. O carácter evolutivo e variável da situação implica, por outro lado, um trabalho contínuo de ajustamento e reajustamento por parte desses membros da família a fim de adaptarem a sua actuação às reacções do doente e à trajectória da doença. Dado que as soluções imaginadas para os problemas que vão surgindo se tornam rapidamente obsoletas, novas respostas têm de ser encontradas.

Tal como foi previamente referido, a observação diária e experiências anteriores, mais ou menos satisfatórias, são constitutivas de saberes que norteiam a acção dos familiares próximos. Neste sentido, a própria coabitação com o doente é apresentada como a melhor «formação», na medida em que permite que o cuidador se familiarize com a situação, que desenvolva e ponha à prova soluções, e que reajuste estas últimas em função das reacções obtidas. Ora, todo este trabalho de aprendizagem implica que o cuidador consagre uma parte considerável – por vezes mesmo a totalidade – do seu dia-a-dia ao doente. As mudanças de personalidade sofridas pelo doente e sentidas ao longo do tempo dificultam ainda mais a prestação de cuidados e são, na maior parte dos casos, particularmente duras e desagradáveis para os cuidadores.

Embora não se tenham debruçado concretamente sobre a DA, alguns trabalhos têm destacado os efeitos benéficos ou positivos da prestação de cuidados para os cuidadores (Motenko 1989; Abel 1990; Kramer 1997; Farran 1997; Cohen *et al.* 1993). Na nossa opinião, a prestação de cuidados a um doente com DA é, de facto, uma situação complexa, com aspectos negativos e positivos.

Cuidar de um doente implica fazer ajustamentos em permanência, à medida que a situação evolui. Mas cuidar de um pai ou de uma mãe doente não significa criar como uma mãe. O doente é um adulto e convém manter esta distinção em mente, mesmo quando aquele tiver comportamentos infantis. Deparamo-nos aqui com os conceitos de respeito e dignidade da pessoa.

A prestação de cuidados e o acompanhamento de um doente podem ser encarados como um desafio que consiste em conciliar interesses diferentes (Lacoste e Grosjean 1999) e frequentemente contraditórios, por um lado do doente e, por outro, do cuidador. A dificuldade consiste em, através da negociação, encontrar um compromisso que permita ao familiar próximo tomar conta do doente, mantendo-se simultaneamente atento a si mesmo, prosseguindo actividades próprias e assegurando momentos de repouso. Por outras palavras, para lidar com este desafio é necessário que não se renuncie a tudo o que faz parte do dia-a-dia do cuidador, sem, em contrapartida, comprometer os cuidados ao doente. Isto implica da parte dos familiares próximos uma aprendizagem no sentido da familiarização com a nova configuração de relações com a pessoa doente.

O pedido de ajuda: uma iniciativa difícil

Os familiares próximos que cuidam de um doente têm ao seu dispor diferentes tipos de recursos para os apoiar no desempenho das suas funções. Pode tratar-se de recursos formais (tais como serviços de prestação de cuidados ao domicílio e a intervenção de profissionais) ou informais (grupos de apoio, família, amigos, vizinhos). Ora, estes recursos têm de ser mobilizados e vários estudos têm mostrado as fortes reticências por parte dos cuidadores em procurar utilizá-los (Paquet 1996; Lavoie 2000), sobretudo no que diz respeito a serviços formais, muitas vezes utilizados apenas em situações de emergência. Esta atitude pode explicar-se através de um factor geracional («efeito de coorte») que faz que a prestação de cuidados ao doente ainda seja vista em grande medida como uma responsabilidade da família. O acto de pedir ajuda externa é, por isso, visto como a aceitação do fracasso e da incapacidade para o desempenho das funções de cuidador.

Entre as fontes de apoio ao cuidador, a informação ocupa também um lugar importante. Quer provenha de médicos, dos meios de comunicação ou de trocas de experiências, tornadas possíveis nomeadamente graças a grupos de discussão, a informação permite não apenas a familiarização com a doença, com os seus sintomas e características, mas também com as funções do cuidador. Os grupos de discussão/grupos de familiares próximos, por seu lado, representam uma outra forma de apoio, pelo menos para algumas pessoas. No entanto, estes podem também surtir o efeito inverso, ao inspirar sentimentos de reclusão ou ao contribuir para um acentuar da ansiedade da família.

Por fim, é importante destacar que as actividades sociais são igualmente uma importante fonte de apoio para os familiares próximos, já que lhe permitem introduzir pausas na prestação de cuidados. Contudo, o grau de contacto externo e de actividades sociais precisa por vezes de ser ajustado, de forma a, por exemplo, garantir a presença de alguém junto do doente quando o cuidador se

ausenta. Os membros da família que conhecemos durante o trabalho empírico realizado atribuíram uma grande importância a estas actividades bem como ao riso e ao humor. Se alguns preferem passar os seus momentos de pausa com amigos ou outras pessoas em situações semelhantes (grupos de discussão), outros optam por estar sós, aproveitando para repousar e, simplesmente, para não ter de cuidar de outrem. Independentemente da forma que tomem, o importante é que as pausas permitam ao cuidador repousar e dispor de tempo livre.

O momento em que a prestação de cuidados no domicílio atinge os seus limites

Apesar da existência de mecanismos de apoio aos familiares próximos que prestam cuidados no domicílio, por vezes deixa de ser possível continuar a desempenhar essa função. Por diversas razões (tais como a deterioração da saúde do cuidador, o agravamento da situação do doente ou da relação entre cuidador e ajudado, ou ainda da percepção da sobrecarga associada à prestação de cuidados no domicílio) pode acontecer que o cuidador deixe de se sentir capaz de assegurar os cuidados em casa. Torna-se então necessário internar o doente numa instituição especializada.

Para os cuidadores, a decisão do internamento é um momento decisivo. A literatura vê-a como a derradeira solução, à qual os cuidadores recorrem apenas quando estão esgotados e, muitas vezes, após uma crise (Lieberman e Kramer, 1991; Anashensel, Pearlin, e Schuler 1993; Cohen *et al.* 1993; Haupt e Kurz 1993). De facto, como vimos anteriormente, ao início as famílias estão empenhadas na sua função de cuidadoras e julgam ter recursos ilimitados para assegurar os cuidados. Esta crença leva a que muitas vezes aqueles recusem quaisquer formas externas de ajuda e apoio – vistas e vividas como uma intromissão – e não é raro que aconteçam situações de esgotamento.

A decisão de internamento é um processo complexo, vivido as mais das vezes de forma negativa, mais ainda pelas mulheres do que pelos homens. A separação leva a que o cuidador nutra sentimentos de fracasso, de traição e de culpabilização, na medida em que vê a decisão de internamento como um reconhecimento da sua incapacidade de garantir os cuidados. O facto de a opção pela manutenção do doente em casa continuar a ser a solução mais valorizada, aliada à forma negativa como as instituições especializadas ainda são frequentemente vistas, vem reforçar as reticências dos cuidadores.

Mais, embora seja geralmente apresentada pelos profissionais de ramo como uma forma de aliviar os cuidadores, esta decisão não é vivida desse modo por estes últimos. De facto, estudos demonstraram que a decisão de internamento de um doente causa *stress* psicológico aos familiares próximos, justamente por estar associada a uma culpabilização (George e Gwyther 1986; Gaugler *et al.*

2000; Butcher *et al.* 2001). No entanto, tem também efeitos positivos para estes já que leva a uma melhoria da sua qualidade de vida (reencontram tempo para si, para dormir...). O internamento nem sempre põe fim à prestação de cuidados pelo familiar cuidador, antes leva à modificação deste relacionamento. O cuidador, que assegurou os cuidados durante vários anos, tem muitas vezes de re(encontrar) um papel na relação com o doente.

Discussão e conclusão

Em suma, no presente trabalho estudámos o papel dos familiares próximos na prestação de cuidados em casos de uma doença crónica: a doença de Alzheimer. Dado que se trata de uma doença pouco visível e assustadora, e que incide sobre um número considerável e crescente de idosos, é um tema que reveste particular interesse. Como vimos, devido ao facto de a comunicação e o relacionamento entre o cuidador e o doente sofrerem várias mutações ao longo do tempo no contexto da doença de Alzheimer, cabe aos familiares próximos elaborar novas formas de convivência e de interacção com aquele.

Os familiares próximos cuidadores devem então não tanto aprender o seu papel com base num argumento preexistente, mas antes construir e dar forma a esse papel. De facto, a definição do papel do cuidador cabe ao próprio com base em experiências anteriores, em competências pessoais a nível de comunicação, de apoio e de organização, mas também, e importa sublinhá-lo, no conhecimento que tem do doente. Entre as qualidades que lhe são exigidas destacam-se a paciência, a astúcia e a imaginação.

O cuidador tem de gerir ao mesmo tempo a sua própria vida, os cuidados ao doente – com toda a incerteza, ansiedade e dúvidas que geram – e ainda a sua relação com o doente. Desta forma, estes cuidadores são levados a formar-se e a especificar o conteúdo do seu papel durante o desempenho do mesmo e, como mostrámos, acabam por acumular um conjunto de conhecimentos especializados neste domínio.

Uma das principais dificuldades com a qual estes se deparam consiste na definição da sua posição num contexto, tal como aquele que descrevemos, em que há alterações substanciais que quebram as rotinas do dia-a-dia e que diferem das reacções ou comportamentos aos quais estavam habituados.

Neste contexto de ruptura dos hábitos e das rotinas, os cuidadores que coabitam com um doente com DA são não só levados a ser protagonistas da prestação de cuidados nos seus aspectos mais práticos e funcionais, mas também a definir o seu próprio papel e o lugar do doente na relação. Desta forma, ao mesmo tempo que procuram manter o controlo sobre uma realidade em permanente mutação, os cuidadores desempenham o papel fundamental na definição de novas formas de convivência com o doente.

Referências bibliográficas

- Abel, Emily. 1990. Informal care for the disabled elderly. A critique of recent literature. *Research on Aging* 12 (2): 139-157.
- Abel, Emily. 1999. The caregivers' perspective. In *Health, Illness and Healing: Society, Social Context and Self*, orgs. Kathy Charmaz e Debora Paterniti 150-164. LA: Roxbury.
- Aneshensel, Carole S., Leonard I. Pearlin, e Roberleigh H. Schuler. 1993. Stress, role captivity and the cessation of caregiving. *Journal of Health and Social Behavior* 34 (1): 54-70.
- Anderson, Robert e Michael Bury, org. 1988. *Living with chronic illness: The experience of patients and their families*. Londres: Unwin Hyman.
- Anthony-Bergstone, Cheri, Steven Zarit, e Margaret Gatz. 1998. Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Ageing* 3 (3): 245-248.
- Association Alzheimer Suisse. 2007. *98 000 personnes atteintes de démence vivent en Suisse*. Yverdon-les-Bains: Association Alzheimer Suisse.
- Bedard, Michel, D. William Molloy, Larry Squire, Sacha Dubois, Judith A. Lever, e Martin O'Donnell. 2001. The Zarit Burden Inventory: A new short version and screening version. *The Gerontologist* 41 (5): 652-657.
- Bocquet, H., A. Grand, S. Clement, e M. Druhle. 1994. Souffrance des aidants: Approche socio-épidémiologique. *L'année gérontologique*: 389-406.
- Bocquet, H., J. Pous, J.-P. Charlet, e A. Grand. 1996. Mesure de la charge des aidants de personnes âgées dépendantes par la grille de Zarit. *Revue d'épidémiologie et de santé publique* 44: 57-65.
- Bocquet, H., e S. Andrieu. 1999. « Le Burden »: Un indicateur spécifique pour les aidants familiaux. *Gérontologie et société* 89: 155-166.
- Bury, Michael. 1982. Chronic illness as disruption. *Sociology of Health and Illness* 4: 167-182.
- Bury, Michael. 1991. The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness* 13 (4): 451-468.
- Bury, Michael. 1997. *Health and illness in a changing society*. Londres: Routledge.
- Butcher, H., P. Hollkup, M. Park, e M. Maas. 2001. Thematic analysis of the experience of making a decision to place a family member with Alzheimer's Disease in a special care unit. *Research in Nursing and Health* 24: 470-480.
- Charmaz, Kathy. 2000. Experiencing chronic illness. In *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, orgs. Gary Albrecht, Ray Fitzpatrick, e Susan Scrimshaw, 277-292. Londres: Sage Publications.
- Clément, Serge. 1996. L'aide informelle visible et invisible. In *Handicap et vieillissement. Politiques publiques et pratiques sociales*, orgs. Ségolène Ayme et al., 197-204. Paris: Ed IN-SERM.
- Clément, Serge. 2000. Le soin familial aux personnes vieillissantes. In *Qu'est-ce que soigner ? Le soin du professionnel à la personne*, orgs. Pascal Keller, e Janine Pierret, 115-131. Paris: Ed Syros.
- Clément, Serge e Lavoie, J-P. 2002. L'aide aux personnes fragilisées en France et au Québec: Le degré d'implication des familles. *Santé, société et solidarité* 2: 93-103.
- Cohen, C., D. Gold, K. Shulmann, J. Wortley, G. McDonald., e M. Wargen. 1993. Factors determining the decision to institutionalize dementing individuals: A prospective study. *The Gerontologist* 33 (6): 714-720.
- Cohen, Donna. 2002. La dépression dans les familles prenant en charge un parent atteint dans la maladie d'Alzheimer. In *Les aidants familiaux et professionnels: Du constat à l'action*, orgs., Sandrine Andrieu, e Jean-Pierre Aquino, 49-55. Paris: Serdi.
- Conrad, Peter. 1987. The experience of illness: Recent and new directions. In *Research in the Sociology of Health Care. The experience and management of chronic illness*, orgs. Peter Conrad, e Julius Roth. Vol. 6, 1-32. Londres: JAI Press INC.

Doentes de Alzheimer e apoio familiar: um estudo na Suíça francófona

- Corbin, J. 1992. Le soin: Cadre théorique pour un cheminement interactif. *Revue internationale d'action communautaire* (Montreal) 28 (68): 39-50.
- Farran, C. 1997. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: Stress/adaptation and existentialism. *The Gerontologist* 37 (2): 250-256.
- Gaugler, J., S. Leitsch, S. Zarit, e L. Pearlin, 2000. Caregiver involvement following institutionalization: effects of preplacement stress. *Research on Aging* 22 (4): 337-359.
- George, L., e L. Gwyther. 1986. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist* 26 (3): 253-259.
- Haupt, M., e A. Kurz, 1993. Predictors of nursing home placement in patients with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 8: 741-746.
- Joël, M-E. 2000. L'aide apportée aux personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Retraite et Société*, 30: 35-47.
- Joël, M-E., E. Cozette, A. Gramain, e A. Colvez. 1999. Qui sont les aidants? *Gérontologie et Société* 89: 35-48.
- Joël, M-E., e C. Martin. 1996. *L'organisation du soutien à domicile des personnes âgées dépendantes. Déterminants économiques et familiaux*. Recherche financées par la MIRE et la Fondation de France.
- Kiecolt-Glaser, Janice K. 1999. Stress, personal relationships and immune function: Health implications. *Brain, Behaviour and Immunity* 13: 61-72.
- Kramer, B. 1997. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist* 37 (2): 239-249.
- Lacoste, Michèle, e Michèle Grosjean. 1999. *Communication et intelligence collective. Le travail à l'hôpital*. Paris: PUF.
- Lavoie, Jean-Pierre. 2000. *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris e Montreal: L'Harmattan.
- Lazarus, Richard, e Susan Folkman. 1984. *Stress, appraisal and coping*. Nova Iorque: Springer Publishing Company.
- Levesque, L., C. Gendron, J. Vezina, R. Hebert, F. Ducharme, J.-P. Lavoie, M. Gendron, L. Voyer, e M. Preville. 2002. The process of a group intervention for caregivers of demented persons living at home: Conceptual framework, components and characteristics. *Aging and Mental Health* 6 (3): 239-247.
- Lieberman, M., e J. Kramer. 1991. Factors affecting decisions to institutionalize demented elderly. *The Gerontologist* 31 (3): 371-374.
- Martin, C., e F. Lesemann, orgs. 1993. *Les personnes âgées, dépendance, soins et solidarités familiales. Comparaisons internationales*. Paris: Les Etudes de la Documentation Française.
- Motenko, A. 1989. The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *The Gerontologist* 29 (2): 166-172.
- Office Fédéral de La Statistique (OFS). 2007. *Portrait démographique de la Suisse – édition 2007*. Neuchâtel : OFS.
- Paquet, M. 1996. La réticence des personnes-soutien de personnes âgées dépendantes vis-à-vis l'utilisation des services de soutien formels: Un défi pour le milieu de la recherche et de l'intervention. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement* 15: 442-462.
- Pearlin, L., J. Mullan, S. Semple, e M. Skaff. 1990. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 30 (5): 583-594.
- Pierret, J. 2003. The illness experience: State of knowledge and perspective for research. *Sociology of Health and Illness* 25: 4-22.
- Pratt, C., V. Schmall, S. Wright, e M. Cleland. 1985. Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *The Family and Health Care* 34 (1): 27-33.
- Samitca, Sanda. 2006. *La maladie d'Alzheimer vécue par les proches*. Tese de doutoramento em Ciências Sociais, Universidade de Lausanne.

Sanda Samitca

- Strauss, A., e J. Corbin. 1988. *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Zarit, S., N. Orr e J. Zarit. 1985. *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. Nova Iorque: NYU Press.