

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

A ENFERMEIRA CUIDANDO DE IDOSO
COM ALZHEIMER EM FAMÍLIA

Dissertação submetida à Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem

MARLENE TEDA PELZER

FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA

JUNHO DE 1993

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO EM ENFERMAGEM

TÍTULO: A ENFERMEIRA CUIDANDO DE IDOSO COM ALZHEIMER EM FAMÍLIA

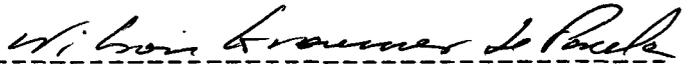
Dissertação apresentada à Banca Examinadora por MARLENE TEDA PEL-
ZER, sob a orientação da Profª Drª LÚCIA H. TAKASE GONÇALVES para
obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, pela Universidade Federal
de Santa Catarina.

Aprovada em 3/6/1993, pelos membros da Banca:



Dra. Lúcia H. Takase Gonçalves
Presidente

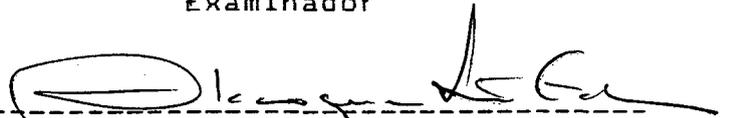
Dra. Vera Regina Waldow
Examinadora



Dr. Wilson Kraemer de Paula
Examinador



Dr. Mário Sérgio S.A. Coutinho
Examinador



Dra. Alacoque L. Erdmann
Examinadora suplente

À minha mãe, Hildegard Willrich Pelzer, pelos seus 83 anos de exemplo.

AGRADECIMENTOS

À Lúcia, orientadora e amiga, companheira constante ao longo desta trajetória, pelo estímulo, apoio carinhoso, compreensão e competência. Por ter acreditado em meu potencial e ter respeitado meus limites físicos.

À Alacoque, pelas contribuições oferecidas ao longo da disciplina de prática assistencial. Por sua presença amiga, atenção e respeito, que ultrapassaram os limites formais do ambiente acadêmico.

À Eloita, pelo precioso convívio ao longo do Curso de Mestrado, por compartilhar seu saber, pela maneira apaixonada e revolucionária com que vive, expressa e semeia o saber de enfermagem.

À Vera Waldow, por compartilhar sua insatisfação no "fazer" e "pensar" enfermagem e por ter-me estimulado a percorrer a trajetória de uma enfermagem sincronizada com a pedagogia crítica e a pedagogia feminina.

Aos professores do Curso de Mestrado, por sua competência, criatividade, estímulo e afeto.

À Valmira, pela oportunidade que me deu de conhecê-la, por sua arte em dançar e festejar a vida.

Ao Fernando Wolkmer, mestre em desvelar as artimanhas gramaticais do inglês, por sua amizade e carinho.

À Dendem, Evely, Lisa e Heloisa, pelo prazer de seu convívio durante o Mestrado.

À Flávia, Cláudia e Marta, companheiras de Mestrado não só nos momentos alegres mas que me deram valioso suporte ao longo de minha convalescença.

À Leni, companheira de projetos e sonhos, por sua garra e pelo seu expressivo ser-no-mundo.

Ao Grupo Interno de Gerontologia (GIG) do HU/UFSC, pela carinhosa acolhida.

Ao Valdir Cardoso, pela amizade e pelas discussões entusiasmadas acerca da Gerontologia e da doença de Alzheimer.

À Jane, terapeuta e amiga, por manter-me sintonizada com a existência e com a expressão de meus sentimentos e por celebrar a vida em conjunto.

À Veronice, enfermeira-terapeuta e amiga, por ensinar-me a dançar sob as estrelas na noite escura.

À Lúcia Leão, terapeuta e amiga, que exercitou-me na arte da "alfabetização emocional" e proporcionou-me descobrir o império da minha interioridade.

Aos colegas do 1º Curso de Especialização em Gerontologia da UFSC, turma 92/93, pelo alegre convívio e pelo estímulo. Em especial à Alice, Diane, Iracema e Mônica. Valeu tê-las conhecido.

As amigas Maíba, Cristina e Geani, minhas âncoras em Rio Grande.

Aos amigos e colegas da Fundação Universidade de Rio Grande, Marta e Joaquim. Muito obrigada pela atenção e carinho.

Aos amigos que conheci e que contribuíram para que minha vida em Florianópolis fosse cheia de alegria, carinho e calor e que amenizaram as saudades do Rio Grande do Sul: Gládis, Marilene, Júlio, Diva e Tonho, Ilca e Márcio, André e Cláudia, Clarice, Rosane e Cesar, Márcia e Paulo.

RESUMO

Este estudo consiste na elaboração e implementação de um marco conceitual baseado no processo de interação de King e na relação de ajuda de Travelbee, no qual se insere a enfermagem de família sob uma perspectiva ecológica para guiar a prática assistencial para guiar a prática assistencial ao idoso com doença de Alzheimer. Os conceitos utilizados neste marco foram: ser humano, família, ambiente/sociedade, saúde-doença e enfermagem. Para a operacionalização deste marco utilizou-se a metodologia do processo de enfermagem com as seguintes fases: levantamento e análise de dados, estabelecimento de objetivos e metas mútuas, implementação das ações e avaliação. A prática foi desenvolvida com duas famílias cujo familiar idoso era portador de doença de Alzheimer. As intervenções de enfermagem ocorreram entre treze e dezessete meses tendo como local o domicílio dos respectivos pacientes. Com base nesta prática assistencial verificou-se que o marco conceitual foi adequado para direcionar a assistência de enfermagem prestada às duas famílias. O processo interacional de King e a relação de ajuda de Travelbee favoreceram a elaboração dos objetivos e a implementação das ações de enfermagem. Finalmente, considera-se que o marco conceitual propiciou vislumbrar o idoso com doença de Alzheimer de forma integral a partir do ambiente total e natural da família.

ABSTRACT

The present study aims to elaborate and implement a conceptual framework based on the interaction process of King and the helping relationship of Travelbee which includes the family nursing under an ecological model to guide practice in assisting the elderly suffering from Alzheimer's disease. The concepts used for this framework were: the human-being, family, environment/society, health-disease and nursing. A nursing process methodology was employed to make this framework operational, and had the following steps: the data collection and analysis, the establishment of mutual goals and implementation of actions and evaluation. Finally, the conceptual framework appears to allow a holistic view of the elderly suffering from Alzheimer's disease in their natural environment.

SUMÁRIO

1 - INTRODUÇÃO E OBJETIVOS -----	1
2 - REVISÃO DE LITERATURA -----	8
2.1 - Introdução -----	8
2.2 - Doença de Alzheimer -----	10
2.3 - Aspectos Psicossociais -----	24
2.4 - Cuidados de Enfermagem do Idoso com Alzheimer ----	28
3 - MARCO CONCEITUAL -----	33
3.1 - Introdução -----	33
3.2 - Pressupostos Teórico-Filosóficos -----	35
3.3 - Conceitos -----	36
4 - IMPLEMENTAÇÃO DO MARCO CONCEITUAL NA PRÁTICA -----	48
4.1 - O Contexto da Prática -----	48
4.2 - Períodos da Prática Assistencial -----	49
4.3 - Proteção dos Direitos Humanos das Famílias Envol- vidas -----	50
4.4 - O Processo de Enfermagem -----	51
5 - APRESENTAÇÃO DE DOIS CASOS -----	57
6 -ANÁLISE E AVALIAÇÃO DA PRÁTICA À LUZ DO MARCO CONCEITUAL -	137
7 - CONSIDERAÇÕES FINAIS E IMPLICAÇÕES -----	173
8 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS -----	177
9 - ANEXOS -----	185

1 - INTRODUÇÃO

O número absoluto e relativo de pessoas idosas no mundo tem aumentado consideravelmente nas últimas décadas e irá continuar ao longo dos próximos vinte anos (OMS, 1982), alcançando uma soma de 580 milhões até o final do século. O envelhecimento da população com maior sobrevida tem levado a um aumento de pessoas idosas o qual representa um grupo com alto risco de doenças crônicas. Estas, constituem atualmente, um dos problemas de saúde relevantes no mundo, caracterizando-se por sua permanência e irreversibilidade segundo Strauss e Glaser (1975), exigindo mais atenção e um período maior de observação, supervisão e cuidado (Stuifbergen, 1987).

A população idosa tem demonstrado ser um grupo mais heterogêneo de pessoas, uma vez que o processo de envelhecimento ocorre de maneira muito individual. Suas demandas por tratamento médico, cuidado familiar, admissão em instituições tendem a aumentar dada a rápida transformação social, cultural e familiar que acompanha a industrialização e urbanização da sociedade atual, incluindo a América Latina.

Nos últimos anos no Brasil, tem-se verificado como consequência do processo de desenvolvimento e modernização, um progressivo envelhecimento da população, onde as pessoas com mais de 60 anos em 1989 representavam 7,2% do total da população geral e as projeções para o ano 2000 alcançam 8,3% (Fundação SEADE, 1990).

Enquanto em 1950, a esperança de vida do brasileiro era pouco mais do que 50 anos, na segunda metade da década de 1980 ela ultrapassou os 65 anos (Fundação IBGE, 1987) configurando um intenso processo de envelhecimento.

A dinâmica demográfica brasileira caracteriza-se pela rapidez da evolução quantitativa na qual predomina uma frágil natalidade e mortalidade, associada a um rápido processo de urbanização e industrialização, com a subsequente migração intensa do meio rural para o urbano (SAAD, 1991).

Há que se ressaltar neste modelo de desenvolvimento importantes diferenças embutidas que darão origem a ritmos de envelhecimento populacional bastante diferenciados entre as diversas regiões do país. As diferenças regionais refletem as desigualdades e os problemas sócio-econômicos que penalizam com maior intensidade a população idosa, mais predisposta a apresentar problemas crônicos de saúde e mais dependente da ajuda da família, quer sob forma de dinheiro, moradia, roupas, comida e/ou atenção e cuidados pessoais.

Frente a esta situação o Estado não tem demonstrado capacidade em assumir as constantes demandas na área social e de saúde da população idosa, devido a situação crônica de crise social e econômica (Yazaki et al., 1991). Assim, observa-se uma gritante impropriedade e insuficiência dos serviços e dos sistemas de assistência social e à saúde, tanto para os idosos, quanto para o conjunto da população.

O aumento no número de doenças de longa duração associado ao processo de envelhecimento, tem levado o idoso a utilizar os serviços de saúde com maior freqüência e com mais intensidade que os outros grupos etários tanto em relação ao número de internações como em termos de período de permanência nos hospitais (Fundação SEADI, 1991). Um estudo feito em Florianópolis por Trentini e col. (1989), no ano de 1988 em três hospitais gerais e dezenove postos de saúde, numa amostra de 4.958 indivíduos, a ocorrência de maior incidência de doenças crônico-degenerativas foi identificada no grupo etário de 61 a 70 anos.

Segundo Kalache et al. (1987), na Inglaterra, mais da metade dos leitos hospitalares é ocupada pela população acima de 65 anos que utiliza 60% do orçamento do Departamento Nacional de Saúde e Cuidados Sociais. O custo do tratamento médico-hospitalar chega a ser sete vezes maior que o despendido com outras faixas etárias.

A sobreposição destes dois estados: o da velhice e o da doença, conjugados às implicações decorrentes de envelhecer num país como o Brasil, com acentuadas diferenças regionais que por sua vez refletem diferentes formas de organização social, projeta sobre o Estado, a família e a comunidade, a necessidade de atenção a este segmento cada vez mais representativo da população.

Nos países identificados como desenvolvidos, a população em geral e a idosa em particular, desfrutam de sistemas de atenção sanitária avançados e nos quais são realizadas investigações sobre os problemas de saúde mental associados com o envelhecimento.

Dentro do objetivo fixado pela OMS de "Saúde para todos no ano 2000", especial atenção tem enfoque sobre os problemas de saúde mental e nos quais se inclui a doença de Alzheimer. Esta se constitui em um dos principais problemas de saúde pública da sociedade

contemporânea, dada sua prevalência elevada a nível mundial entre a população idosa.

A constatação de aumento da prevalência de doenças mentais entre os indivíduos de 65 anos e mais se constitui numa nova e desafiadora área tanto para a pesquisa como para a assistência (OMS, 1982). Dada sua relevância, em 1972 a OMS criou um Grupo Científico sobre Psicogeriatrics que se ocupou de estudar a ocorrência de transtornos demenciais nas pessoas de idade, formulando recomendações tais como a necessidade de investigar as modalidades de demências e dar apoio aos que prestam cuidados. Já o Grupo Científico da OMS em 1986, é apresentado um programa de investigação prioritária para o próximo decênio, que inclui a epidemiologia, a neurobiologia, a etiologia e a terapêutica das demências (OMS, 1986).

Pela crescente carga imposta aos indivíduos acometidos e às suas famílias, as demências requerem uma conjugação de esforços no sentido de implementar ações preventivas para dar apoio à família e às pessoas que administram cuidados e que se encontram com maior risco de desenvolver transtornos de ordem física e/ou mental.

Dentre as demências, uma em particular está se difundindo mais por ser a forma mais comum, representando cerca da metade de todos os casos de demência. Trata-se da doença de Alzheimer (DA). Cerca de quatro milhões de americanos são portadores da doença, a qual é responsável por 100.000 óbitos por ano e é a quarta causa de morte em adultos. No Brasil por não contarmos ainda com dados concretos, estima-se a prevalência da doença em aproximadamente um milhão de pessoas (Sayeg, 1991).

Autores como Tyson (1988) e Harding (1990) situam a DA como a quarta causa mais comum de morte em idosos após doenças cardíacas, câncer e AVC, reduzindo também a expectativa de vida após o

diagnóstico em 30% a 60%, vindo a se constituir em uma das principais enfermidades letais da sociedade.

A DA por seu caráter devastador no estilo de vida e na capacidade física e mental das pessoas, é uma das causas principais de incapacidade e dependência na velhice, requerendo altos custos e constante atenção ao longo de sua evolução. Assumir a tarefa do cuidado digno ao idoso com Alzheimer tem sido dever da família e da sociedade como um todo.

Caminhamos atualmente para um modelo informal e amplo de rede familiar, do tipo estendido ou complexo, na qual as unidades multigeracionais são as que abrigam o indivíduo idoso segundo Karsch et al. (1991). O apoio familiar segue sendo a fonte principal de cuidado. Famílias que cuidam de seus idosos demenciados estão sujeitas a uma constante carga de tensão, podendo se tornar exaustas e desgastadas emocional, física e economicamente. A criação de uma rede de grupos de apoio familiar pode contribuir como uma das muitas formas de enfrentar a emergência, cada vez maior da doença, na sociedade moderna.

Por mudar profundamente o cotidiano das famílias do idoso com doença de Alzheimer, pode-se visualizá-la como uma doença familiar e que se constitui em uma área ainda carente de conhecimento para a assistência e ensino.

No Brasil, estudos e pesquisas referentes ao idoso portador de Alzheimer, seu cuidado e sua família são escassos e a literatura estrangeira abordando esta problemática provavelmente retrata a realidade de uma população que tem uma cultura e características diferentes da encontrada na população brasileira.

Ao longo dos últimos anos, ao participar de congressos brasileiros de geriatria e gerontologia, não encontrei referência nos-

programas dos referidos eventos quanto à trabalhos realizados por enfermeiros, quer sob a forma individual, quer em conjunto com a equipe multiprofissional.

Uma das etapas do Curso de Mestrado em Enfermagem na Universidade Federal de Santa Catarina proporcionou-me a oportunidade de realizar uma prática assistencial ao idoso com Alzheimer e familiares, junto ao GIG/HU (Gonçalves et al., 1990), precedida pela construção de um marco conceitual e um método específico de trabalho que guiasse aquela prática.

Tal experiência gerou inúmeros pontos de reflexão e a inexistência de estudos nesta área realizados por enfermeiros levou-me a optar por uma proposta de trabalho que abordasse uma prática assistencial voltada não só para o indivíduo com doença de Alzheimer, mas que contemplasse também a assistência de sua respectiva família que costuma ser a fonte principal de cuidado do idoso. Esta tem sua dinâmica alterada pelas contínuas demandas diárias, estando mais sujeita ao desgaste emocional e estresse que advém da trajetória incerta e da ausência de padrões previsíveis na doença de Alzheimer. A emergência neste contexto de uma equipe multiprofissional que ofereça apoio e suporte, procurando contemplar aspectos biopsicossociais e comportamentais, pode ajudar a minimizar a profecia de prejuízo e a condição de estigma que envolve o idoso com Alzheimer e sua família.

O presente trabalho tem seu marco conceitual e processo de enfermagem baseado no processo de interação de King (1981) e na relação de ajuda de Travelbee (1982), no qual se insere a enfermagem de família sob uma perspectiva ecológica (Gilliss et al., 1989).

OBJETIVOS

Objetivo Geral

- Prestar cuidados de enfermagem ao idoso com doença de Alzheimer e seus respectivos familiares utilizando um marco conceitual baseado no processo de interação de King (1981) e na relação de ajuda de Travelbee (1982), no qual se insere a enfermagem de família sob uma perspectiva ecológica (Gilliss et al., 1989).

Objetivos Específicos

- 1) Elaborar um marco conceitual com as características.
- 2) Implementar um processo de enfermagem baseado no marco conceitual elaborado.
- 3) Avaliar a aplicabilidade e utilidade do referido marco conceitual na assistência de enfermagem ao idoso com Alzheimer e seus respectivos familiares.

2 - REVISÃO DE LITERATURA

2.1. Introdução

A doença de Alzheimer (DA) por suas peculiaridades e evolução de característica individual tem implicações para a sociedade, para a família e para os profissionais da saúde, e exigem um padrão de conhecimento razoável e habilidades à medida que lacunas sobre sua etiologia, diagnóstico, tratamento e cuidados vão sendo preenchidas.

Embora a doença tenha sido identificada em 1907 pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer, até 1960 era considerada como uma doença neurológica rara, não suscitando interesse em sua discussão pela classe médica. Durante várias décadas, houve dúvidas entre os neurologistas quanto a DA ser a verdadeira causa de demência em idosos e se o envelhecimento por si só (verdadeira senilidade) ou a arteriosclerose eram os responsáveis pelo déficit cognitivo (Katzman, 1986). A era moderna de conhecimento acerca da DA e da demência iniciou com Roth, que em 1955 demonstrou que mudanças

mentais podem ser causadas por uma variedade de doenças, tanto funcionais como orgânicas (Roth, 1955). É somente na década de 60 a partir dos trabalhos de Terry e Kidd (1963) nos Estados Unidos e de Blessed et al. (1968) na Inglaterra que é retomada a atenção sobre a doença.

Terry et al. (1963) e Kidd (1963), demonstraram que mudanças ultraestruturais nos cérebros de pessoas idosas com DA tipo demência e naquelas com demência pré-senil eram idênticas. Por sua vez, Blessed et al. (1968) relataram um estudo prospectivo de pessoas idosas cujo status mental foi correlacionado com mudanças no cérebro detectadas posteriormente através de necrópsia.

De 1960 para cá os estudos sobre a DA receberam maior apoio, principalmente nos Estados Unidos e Inglaterra, países onde vem ocorrendo concomitantemente um aumento dos portadores da doença com o aumento da população idosa em geral.

No final da primeira metade da década de 70 surgem os primeiros trabalhos de enfermeiras americanas sobre demência em idosos e Alzheimer. Burnside é uma das enfermeiras que a partir de 1977 começa a publicar trabalhos nesta área. Mais recentemente, surgem trabalhos como de Van Ort et al. (1989), Graham (1989), Riffle (1989) e Jacques (1991), que abordam o manejo do idoso com DA no domicílio, o subsequente estresse que envolve seus cuidadores e oferecem também um guia de orientação para a equipe de enfermagem que lida com pessoas portadoras de Alzheimer.

Por sua vez a OMS, coerente com sua recomendação de 1972 de oferecer apoio aos que prestam cuidados, relata a experiência de novas abordagens de cuidado e programas de treinamento na área de enfermagem Tchecoslovákia e de cuidado domiciliar na Dinamarca abrangendo (OMS, 1981).

Revendo a literatura produzida a partir da década de 80 na área de enfermagem gerontológica e geriátrica no Brasil, não se encontrou nenhum trabalho que tenha abordado a questão do idoso com Alzheimer e seus cuidados pelo enfermeiro.

O presente capítulo está organizado para apresentar os seguintes tópicos:

- doença de Alzheimer: definição, aspectos epidemiológicos, quadro clínico, diagnóstico e terapêutica,
- aspectos psicossociais, e,
- cuidados de Enfermagem ao idoso com Alzheimer.

2.2. Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer (DA) é considerada uma desordem neuropsiquiátrica, progressiva, irreversível e devastadora que causa mudanças patológicas distintas no cérebro. Os achados patológicos incluem emaranhados neurofibrilares, placas neuríticas ou senis e atrofia cerebral. As placas são constituídas de material neuronal degenerado e produtos de desgastes como amilóide primariamente. A gradual acumulação de placas neuríticas e de amilóide e emaranhados neurofibrilares ocorre predominantemente nos lobos frontal, temporal, e parietal, refletindo uma associação entre as estruturas límbicas do cérebro (Nicholson, 1985). Outro achado relacionado com Alzheimer é uma concentração diminuída de acetilcolina no cérebro que desempenha um papel importante na transmissão de informações entre as células cerebrais. Estas mudanças ocorrem no córtex cerebral, hipocampo, sistema límbico e bulbo cerebral. Como estas áreas do cérebro controlam o pensamento, memória, comportamento, humor e

sono, os sinais e sintomas da DA tendem a envolver déficits nestas funções específicas (Cancilla, 1985). Por sua vez, a concentração elevada de alumínio nos emaranhados neurofibrilares indica um dos possíveis fatores causais da DA. Dado seu impacto social e econômico foi chamada de doença do século pelo escritor Lewis Thomas em 1981 (Muwaswes et al., 1989), sendo a quarta causa principal de morte em idosos nos Estados Unidos, após doença cardíacas, câncer e AVC (Tyson, 1988).

Em sua essência, a DA é uma forma de demência do tipo irreversível, sendo responsável por cerca de 50% de todas as demências, afetando de 10% a 15% dos indivíduos com 65 anos ou mais (Sayeg, 1991). Sua prevalência duplica na população cada cinco anos a partir dos 55 anos e segundo Tyson (1988) é possível fazer a seguinte projeção: para a população norte-americana, uma pessoa em cada 20 irá desenvolver DA aos 65 anos, uma em cada 10 aos 75 e uma em cada 3 aos 90 anos.

Dados demográficos nesta mesma população revelam que mais mulheres são atingidas pela doença que os homens (Hayter, 1974). Há uma predominância do sexo feminino nos casos de DA familiar e que sugerem a possibilidade de um fator relacionado ao sexo (Farrer et al., 1989).

Por sua vez, não há ainda evidências suficientes para afirmar que a DA afeta uma raça mais que outra, já que sua distribuição é bastante uniforme (Gruetzner, 1989).

Segundo Hooyman e Kiyak (1988), entre os idosos que se encontram em "nursing home" nos Estados Unidos, mais de 25% apresentam sintomas da DA. Sayeg (1991), em seu livro "Doença de Alzheimer" estima a prevalência da DA em cerca de um milhão de idosos no país.

No Brasil, há acentuada ausência de estudos epidemiológicos acerca da verdadeira prevalência e incidência da DA na população, assim como uma reduzida divulgação sobre o que se trata a DA.

A DA por produzir um quadro insidioso, progressivo e crônico, pode levar de 5 a 15 anos, período ao longo do qual exige a ajuda ou suporte de cuidados domiciliares que nem sempre serão conduzidos a contento pela família do portador de Alzheimer.

A DA é portanto uma doença com uma heterogeneidade de sintomas comportamentais e no padrão metabólico neocortical que se reflete inclusive na sua classificação diagnóstica. Por volta da década de 70 o termo Demência Senil Tipo Alzheimer (SDAT) passa a ser utilizado pela comunidade científica por caracterizar o quadro de DA acrescido à demência senil (Nicholson, 1985). O uso concomitante do termo demência, de origem grega que significa "sem mente" conceptualiza com muita propriedade esta doença com características tão singulares.

Dentre as várias teorias que estudam as causas da DA estão a teoria tóxica, a dos radicais livres, a infecciosa, a do envelhecimento acelerado, a do trauma e a genética. Para Sayeg (1991), a teoria dos radicais livres tem um caráter mais especulativo e carece de consistência científica, enquanto que a infecciosa pelas características do processo viral não apresenta significância em termos epidemiológicos. Na teoria tóxica, o alumínio atua como possível fator causal da demência senil tipo Alzheimer, visto que uma elevação significativa foi encontrada nestes cérebros, provocando reações cruzadas entre um grande número de moléculas vitais cujos efeitos deletérios incluem formação de redes de emaranhados moleculares que progressivamente impedem o transporte intracelular (Bjorksten, 1982). O papel do alumínio nesta doença ainda não está

claro, embora o metal tenha sido localizado em emaranhados neurofibrilares contendo neurônios, carecendo ainda de futuros estudos para comprovação.

Fatores genéticos desempenham um papel na gênese da DA, em que o cromossomo 21 está envolvido na formação da substância amilóide encontrada em níveis anormais nos cérebros dos indivíduos com Alzheimer. Segundo Gruetzner (1988), um certo número de resultados de pesquisa sugere um relacionamento genético entre alterações no gene, acumulações anormais de amilóide e o padrão familiar da DA. A teoria genética é uma das mais aceitas por possuir um padrão autosômico dominante de transmissão fortemente suportado através da investigação de famílias com membros portadores de DA.

Como ~~fatores~~ de risco tem-se a idade, caracterizando uma doença idade-dependente, além da história familiar prévia e de síndrome de Down (Creasey e Rapaport, 1985). Estudos de investigação realizados por estes dois últimos junto à indivíduos com síndrome de Down, evidenciaram alterações patológicas da DA, reforçando a correlação síndrome de Down e DA, embora clinicamente nem todos os casos tenham apresentado manifestações de demência. A medida que a DA progride ela pode predispor o indivíduo à degeneração com subsequentes manifestações típicas da doença de Parkinson, sugerindo que há mecanismos patogênicos comuns ~~entre as~~ duas entidades (Yankner et al., 1991).

Por ser uma síndrome cerebral, muitas vezes confundida com outras desordens cerebrais, o diagnóstico de DA é um diagnóstico de exclusão. Todas as demais condições que apresentam sintomas tem que ser excluídas. A idade, o quadro clínico, os exames laboratoriais, os testes neuropsicológicos, a tomografia computadorizada e a eliminação de pseudodemências como a depressão por

exemplo, são componentes imprescindíveis para o diagnóstico. Cabe salientar que o diagnóstico definitivo da DA só pode ser realizado através da confirmação histológica obtida por meio de uma biópsia do tecido cerebral ou da necrópsia.

O uso de testes específicos de avaliação cognitiva como o Mini Mental State de Folstein (MMS) - Mini exame do estado mental, é útil para diferenciar demência de depressão, sendo o instrumento mais amplamente utilizado para mensurar déficits cognitivos em idosos. Este instrumento têm obtido ampla aceitação e têm sido usado para avaliar as funções cognitivas. Um volume significativo de literatura tem sido produzido nos Estados Unidos acerca de sua validade, como evidenciam os trabalhos de Kramer et al. (1985) e Katzman et al. (1983). Neste teste, memória, orientação e habilidades cognitivas são formalmente avaliadas, recebendo determinado escore pontuado até 30. Indivíduos normais atingem um escore de 27 a 30 pontos, os psicologicamente deprimidos geralmente apresentam escore entre 24 e 26 enquanto os com DA não alcançam escore igual a 20 (Folstein, 1985). Em 1980, a Associação Americana de Psiquiatria elabora o DSM-III (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais) que visa oferecer uma linguagem comum entre os profissionais que realizam o diagnóstico e o manejo do indivíduo com Alzheimer (Makey, 1983 e Friedland, 1988). O DSM-III é um instrumento importante que auxilia na distinção entre síndromes cerebrais orgânicas (OBS) e as desordens mentais orgânicas (OMD). Relaciona nove sintomas dos quais pelo menos cinco tem que estar presentes de forma concomitante ao longo de duas semanas, indicando uma alteração do comportamento usual anterior, como segue:

- 1) Humor deprimido, aparente durante a maior parte do tempo ou quase diariamente, relatado pelo indivíduo ou obser-

vado por terceiros.

- 2) Redução acentuada de interesse na maioria das atividades, na maior parte do tempo ou quase diariamente, relatada pelo indivíduo ou observada por terceiros.
- 3) Perda ou ganho de peso acentuado na ausência de dieta, ou redução ou aumento do apetite, quase diariamente.
- 4) Insônia ou hipersônia, quase diariamente.
- 5) Agitação ou retardo psicomotor, quase diariamente (deve ser aparente à observação e não apenas relatada pelo indivíduo como impressão subjetiva).
- 6) Fadiga ou perda de energia, quase diariamente.
- 7) Autodepreciação ou culpa excessiva ou inadequada, quase diariamente.
- 8) Redução da capacidade de concentração, lentidão de pensamento ou indecisão, quase diariamente, relatadas pelo indivíduo ou observadas por terceiros.
- 9) Idéias recorrentes de morte (não apenas medo da morte), pensamentos suicidas recorrentes, sem projeto específico, ou tentativa de suicídio ou um plano específico para cometer suicídio.

Segundo Gruetzner (1988, p.60), seis são os mitos mais comuns acerca da DA: a) Os sintomas de Alzheimer são um sinal normal da idade; b) A senilidade é a causa mais freqüente de problemas na idade avançada; c) Nada pode ser feito pela vítima de Alzheimer; d) Alzheimer é uma doença estritamente mental; e) Somente a família deverá cuidar da vítima de Alzheimer; f) Todos familiares da vítima de Alzheimer tem um risco elevado de desenvolvê-la. E, por isso o autor sugere a necessidade de contrapor a cada um destes mitos com

as seguintes argumentações:

a) Alzheimer é uma doença e não deve ser confundida com o processo de envelhecimento, o que se torna claro a medida que a doença evolue. A deterioração na memória que se faz presente no Alzheimer é tão severa e progressiva que não pode ser imputada como conseqüência normal do envelhecimento. b) A senilidade é um termo usado por longo tempo para encobrir uma ampla variedade de sintomas e quando utilizada como referência para diagnóstico, pode mascarar o problema e aumentar a dificuldade para um tratamento correto. O mito da senilidade reforça crenças negativas de que todas as pessoas se tornam dependentes e sem utilidade à medida que envelhecem. c) Embora até o presente não haja cura para a DA, muita coisa pode ser feita para que seja significativa e confortável. É importante lembrar que nem todos os sintomas físicos e mentais são causados necessariamente pela doença. A família deve envolver profissionais da saúde no cuidado ao seu familiar o mais cedo possível. d) Os sintomas psiquiátricos desempenham uma parte significativa na DA, dando a impressão que é uma doença estritamente mental. É importante que seja reconhecida pela sociedade por sua condição degenerativa, com as subseqüentes exigências de cuidado a longo prazo. e) A família e em especial aquele membro que atua como cuidador devem aprender a aceitar ajuda, evitando a sobrecarga ou o sentimento de que tem que fazer tudo sozinhos. Especialmente quando a DA alcança os últimos estágios e o cuidado a domicílio torna-se uma experiência exaustiva é importante solicitar e contar com recursos da comunidade. f) Familiares da vítima de Alzheimer preocupam-se de que possam ter uma predisposição genética, com um risco maior do que a população geral. Há necessidade de realização de mais pesquisas quanto a relevância de fatores genéticos na DA antes que fatores de

risco possam ser identificados. O risco para os membros que possuem familiar com Alzheimer depende de vários fatores como a idade em que a doença ocorre e se mais de uma pessoa na família é afetada pela doença. Para a maioria das famílias de vítimas de Alzheimer, o risco genético para contrair a doença não é muito maior do que o risco para a população geral.

Sendo uma doença de caráter progressivo, a DA é comumente dividida em fases ou estágios, que variam de três a quatro conforme alguns autores. Palmer (1983), Matteson e Gwyther (1983) propõem três estágios para a DA, enquanto que Tyson (1989) e Sayeg (1991) quatro fases. Adotaremos as quatro fases relacionadas por Sayeg, que se apoia nos estudos clínicos de Sjorgren et al. (1982), por considerarmos esta categorização de comportamento melhor detalhada e por oferecer uma melhor visualização da evolução geral da doença. Há que se considerar também que variações individuais influenciam a evolução da doença, como inteligência, habilidades anteriores à doença, personalidade, formas de lidar com problemas, relacionamento conjugal e familiar e qualidade dos cuidados recebidos (Gruetzner, 1988).

1) Fase Inicial: Nesta fase, o indivíduo expressa mudanças na memória, no comportamento e na orientação espacial, que se apresentam de forma sutil e com frequência variável, ocorrendo de tal maneira que os familiares não reconhecem que algo está errado. É uma fase que dura de 2 a 4 anos, sendo que no seu final são evidentes suas dificuldades em desenvolver tarefas a que estava habituado. Com frequência não realizam atividades que antes faziam sozi-

nhos e deixam determinadas tarefas incompletas. Manifesta dificuldade em manter atenção em alguma coisa, pouco interesse no ambiente ao seu redor e em relacionamentos pessoais.

Pode tornar-se irritável, egoísta, intolerante e agressivo ou então apático e passivo. As mudanças de humor ocorrem sem uma razão aparente e a personalidade da pessoa parece haver mudado. Repete as mesmas perguntas ao longo do dia.

Freqüentemente apresenta dificuldade em articular as palavras adequadas para determinado assunto e os distúrbios em seu padrão de sono já se manifestam.

2) Fase Intermediária: É uma fase caracterizada por perda progressiva da memória, afasia: perda do poder de expressão pela fala, escrita ou pela sinalização ou da capacidade de compreensão da palavra escrita ou falada; agnosia: perda do poder de reconhecimento perceptivo sensorial, auditivo, visual e tátil e apraxia: incapacidade de executar os movimentos apropriados para um determinado fim, contanto que não haja paralisia.

Como reflexo de sua desorientação têmporo-espacial, freqüentemente esquecem encontros e eventos familiares como aniversários. Suas habilidades flutuam de um dia para outro e até mesmo de uma hora para outra, lembrando algumas coisas enquanto outras são esquecidas.

Nessa fase podem ocorrer delírios, agitação psicomotora e alucinações, compatíveis como o quadro demencial. Caminham pela casa (andar errático) durante a noite, parecendo estar à procura de alguma coisa.

Tornam-se possessivos em relação aos seus pertences e a membros da família, seguindo-os e olhando-os constantemente. Algu-

mas pessoas desenvolvem paranóia e uma intensa desconfiança como resposta a um mundo cada vez mais ameaçador para elas.

Concomitante às alterações referidas acima, tem início as dificuldades motoras que se apresentam sob a forma de lentidão global dos movimentos, diminuição da massa muscular e aumento do tônus muscular, levando a futuros quadros de instabilidade emocional.

Movimentos involuntários e repetitivos e tremores também são observados, como lambendo a boca, mascando, dobrando papéis, batendo com as mãos na mesa e os pés no chão. Ao caminhar, apresentam uma marcha inconstante, vacilante e tendência a tropeçar.

Sua duração oscila de 3 a 5 anos, e é nesta fase que iniciam as dificuldades da família para realizar o adequado manejo de seu familiar com DA.

3) Fase final: Ao alcançar esta fase, o indivíduo apresenta desintegração acentuada em sua personalidade, acompanhada de total desorientação têmporo-espacial, o que dificultará manter uma conversação normal.

A evolução é mais rápida e pior naqueles indivíduos que na fase inicial já apresentavam distúrbios de linguagem, alucinações, tremores e movimentos involuntários. Sua duração é de 2 a 4 anos.

Contrações, espasmos musculares e convulsões são frequentes, assim como certa rigidez, lentidão e estereotipia de movimentos.

Têm dificuldades para reconhecer seus próprios familiares, e cuidadores, determinados lugares e coisas. As vezes chegam a não se reconhecer quando em frente ao espelho, o que é identificado como sinal do espelho.

O manejo no domicílio torna-se o principal problema para a família pois a instalação de incontinência urinária e fecal associada com o restante do quadro de DA nesta fase, exigem uma demanda grande de atenção e cuidados.

4) Fase Terminal: Esta é uma fase relativamente curta em relação as anteriores, podendo durar não mais de que um ano. Encontram-se restritos ao leito, adotando a posição fetal e totalmente dependentes quanto à sua higiene, alimentação e demais cuidados. Geralmente perdem peso nesta fase e tornam-se mais suscetíveis às infecções.

A morte com frequência está associada a processos infecciosos como por exemplo a pneumonia.

O tratamento da doença de Alzheimer ainda carece de agentes terapêuticos que promovam mudanças clínicas significativas no seu quadro evolutivo. Nenhuma "droga miraculosa" foi descoberta até o momento e os rumos para um tratamento consistente estão emergindo em alguns centros internacionais de pesquisa para fazer frente às crescentes demandas de uma percentual cada vez maior de idosos com Alzheimer.

Pesquisadores buscam entender as mudanças físicas e químicas que ocorrem no cérebro de um indivíduo com DA para reverter o conhecimento adquirido no desenvolvimento de novas estratégias de tratamento que efetivamente previnam ou revertam essas mudanças (Wurtman, 1985).

Através de vários simpósios internacionais como o de Florença, na Itália em 1984, o de Bakersfield, na Califórnia em 1985 e o de Murzburg, na Alemanha em 1986, especialistas tem-se reunido para discutir a DA e tentar elaborar respostas à algumas das muitas

questões que envolvem sua etiologia, seu diagnóstico e seu tratamento.

Alguns medicamentos vem sendo pesquisados e testados para tratar os sintomas, encontrando-se muitas vezes inconsistência nas respostas de um indivíduo para o outro e que podem estar associadas com os distintos subtipos de DA, com a idade e a severidade da demência (Gruetzner, 1988). Ocorre também que os estudos farmacológicos, assim como os estudos fisiológicos são, em sua esmagadora maioria, cortes transversais na população. Há, em consequência disso, poucos dados sobre a evolução dos quadros nosológicos e da fisiologia ao longo do tempo. Numa amostra homogênea quanto à idade e condições físicas, resultados só serão possíveis de se conseguir em estudos longitudinais.

Para Brane e Gottfries (1984), a DA sob o ponto de vista clínico é uma doença generalizada com distúrbios no sistema funcional motor, intelectual e emocional, sendo os da memória considerados os principais sintomas, enquanto que do ponto de vista do paciente os distúrbios emocionais lhe são os mais perturbadores.

Como nenhuma droga tem a propriedade de compensar toda a gama de sintomas que a doença oferece e tampouco existe uma escolha mágica, grupos de drogas tem sido testadas e utilizadas com cuidado, sendo a escolha baseada não somente no efeito terapêutico mas também na farmacocinética e perfil de efeitos colaterais. Os efeitos do envelhecimento na farmacocinética e farmacodinâmica são alguns dos princípios gerais na terapia farmacológica que devem ser considerados (Nicholson, 1985).

Uma droga experimental chamada tetrahydroaminoacridin (THA) está sendo testada nos Estados Unidos pelo Instituto de Psiquiatria e por atuar como um inibidor químico, previne a destruição de ace-

tilcolina nas sinapses cerebrais. Para Gruetzner (1988), THA é talvez a droga em estudo que tem suscitado mais expectativas pela comunidade científica no que se refere ao tratamento de DA. Por apresentar poucos efeitos colaterais, tem uma vantagem adicional para uso na população idosa. Estudos realizados demonstraram aumento dos resultados positivos quando THA era administrada associada com lecitina, tendo seus efeitos potencializados (Rosenberg et al., 1983, apud Gruetzner, 1988).

Já na Itália, experimentos foram realizados com uma droga feita a partir de gangliosídeos, encontrados naturalmente no cérebro e que parecem estimular o crescimento e regeneração das células nervosas (Tyson, 1988).

Pela acentuada redução da atividade e quantidade da enzima colinaacetiltransferase (CAT) que ocorre na DA, precursores da acetilcolina como a colina e a lecitina tem sido usadas para aumentar a oferta de CAT, sendo esta última capaz de lentificar o progresso da doença (Gruetzner, 1988).

Piracetam, um agente nootrópico e vasodilatador secundário, é utilizado para aumentar a resposta dos neurônios no hipocampo (Cooper, 1984) e aumentar a liberação de acetilcolina (Rosenberg et al., 1983, apud Gruetzner, 1988). Gruetzner (1988) enfatiza que os resultados obtidos ainda devem ser melhor avaliados em estudos posteriores para determinar seus benefícios no tratamento de DA.

A indicação do uso de vasodilatadores como Hydergine na DA é controvertido, pois enquanto alguns recomendam seu uso, como Gruetzner (1988), outros o contra-indicam, como Nicholson (1985). Ao estimular o metabolismo cerebral, indiretamente Hydergine aumenta o fluxo cerebral que se encontra reduzido na DA. De acordo com Gruetzner (1988), Hydergine apresenta efeitos mais positivos como

antidepressivos, necessitando de um uso contínuo por alguns meses até produzir resultados evidentes.

Já Nicholson (1985), relata ter abandonado seu uso pelo alto custo, pequenos benefícios no comportamento do paciente e por exigir altas dosagens por longos períodos.

Antidepressivos e antipsicóticos constituem dois grupos de medicamentos usados no tratamento de sintomas associados com demência ou na ocorrência de outras condições psiquiátricas como a depressão. Eles podem ser efetivos no manejo de alguns sintomas da DA, mas dado alguns de seus efeitos colaterais, requerem uma monitorização constante do médico, da enfermeira e da família (Gruetzner, 1988).

Os antidepressivos tem como objetivo reduzir as alterações de humor, melhorar o padrão de sono e o funcionamento social do indivíduo com DA, podendo ocorrer efeitos colaterais do tipo hipotensão, taquicardia, náuseas, tremores, constipação intestinal e incontinência urinária (Sayeg, 1991).

Quanto aos antipsicóticos, são usados no manejo de sintomas associados com agitação, ansiedade, hostilidade e alucinações. Segundo Nicholson(1985), são muito efetivos no fenômeno conhecido como síndrome do pôr-de-sol, que é um distúrbio de comportamento que se instala na fase intermediária da DA, consistindo num caminhar errático, numa vagância, acompanhado de certo grau de agitação e que ocorre justamente no período que precede o final do dia. Um dos efeitos colaterais dos antipsicóticos e que requer constante monitorização é a hipotensão (Gruetzner, 1988), que pode aumentar o risco de quedas e ser o antecessor de futuras fraturas.

2.3. Aspectos Psicossociais da Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer é um dos principais problemas de saúde da população idosa (OMS, 1986), constituindo-se num grande desafio para a família, a comunidade científica e para a sociedade como um todo para que em conjunto formulem programas apropriados de intervenção.

A DA por ser uma doença demencial crônica, progressiva, de evolução lenta, com uma variabilidade no seu quadro clínico, produz alterações nas funções cognitivas e motoras com perda posterior da independência e que eventualmente conduzem ao óbito

Ainda não se dispõe de meios de prevenção de demências tipo Alzheimer, pois os conhecimentos acerca de sua fisiopatologia e etiologia são limitados e o tratamento disponível visa controlar os sintomas, não proporcionando regressão no seu quadro evolutivo

Pelo exposto, a DA se constitui num dos principais problemas de saúde que a sociedade enfrenta atualmente e que tem na esfera da família o desafio maior de assistir com dignidade o familiar idoso com Alzheimer.

O significado do desempenho das atividades diárias de cuidado do familiar idoso com DA é uma experiência subjetiva e pessoal pela qual algumas famílias passarão, em que o cuidado domiciliar deixa de ser meramente uma experiência individual para se transformar num processo social.

Prover cuidados diários ao idoso com Alzheimer passa a ser uma nova e desafiadora tarefa para a família, cujos membros são transformados, segundo Feuer (1987), em "súbitos cuidadores*", mui-

*No transcurso deste trabalho adotou-se o uso do masculino tanto para designar idoso como para cuidados, onde se inclui o gênero feminino. Há que se ressaltar que a grande maioria de cuidadores pertence ao sexo feminino.

tas vezes sem a adequada preparação, conhecimento ou suporte para assumir tal papel. Isto significa que embora tentem suprir a assistência usando seus próprios recursos, suas forças intrínsecas e sua autoridade como família, passam a constituir um sistema informal de cuidado em que o desgaste e o estresse sobrevem, podendo afetar o bem-estar e a saúde da família como um todo.

A complexidade da tarefa assistencial envolve os cuidadores de tal forma que sua identidade como ser humano como necessidades próprias e satisfação em viver são relegadas muitas vezes a um segundo plano. É fácil esquecerem de si próprios quando estão envolvidos no papel de cuidador informal e em geral não lidam com seu próprio estresse individual. A saúde física e mental dos cuidadores e dos demais membros da família é imprescindível para que possam continuar a atender de forma efetiva as demandas diárias de cuidar do idoso com doença de Alzheimer. Sentimentos positivos e negativos e conflitos psicológicos são comuns ao longo de toda a evolução da doença. A expressão destas sensações de modo seguro e benéfico auxilia na manutenção da energia e motivação para continuar o cuidado que pode se prolongar por vários longos anos. Uma forma efetiva de expressá-las é através de redes de suporte social que por oferecerem relacionamentos pessoais positivos e ajuda no enfrentamento de cargas emocionais, permitem a integração social dos envolvidos na prestação de cuidados.

Harding (1990), ao abordar a progressão da doença e o considerável impacto psicossocial e econômico que tem sobre a família, salienta que a responsabilidade da assistência terá que ser compartilhada por redes de suporte social.

Gwyther e Matteson (1983) e Tyson (1988) também apontam para a importância de não esquecer de oferecer suporte à família

quando se está assistindo o idoso com Alzheimer. Assim, é consenso dos vários autores referidos acima que, por requerer constante atenção e crescente suporte de cuidados, ter um desfecho demorado e exigir recursos financeiros, a DA torna os membros da família que atuam como cuidadores exaustos e estressados emocionalmente. Neundorfer (1991), chama a atenção para os índices mais elevados de depressão e ansiedade entre os cuidadores e que apresentam uma saúde mais precária do que a população geral.

As redes de apoio oferecem não somente uma oportunidade para aumentar a qualidade de vida do idoso com DA mas também para aliviar a carga do cuidador que passa assim a ser dividida. A interação com outros cuidadores e familiares que se encontram na mesma situação, permite falar acerca de suas necessidades emocionais, clarificar papéis e desenvolver habilidades de enfrentamento, além de oferecer suporte para lidar com seus sentimentos de culpa, medo e dor.

Dentre as várias redes de apoio psicossocial à família, tem-se os amigos, vizinhos, lideranças religiosas e sociais, instituições de saúde, associações de Alzheimer e profissionais da área da saúde e das relações humanas como os referidos com maior frequência pela literatura no assunto (Harding, 1990; Gwyther e Matteson, 1983; DMS, 1986). A experiência internacional adquirida pelos grupos de apoio como associações de Alzheimer, tem revelado um considerável suporte mútuo e intercâmbio de informações entre as famílias, auxiliando na mudança de atitudes e crenças.

No Brasil, em 16 de agosto de 1991, foi criada a ABRA - Associação Brasileira de Alzheimer e Idosos de Alta Dependência, que tem como finalidade, entre outras:

- a) promover o bem-estar dos indivíduos portadores da Doença de Alzheimer, doenças similares e idosos com alta dependência física e mental, a nível nacional;
- b) orientar e promover o bem-estar dos familiares e cuidadores;
- c) estimular, organizar e congregar grupos de voluntários e afins para suporte familiar.

A família, sendo o sistema primário de socialização, provê cuidados domiciliares ao idoso com DA, envolvendo tanto o cuidador como o receptor do cuidado em um processo interativo que necessita ser realizado em uma perspectiva holística. Na presente situação que contempla o idoso com DA no ambiente familiar, o enfermeiro é o profissional da equipe multiprofissional que em geral tem a oportunidade de primeiro observar a frustração e ansiedade dos cuidadores, encontrando-se na posição em que se faz necessária uma intervenção efetiva no processo domiciliar de cuidar. É importante que se ofereça opções no manejo do estresse relacionado às atividades diárias de cuidar como: fornecer informações, ensinar habilidades, treinar cuidadores, desenvolver ações educativas, estimular uso de técnicas de relaxamento e expressar suas reações frente a experiência do cuidado. Dessa forma, os cuidadores poderão conduzir a dinâmica do relacionamento do cuidar de modo mais saudável, enfrentando a situação e saindo dela fortalecidos.

Para Greene e Monahan (1987), o suporte oferecido pela equipe multiprofissional aos cuidadores, reduz significativamente o risco de institucionalização entre os idosos com DA-receptores do cuidado. Uma conversa reflexiva entre o profissional que representa a equipe multiprofissional, a família e o cuidador, promoverá um relacionamento terapêutico que por sua vez provê "insight" para o

processo do cuidado familiar ao idoso com DA.

2.4. Cuidados de Enfermagem ao Idoso com Alzheimer e dos Respe- tivos Familiares

Pelo desconhecimento ainda de um tratamento efetivo, o cuidado primário do enfermeiro ao assistir idosos portadores de DA é prover uma assistência que ofereça suporte tanto para o indivíduo como para seus familiares no sentido de conviver com a doença de modo mais tranqüilo possível. Em geral, os familiares envolvidos com o idoso com DA tornam-se exaustos pelas constantes demandas no cuidado do dia-a-dia e o enfermeiro pode sugerir determinadas estratégias que os auxiliem nesta nova e desafiadora tarefa.

Literaturas de autores como Gruetzner (1988) e Sayeg (1991), bem como o "Guia para familiares e outros cuidadores..." elaborado pela Alzheimer's Disease Society (1991), abordam a DA e o cuidado do seu portador sugerindo condutas e habilidades necessárias. Estas podem ser agrupadas segundo as características das quatro fases evolutivas por que passam os portadores e seus familiares.

Na Fase Inicial

. Busca de informações que tornem o processo de doença mais claro e conhecido, possibilitando o alívio à incompetência, confusão e ansiedade da família e do doente.

. Ajustamento à realidade da doença tornando menos penoso o cuidado diário do idoso doente com o uso de forças reais físicas e

emocionais da família.

. Aceitação da idéia de que cada pessoa faz face à doença ao seu modo e que a família enquanto unidade pode atuar como um forte sistema de apoio por meio do processo de ajustamento.

. Criação e utilização de recursos de apoio comunitário pelos familiares como consulta telefônica.

. Busca por uma participação compreensiva e convívio social mais fácil e agradável informando amigos, vizinhos e parentes mais distantes acerca do comportamento do familiar idoso com DA.

. Manutenção do senso de dignidade do idoso com DA estimulando-o a evitar tanto quanto possível as dependências prematuras.

Na Fase Intermediária

. Avaliação e valorização das potencialidades físico-mentais remanescentes.

. Identificação dos recursos físicos/emocionais/sociais e econômicos disponíveis na família do idoso com DA.

. Promoção do envolvimento do idoso com o sistema de cuidados que lhe são oferecidos.

. Estabelecimento de objetivos alcançáveis a curto prazo em conjunto com a família e cuidadores.

. Desenvolvimento de ações educativas relacionadas com as habilidades e potencialidades remanescentes.

. Treinamento de cuidadores para aquisição e atualização de habilidades específicas.

. Encaminhamento à equipe multiprofissional (quando houver) e grupos de entre-ajuda à medida que cuidados no domicílio se tornarem mais complexos e aumentar a carga emocional e física.

Na Fase Final

. Apresentar-se sempre junto ao idoso dizendo claramente com seu nome e/ou com outras identificações já usadas para o relacionamento anterior.

. Oferecimento de um programa planejado de cuidado a domicílio.

. Oferecimento de parâmetros na avaliação quanto à institucionalização do idoso.

. Apoio à família na decisão quando a institucionalização for necessária.

Na Fase Terminal

. Percepção da comunicação não verbal e compreensão das mudanças de comportamento, manifestações de dor e de possíveis estressores físicos.

. Implementação de cuidados diretos junto ao leito.

. Disponibilidade para partilhar com os familiares a experiência da antevisão da perda e do luto.

Nas últimas décadas, o papel do enfermeiro vem adquirindo um caráter mais dinâmico, mais comprometido e participativo. Segundo Lang e Krejci (1991), o enfermeiro tem-se empenhado mais que os demais profissionais da área da saúde em identificar e mensurar indicadores qualitativos de vida e em reconhecer as percepções subjetivas do cliente ao receber cuidados de saúde em um sistema tecno-

lógico.

Como profissional da área da saúde, o enfermeiro integra uma equipe multiprofissional na qual cada membro traz sua própria trajetória histórica profissional, exigindo uma postura aberta de cooperação, reciprocidade, interação, comunicação e confiança mútua. Interdisciplinaridade, multi, pluri e transdisciplinaridade são termos que passaram a ser utilizados a partir de alguns anos atrás. Eles refletem a necessidade de transcender e atravessar o conhecimento fragmentado (Siebeneichler apud Martins de Sá, 1989) e junto com o movimento holístico tem oferecido uma nova forma de assistência, em que espaços são somados para potencializar os benefícios destinados à clientela.

Na situação específica do idoso com Alzheimer, em que é evidente a medicalização da demência, sua tipificação e rotulação (Lyman, 1988), o dilema paradigmático resultante da hegemonia do modelo biomédico tradicional apresenta uma relação peculiar. A própria literatura gerontológica focaliza a saúde física e mental do indivíduo com DA em detrimento dos aspectos sócio-ambientais e comportamentais da doença, fragmentando o saber e a respectiva assistência.

Quando o processo de cuidar se dá na esfera da família cujo membro idoso possui Alzheimer e se tem a oportunidade segundo Peterson e Quadagno (1989) de lidar com a história de vida e atividades diárias únicas que envolvam o cotidiano de seus membros, o enfermeiro como membro da equipe multiprofissional por suas habilidades, conhecimentos e visão, irá organizar e prover um cuidado abrangente, sincronizado e portanto, integral. Ao oferecer um padrão de assistência refletida em uma abordagem holística que procura resgatar a essência do que é enfermagem e que considera o homem

como um ser em interação constante com o ambiente total (físico, geográfico, sócio-econômico, psicossocial e cultural), o enfermeiro expande o entendimento simplesmente da dinâmica do processo da doença. Sarkis e Skonner (1987), descrevem o cuidado holístico como uma abordagem integrada que conceptualiza a multidimensionalidade do ser humano com suas necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais. Ao identificar e mensurar indicadores qualitativos de vida, valorizando a intuição, a subjetividade e a individualidade da pessoa com Alzheimer, o enfermeiro de acordo com Lang e Krejci (1991) buscará transcender o conhecimento fragmentado presente no sistema de saúde tradicional para atuar em uma perspectiva integral que revele o caráter social difuso que permeia o processo de vida de uma família que vivencia a DA.

3 - MARCO CONCEITUAL

3.1 - Introdução

Entende-se por marco conceitual um conjunto de conceitos e definições interrelacionados com o objetivo de apresentar maneiras globais de perceber um fenômeno e de guiar a prática de um modo abrangente (Stevens, 1979).

O uso do marco conceitual na enfermagem segundo Neves Arruda (1987), proporciona maneiras "de ver sob uma determinada perspectiva os seres humanos envolvidos numa situação de enfermagem".

Craig e Edwards (1983), assim como Johnson e Jackson (1989), enfermeiras atuantes na área de assistência prolongada, sugerem que o cuidado de indivíduos idosos portadores de doenças crônicas orientado por marcos conceituais facilitam sua implementação.

Os marcos conceituais relacionados com doença crônica em geral foram adaptados e repensados a partir de outros marcos (Corbin e Strauss, 1991). As manifestações e necessidades do indivíduo

portador de doença crônica são múltiplas e as dimensões na esfera política, econômica familiar, social, e da saúde, entre outras, são inseparáveis. Por isso é necessária uma abordagem sistemática permeada com uma orientação filosófica e metodológica abrangente.

As estatísticas tem demonstrado que a população de pessoas idosas com doença crônica na população geral tem aumentado enquanto que a responsabilidade pelo cuidado familiar tem diminuído devido as mudanças que vem ocorrendo na sociedade moderna quanto aos padrões familiares.

A doença de Alzheimer reconhecida mundialmente como "epidemia silenciosa", representa uma das doenças crônicas de maior prevalência entre o grupo das doenças demenciais, com sérias consequências sobre a dinâmica familiar e social.

O marco conceitual aqui esboçado para orientar a assistência ao idoso com Alzheimer e seus familiares foi baseado no processo de interação de King (1981) e na relação de ajuda de Travelbee (1982), no qual se insere a enfermagem de família sob uma perspectiva ecológica (Gilliss et al., 1989). Para definir os conceitos que adotei foram utilizados ainda autores como Winkin (1981), Stuijbergen (1987), Machado (1985), Frey (1985), Breilh (1991) e Sayeg (1991).

Assim sendo, seguem os pressupostos e os conceitos com interrelações tentativas para guiar a prática assistencial junto ao idoso com Alzheimer, seus familiares e cuidadores no âmbito domiciliar.

3.2 - Pressupostos

- O idoso com doença de Alzheimer, independente da fase evolutiva da doença porque passa, do nível de dependência física e mental e do grau de demência em que se encontra, é um ser humano único, dono de uma história, membro de uma família, portador de direitos morais e de cidadania e portanto merecedor de uma assistência digna, humana e amorosa em seu processo total de viver incluindo a morte.

- A família que experiencia o viver cotidiano de um ente querido com doença de Alzheimer poderá sofrer uma carga emocionalmente esgotante e solitária. Para cuidar com amor e respeito seu familiar idoso poderá depender da disponibilidade de uma rede de apoio psicossocial e comunitário, quer esta seja constituída por parentes, amigos, vizinhos e/ou profissionais envolvidos, cuidadores formais e serviços alternativos.

- A equipe multiprofissional gerontológica se torna essencial na medida em que uma família com idoso com doença de Alzheimer seja compreendida como uma experiência única vivida e cuja atuação tenha como enfoque a visão holística daquela família em constante interação com o meio que a circunda e com a sociedade onde é parte.

3.3 - Conceitos

Ser Humano

É um componente vivo, sujeito a todas as vicissitudes de qualquer ser vivo, um sistema altamente complexo e dinâmico de órgãos e funções dotado de emoção e inteligência, com um patrimônio genético e cultural. Como um ser altamente diferenciado, com nítidas diferenças individuais, cada ser humano interpreta de maneira individual as informações que provêm do seu meio ambiente total.

Na concepção de King, o ser humano é "um ser social, racional e pensante que possui habilidades para perceber, sentir e escolher dentre as alternativas o seu curso de ação, para estabelecer metas, e objetivos e tomar decisões" (King, 1981:19).

Neste estudo, o ser humano a ser focalizado é o indivíduo na terceira idade. Procurei adaptar a definição do ser humano idoso adotada por Santos (1990), ao idoso portador de doença de Alzheimer. Assim, interpretei este ser humano idoso (de 60 anos ou mais), como portador de crenças e valores próprios e experiência acumulada, acomodado ou não a novas demandas que emergem ao seu redor. Pode ainda comunicar-se com seus semelhantes, contemplar o passado e a marcha dos acontecimentos. É um ser histórico e produtivo com aspirações e expectativas com respeito a si próprio e aos outros e que o avanço dos anos e a doença podem ainda não sê-las eliminadas. Por sua natureza essencialmente social, tende a procurar manter-se em família. Muitas vezes é subestimado na capacidade de estabelecer suas próprias metas, seja a nível de estrutura familiar, seja pela própria sociedade que lhe impõe uma conduta passiva e silenciosa, sem margem para quaisquer manifestações ou participação. É o que Winkin (1981) classificou de "a suave violência do silêncio", que

pode ocorrer tanto no relacionamento familiar quanto durante a assistência promovida por profissionais. No contexto social, o idoso pode sofrer o impacto dos tabus e preconceitos criados a seu respeito e que cria a noção de que o mesmo volta à infância. Esta noção, por sua vez, leva geralmente a subestimar seus desejos, emoções e pensamentos, suprimindo-lhe o direito de conservar sua dignidade como ser humano.

Muitos idosos correm o risco de sofrer de doenças demenciais como a doença de Alzheimer, que ao longo de sua lenta evolução afeta seus estilos de vida, suas capacidades físicas e mentais e os tornam cada vez mais dependentes de cuidados de terceiros. Entretanto, as alterações e perdas normais do processo de envelhecimento sobrepostas aquelas causadas pelas doenças crônicas demenciais não significam que o idoso perca todas as suas faculdades humanas. Está sempre evidente a presença de capacidades e habilidades remanescentes, seja de maneira curta e intermitente ou de modo contínuo, porém tênue.

No contexto da prática assistencial junto a idosos com DA, poder-se-á encontrá-los no meio familiar, em asilos ou em outros tipos de instituição, interagindo com novas e diferentes pessoas, exigindo-lhes a realização de atendimentos específicos e variados.

Proporcionar cuidados e bem-estar a esses idosos inclui entre outros meios, uma moradia adequada e adaptada às condições atuais de vida, uma atenção familiar apoiada por uma rede de suporte social e o acompanhamento por uma equipe multiprofissional quando possível.

A não exclusão social é dever da família, sociedade e Estado, que juntos tem responsabilidades sociais com o idoso dependente e com deficiência físico-mental. Conforme reza a constituição bra-

sileira, esta prevê os direitos do idoso fragilizado no sentido de receber proteção e atenção necessárias por parte da família e do Estado.

Família

A família é a esfera íntima da existência que une por laços consangüíneos ou por afetividade os seres humanos. Como unidade básica de relacionamentos é a fonte primária de suporte social onde se almeja uma atmosfera afetiva comum, de aquisição de competência e de interação entre seus membros.

Frey apud Gilliss et al. (1985), ao visualizar a família no contexto do modelo ecológico entende que a mesma convive dentro de um determinado ambiente constituído de elementos físicos, biológicos, econômicos, sociais e culturais.

Os componentes familiares e seu complexo ambiente se constituem em dois sistemas abertos em interação constante. As interações entre os dois sistemas disparam complexos mecanismos de autorregulação, particularmente ágeis no sistema homem/família. O sistema homem/família, recebe e decodifica a informação procedente do sistema meio ambiente e elabora uma ação-resposta. Segundo Machado (1985), a decodificação das informações é processada conforme o patrimônio genético, imunoquímico, intelectual, cultural e afetivo de cada ser humano.

O processo interativo de progressiva acomodação entre o sistema homem/família e o sistema ambiente em constante mudança contribui para uma perspectiva holística. Esta procura contemplar tanto o sistema homem/família quanto o ambiente/sociedade, identificando interfaces e promovendo conexões substantivas entre ambos.

Para Frey apud Gilliss et al. (1985), a família é considerada como agente neutralizador entre os seres humanos e a sociedade, mantendo a integridade física e psíquica de seus membros e oferecendo um ambiente que os ajude a recuperar-se dos estresses e tensões da vida familiar, das demandas econômico-sociais diárias, dos conflitos interacionais, das doenças, dos acidentes e intercorrências de quaisquer natureza, no ciclo familiar.

A família é o ambiente imediato no qual os seres humanos exercem seus papéis e que lhes provê recursos essenciais necessários para facilitar o enfrentamento e ajustamento a condições internas e externas que estão em constante mudança. Dessa forma a família pode ser compreendida como um sistema aberto que influencia e é influenciada por sistemas mais complexos tais como a escola, o trabalho, os serviços de saúde, o Estado, entre outras estruturas que constituem o sistema maior denominado sociedade. Entretanto, quando as demandas internas da família são extremamente volumosas e ao mesmo tempo inexistem recursos alternativos de apoio social na sociedade, a troca dinâmica dos sistemas certamente é prejudicada. É o caso do presente estudo onde a situação familiar que envolve a doença de Alzheimer produz momentos de alto impacto face a exposição em situações não usuais, que exigirão repadronização de interações entre todos os membros da família.

A doença de Alzheimer segundo Sayeg (1991), é uma doença familiar que muda significativamente o cotidiano das famílias. Por apresentar uma evolução extremamente personalizada e produzir um quadro insidioso, progressivo e crônico, com grande repercussão emocional e sócio-econômica sobre a família, as demandas físicas, emocionais, econômicas e sociais podem tornar alguns membros da família exaustos, deprimidos e estressados, especialmente aqueles que

assumem com maior intensidade a função de cuidador com consequências sobre sua saúde mental. Por ser a doença de Alzheimer uma entidade sui-generis e ainda desconhecida, que vem recebendo mais atenção entre nós apenas na década atual, a sociedade não aprendeu a lidar efetivamente com esta situação. Enquanto não se elabora estratégias efetivas nas quais inclua uma política específica de atendimento que contemple o idoso demenciado e sua família haverá uma ruptura no processo interativo do sistema homem/família e ambiente/sociedade. Dessa forma, a família torna-se um cliente, quer como um membro familiar, quer a família como uma unidade. A família como cliente poderá apresentar momentos de necessidade de expressão de seus sentimentos de medo, culpa, depressão, vergonha e raiva, entre outros; de discussão de dúvidas e angústias; de busca de conhecimentos, informações e habilidades que facilitem o cuidado do familiar idoso com doença de Alzheimer. Poderá ainda requerer ajuda na comunidade para viabilizar o cuidado na esfera domiciliar. A família como cliente poderá necessitar de uma relação de ajuda por parte de pessoas que lhe sejam significativas, entre as quais se inclui a enfermeira* e/ou outro membro da equipe multiprofissional ou qualquer pessoa, membro informal da comunidade que venha a constituir um suporte social.

Dada a complexidade do cuidado do idoso com doença de Alzheimer é comum a família obrigar-se a reajustar seus papéis para facilitar o enfrentamento da situação específica no âmbito doméstico. Assim, os membros familiares tem respondido pelos cuidados básicos tais como auxiliar ou prover nas atividades da vida diária,

*Adotou-se o gênero feminino, nesta dissertação, por ter sido desenvolvida por uma enfermeira, mas fica entendido que é extensivo inclusive ao gênero masculino.

assegurar ambiente e atividades contra acidentes, administrar medicamentos e outros tratamentos comuns e servir de intermediários junto à equipe multiprofissional que assiste o idoso. Autores como Nusberg (1985), Wilson (1989) e Sayeg (1991), os consideram como cuidadores informais. Pela carga estafante deste cuidado é também comum as famílias contratarem pessoas leigas porém treinadas previamente para auxiliar a revezar neste serviço. Os mesmos autores acima identificam-nas como cuidadores formais. Sua participação no processo do cuidado domiciliar pode auxiliar a família a evitar a institucionalização precoce do idoso com Alzheimer.

Ambiente/Sociedade

Constitui-se de um sistema de pessoas e organizações sociais que em determinado tempo e espaço, ao guardarem relações objetivas entre si, interagem em um ambiente total (físico, geográfico, social, econômico, psicossocial e cultural) em constante evolução.

Uma sociedade justa, igualitária e participativa contempla a natureza dos seres humanos em sua unidade na diversidade para atender as demandas de saúde, segurança, alimentação, habitação, instrução, emprego, vestuário, transporte e lazer, entre outras.

A sociedade tende a se organizar de tal forma a manter uma adaptação constante a um universo em evolução em função das interações entre indivíduos, familiares e grupos que a constituem.

O progressivo envelhecimento da população brasileira é um fenômeno novo em nossa sociedade e vem evidenciando entre outras causas o aumento da expectativa de vida. Esta nova realidade associada a adoção dos avanços tecnológicos da medicina contemplando alguns segmentos, tem aprofundado as injustiças sociais. Esta si-

tução vem gerando um tipo de desenvolvimento patógeno segundo San Martin, apud Breilh (1991) por não oferecer à população opções de ambiente ecológico-social saudável. A população idosa, um extrato ainda minoritário em nossa sociedade, embora em expansão, têm-se ressentido deste contexto econômico-social e de saúde ainda negativo e que por enquanto limita-se a retardar um pouco a morte e que lhe proporciona viver mais tempo na doença que na saúde.

Políticas públicas que ofereçam condições para o bem-estar integral podem reduzir as desigualdades sociais e econômicas, vindo portanto a estimular o desenvolvimento cultural e na medida que ofereçam justiça e liberdade dirigidas às necessidades do homem. Ao formular políticas de desenvolvimento social que ultrapassem os limites de uma gestão governamental, o Estado estará contribuindo para o desenvolvimento de novas aptidões e comportamentos saudáveis mais duradouros por parte de seus cidadãos.

Quando na sociedade houver a presença de um Estado que ultrapasse a dimensão formal e utilitarista, a questão do idoso, que como cidadão contribuiu com seu trabalho ao longo de sua vida e recolheu inúmeros impostos, e tem agora o direito ao consumo dos bens produzidos pela sociedade na qual vive, especialmente os referentes à habitação, previdência e saúde; o idoso deixará de ser visto como um ônus para as forças produtivas da sociedade.

Transpondo para a situação específica do idoso com doença demencial como Alzheimer, por exemplo, observa-se que nossas sociedades contemporâneas não estão preparadas para enfrentar este encargo desafiador que requer altos custos e constante atenção. A impropriedade e ausência de serviços em nossa sociedade projetado sobre a família a responsabilidade única pelo cuidado e bem-estar deste idoso fragilizado.

Saúde-doença

O fenômeno saúde-doença desempenha importante papel no processo de envelhecimento humano, no modo pelo qual as pessoas viveram suas vidas anteriormente e vivem a sua velhice atualmente, no modo como a sociedade e as famílias, em particular, encaram o envelhecimento e como lidam com as manifestações das doenças crônicas, especialmente se são demenciais. No indivíduo de 60 anos ou mais o fenômeno saúde-doença toma formas peculiares de expressão. A saúde passa a relacionar-se ao bem-estar ou ao sentir-se bem, mesmo ao longo da trajetória de uma doença ou a sobreposição de doenças crônicas acrescidas de alterações naturais do envelhecimento. Dessa forma, amplia-se o entendimento do que é saúde na velhice onde contemplar aspectos relativos à qualidade de vida é mais importante do que as doenças das quais se sofre e a quantidade de anos a serem vividos.

Como a situação de enfermagem desta prática tem enfoque no indivíduo idoso com doença de Alzheimer em seu contexto familiar, convém salientar que o primeiro estará sujeito a maiores deficiências e incapacidades físicas e mentais enquanto que os familiares estarão expostos a uma crescente sobrecarga física e psíquica pela condição essencial de cuidadores. Esta situação poderá alterar a saúde da família como unidade, envolvendo tanto o idoso afetado quanto cada um de seus membros. Stulfbergen (1987) em sua análise acerca do impacto da doença crônica sobre famílias, afirma que algumas respondem ao estresse da doença crônica com aumento de sua coesão, enquanto outras se isolam e eventualmente chegam a dissolver a unidade familiar. Os efeitos decorrentes da crise instalada pela doença crônica e subsequente reorganização da interação familiar podem ser mais desgastantes funcionalmente e emocionalmente

para os membros da família do que para o idoso com doença de Alzheimer. Aqueles, freqüentemente tem que assumir novos papéis, como o de cuidador, com os quais dispendem muita energia e esforço. Esta situação poderá significar para a família, um sério ônus tanto para a saúde física e mental.

Enfermagem

No entendimento de King (1981:144), a enfermagem é como "um processo de interação humana entre a enfermeira e o cliente, pelo qual cada um percebe o outro e a situação; e através da comunicação, estabelecem objetivos, exploram e decidem por meios para atingir os objetivos. Nas interações pessoa a pessoa, cada indivíduo traz diferentes conhecimentos, necessidades, objetivos, experiências passadas e percepções, as quais influenciam as interações". Quando esse processo é conduzido no ambiente natural do indivíduo e envolve seus familiares com suas respectivas atividades da vida diária, a enfermeira direciona suas intervenções de modo a contemplar a família como um todo. A família como foco do cuidado de enfermagem remonta à época de Florence Nightingale. A natureza das famílias e de seus membros está tão entrelaçada que ambos serão afetados pelo cuidado de enfermagem.

Para Travelbee (1982), o processo de interação enfermeira-cliente e/ou familiar caracteriza uma relação de ajuda na qual aspectos básicos como a aceitação, empatia, comunicação, participação e socialização são indispensáveis. A busca incessante da operacionalização das habilidades interpessoais por parte da enfermeira permite que ela como profissional e pessoa significativa à família compartilhe com a mesma suas habilidades de ajuda, de forma a construir um relacionamento integral e construtivo. Ainda segundo a

mesma autora, para a enfermeira atuar em uma relação de ajuda, algumas habilidades interpessoais são imprescindíveis, tais como: atender, responder, personalizar e orientar. Estes quatro grupos principais de habilidades interpessoais possuem um significado que lhes é próprio, a saber: a) atender-comunicar em maneiras não-verbais de disponibilidade e interesse pelo ajudado; b) responder-comunicar corporal e verbalmente a compreensão pelo ajudado; c) personalizar-mostrar ao cliente e/ou família sua parcela de responsabilidade no problema que está vivendo e, d) orientar-avaliar as alternativas de ação possível e facilitar a escolha de uma delas. Na medida em que o cliente e/ou familiar a partir da interação com a enfermeira elabora novos comportamentos (envolver-se, explorar, compreender e agir), é possível que ao final do processo de ajuda ele possa fazer consigo mesmo aquilo que a enfermeira fez com ele ao longo do processo de ajuda.

Ao interagir com o indivíduo idoso e seus respectivos familiares que encontram-se em posições diversas no contínuum do processo de viver, a enfermeira considera os relacionamentos atuais e passados para realizar suas intervenções de enfermagem. A articulação dos vários personagens entre si com suas igualdades e diferenças vai forjando uma história pessoal repleta de significados, valores, desafios e necessidades que merecem ser contempladas na interação enfermeira-cliente e/ou familiares. Decorrente deste processo de interação, têm-se uma postura que não se atém ao significado da doença como princípio unificador, mas que penetra no mundo perceptual do cliente/familiares. Nesta prática, a enfermeira interage junto aos clientes compartilhando suas crenças, valores pessoais e profissionais, associados aos seus conhecimentos e habilidades técnicas. Juntos, cliente/familiares e enfermeira selecionam

os meios alternativos para atingir os objetivos e metas propostas em comum e dessa forma buscam a condução por um processo de viver total no âmbito familiar. Isso requer uma negociação mútua e o estabelecimento de um processo de comunicação dinâmico e efetivo entre todos os envolvidos.

Ao cuidar de idosos com doença Alzheimer e suas respectivas famílias, a enfermeira alia seu conhecimento técnico com empatia, flexibilidade e envolvimento afetivo positivo, tornando-se uma pessoa próxima, auxiliando no ajustamento realístico à nova situação para que a experiência da doença e da situação tenha algum sentido. Ao focalizar sua intervenção sobre o idoso, a enfermeira procurará atender às necessidades decorrentes da respectiva fase da doença em que este se encontrar e da sua dimensão pessoal e única como portador de DA. No âmbito da família, a enfermeira oferecerá ajuda para que seus membros possam percorrer esta trajetória de forma menos desgastante possível. Também desenvolverá atividades educativas visando o treinamento de cuidados específicos do familiar responsável pelo cuidado (cuidador informal) e do cuidador formal. A inclusão de membros da família na condição de cuidadores pode não ser para estes uma função imediata e automática, requerendo por parte da enfermeira um planejamento que contemple sua participação na aprendizagem e revisão dos papéis familiares que os habilitem ao envolvimento no processo de cuidar e conviver com o idoso doente.

Em sua atuação a enfermeira não perde de vista o contexto social, econômico, cultural, ambiental, bem como os recursos familiares incluindo a identificação de recursos comunitários presentes.

Testemunhar a perda de domínio mental de um ente amado exige um pesado tributo. Os sentimentos de culpa, medo e frustração

(Makey, 1983; Sayeg, 1991), podem ser maiores do que a família pode suportar, requerendo o apoio da equipe multiprofissional e de uma rede de suporte psicossocial que inclui entre outros, grupos de entre-ajuda e associações de Alzheimer atuando no contexto da própria comunidade. Neste sentido, a enfermeira pode funcionar no papel de intermediador entre a família e os serviços necessitados.

4 - IMPLEMENTAÇÃO DO MARCO CONCEITUAL NA PRÁTICA

Neste capítulo é apresentada-se os procedimentos adotados para implementação do marco conceitual na prática assistencial junto ao idoso com DA em seu contexto familiar, e cuja operacionalização se deu através da aplicação do processo de enfermagem.

4.1 - O Contexto da Prática

Conforme projeto do presente trabalho a prática assistencial transcorreu no domicílio de duas famílias com idosas portadoras de Alzheimer e com residência no município de Florianópolis.

Na época da realização da disciplina de prática assistencial no Curso de Mestrado em Enfermagem da UFSC, eu iniciei a participar das reuniões do GIG (Grupo Interno de Gerontologia), que atua no ambulatório do Hospital Universitario (HU/UFSC) desde 1987.

Esta participação no GIG na condição de mestranda oportunizou-me definir por uma proposta de trabalho de continuidade da as-

sistência a nível domiciliar às idosas portadoras de Alzheimer e suas respectivas famílias que vinham sendo atendidos a nível ambulatorial pela equipe interdisciplinar.

O acesso às duas famílias que fizeram parte do presente estudo foi facilitado pelos membros do GIG/HU, que ao indicar pacientes cuja evolução da doença encontravam-se em fases diferente, possibilitou variadas oportunidade de aprendizagem durante a implementação da prática. O contato com a primeira família se deu durante o transcurso da disciplina de prática assistencial, e na ocasião esta já vinha sendo acompanhada pelo GIG/HU há quatro anos. Quanto a segunda família, só comecei o atendimento mais adiante, quando da realização da implementação do marco conceitual na prática para fins de elaboração desta dissertação.

4.2 - Períodos da Prática Assistencial

A prática foi desenvolvida em dois momentos. Um teve a duração de dezessete meses (família de D. Helga) e de treze meses (família de D. Dulce) com a entrada em campo e onde foi implementado o marco conceitual a partir do que havia sido concebido no projeto. Neste momento foram realizadas visitas domiciliares semanais, onde se procurou visualizar a questão da assistência do portador de doença de Alzheimer sob várias perspectivas e pontos de observação.

No segundo momento aos poucos se foi preparando as famílias para a minha saída do campo e procurou-se envolver outros colegas da área de enfermagem para continuidade do trabalho iniciado. Nesta época já iniciei a articulação dos familiares das idosas com vistas a formação do grupo de entre-ajuda.

Tanto num como noutro momento, continuou-se a participar nas reuniões do GIG, trazendo informações ao grupo interprofissional quanto à evolução de cada uma das idosas com Alzheimer assistidas, das condições e recursos que cada uma das famílias apresentavam, das condutas de assistência realizadas e cuja finalidade consistia de discutir os casos e colher os "insights" necessários à continuidade da assistência.

4.3 - Proteção dos Direitos Humanos das Famílias Envolvidas

Considerando as peculiaridades do presente estudo cujos objetivos foram para se realizar em esfera domiciliar alguns cuidados foram tomados para a proteção dos direitos humanos dos envolvidos. Quando do primeiro contato com a família, eu expunha os objetivos do trabalho, como o mesmo seria desenvolvido incluindo explicações adicionais acerca das visitas domiciliares e também sobre a forma como seriam tratados os resultados. À primeira família estas condutas foram reasseguradas por ocasião da prática referente à fase de dissertação, porque a mesma já havia sido acordada por ocasião do estágio da disciplina de prática assistencial no semestre anterior.

Tendo estes aspectos éticos sido esclarecidos e após obter o consentimento das famílias, como participantes do estudo, era lhes por mim assegurado o compromisso de sigilo e garantia de anonimato das informações e dados colhidos os quais viriam a compor os escritos desta dissertação.

Neste sentido não encontrei dificuldades ou resistência, antes pelo contrário, as famílias foram extremamente receptivas e

demonstraram prontamente interesse em participar do estudo.

O uso de nomes fictícios para caracterizar as duas famílias estudadas foi o meio adotado para a proteção do anonimato.

4.4 - O Processo de Enfermagem

Como a prática assistencial transcorreu no domicílio das idosas com Alzheimer, as quais encontravam-se rodeadas de seus familiares, adaptações se fizeram necessárias a fim de transportar minha experiência até então com o processo de enfermagem para um contexto mais dinâmico e interativo. Expandir a atuação até o domicílio se constituiu para mim uma proposta inovadora de trabalho. O desafio era triplo: prestar cuidado de enfermagem às idosas com doença de Alzheimer e seus familiares baseado num marco conceitual pautado numa relação pessoa à pessoa e desenvolver um processo de enfermagem que se adaptasse ao contexto da prática assistencial que agora se faria no domicílio.

O primeiro contato com as famílias se deu pelo telefone com o fim de agendar a visita domiciliar. Nesta ocasião me apresentava, dizendo do meu vínculo com o GIG e a proposta de trabalho e marcava um primeiro encontro. Embora desconhecesse totalmente o meio ambiente (físico e contextual) da cliente e de sua família, encontrei em ambas famílias boa receptividade e expectativas quanto ao trabalho que seria realizado.

As visitas domiciliares eram marcadas nos horários solicitados pelo familiar, sendo que no transcurso do acompanhamento procurou-se manter um cronograma de dias fixos, para atuar como referência para as idosas e ajudá-las em sua orientação têmporo-espacia-

cial. Em algumas ocasiões houve a necessidade de realizar mais de uma visita domiciliar por semana, em função das intercorrências apresentadas.

O telefone foi um recurso bastante utilizado pelas duas famílias, através do qual recebia informações, procurava esclarecer dúvidas quanto à determinadas condutas e oferecia suporte aos familiares. No início, as interações com os familiares eram mais formais, porém logo adiante estabeleceu-se um padrão de comunicação e confiança mútuas onde as expressões de sentimentos e discussão sobre eles fluíam livremente. Quanto às clientes idosas, o processo interpessoal deu-se em outro nível desde o início, dadas as peculiaridades das fases da doença em que se encontravam. Fui convidada a participar de refeições em comum com a família e por algumas vezes ao aceitar o convite pude avaliar as condições de funcionamento da cliente idosa quanto à alimentação, deambulação, socialização, entre outras.

Os encontros em geral iniciavam na sala da casa e depois eu passava para o quarto das clientes, local onde realizava alguns dos exercícios, assim como outras dependências como a cozinha, a varanda e o jardim.

Nas primeiras visitas domiciliares a ênfase foi em conhecer as idosas, tornar-me próxima à elas e à sua família e a partir dali estabelecer uma interação que permitisse o estabelecimento de vínculos significativos.

À medida que as visitas domiciliares se sucediam semanalmente, foi possível levantar dados, assistir e construir um recorte da história de vida de convivência com a trajetória da doença de Alzheimer, da dinâmica familiar envolvendo cuidados em ambas as idosas e descobrir um sentido a estas experiências.

Os passos do processo de enfermagem incluíram as etapas clássicas que compreendem: 1) levantamento e análise de dados; 2) estabelecimento de objetivos e metas mútuas; 3) implementação das ações e 4) avaliação. Entretanto o seguimento de suas etapas correu de forma concomitante, dadas as características da abordagem deste estudo sob a forma de visitas domiciliares periódicas, e da evolução da doença de Alzheimer que requer a elaboração de objetivos a curto prazo. Assim, as etapas do processo realizaram-se de forma concomitante, sem demandar prejuízo de uma sobre as demais.

A seguir relaciono os procedimentos que consistiram cada uma das etapas do processo de enfermagem.

1) Levantamento e Análise de Dados

Esta etapa foi operacionalizada através da utilização do instrumento elaborado para levantamento (inicial e contínuo) dos dados (Anexo I) baseado em Griffith-Kenney e Christensen (1986) e adaptado para família com pessoa idosa portadora de Alzheimer. O conteúdo deste instrumento relaciona-se às oito tarefas básicas da família, segundo Duvall, apud Griffith-Kenney e Christensen (1986) contemplando aspectos físicos, cognitivos, afetivos e meio-ambientais (meio físico/geográfico e contexto sócio-cultural). Inclui no instrumento questões gerais de identificação do cliente, de diagnóstico da DA e medicação em uso.

A utilização do genograma estrutural parental e interacional (Anexo II) que consistiu na representação diagramática das genealogias, do tipo de parentesco e do tipo de interação existente entre os membros da família, constituiu instrumento importante para captar elementos sobre a dinâmica familiar. Por sua vez o mini exame do estado mental (Anexo III) sob a forma de uma escala simples

de avaliação das funções cognitivas, permitiu a comparação evolutiva da DA nas duas idosas.

Para a obtenção dos dados foram utilizadas as técnicas de observação participante, o exame físico, a entrevista com a cliente e familiares, a consulta ao prontuário da cliente, e coleta adicional de informações junto à equipe do GIG. Na primeira família, o levantamento de dados se deu através de um dos familiares que também era o cuidador principal, uma vez que pela fase, a cliente idosa encontrava-se sem condições de fazê-lo. Já na segunda família houve a participação da cliente, que ainda encontrava-se numa fase da DA que lhe permitia evocar a história de sua vida e doença. Alguns dados eram registrados durante a visita domiciliar e complementados posteriormente em casa em um diário de campo.

Pela dinâmica do processo de enfermagem, concomitante ao levantamento de dados, condutas e procedimentos também eram realizados a partir de situações que requeriam minha intervenção profissional.

2) Estabelecimento de objetivos e metas mútuas

Para o estabelecimento de objetivos e metas em conjunto com as clientes e/ou familiares segundo a concepção de King (1981), considerou-se a doença de Alzheimer como uma entidade múltipla, complexa e distinta que além da sua neuro-organicidade ostensiva também possui um componente comportamental que leva à alterações na competência social diária do idoso. Com isso a doença exige uma redefinição de papéis e responsabilidades, principalmente por parte do familiar que atua como cuidador principal, com subseqüentes rearranjos na dinâmica da família. Esta passou também a ser o foco de minha atenção, uma vez que a manutenção do bem-estar tanto físi-

co como mental era imprescindível para que seus membros pudesse continuar a oferecer um cuidado digno e humanizado ao familiar.

Este estudo pautou-se na relação pessoa a pessoa tendo como referencial a relação de ajuda de Travelbee (1982), onde atender, responder, personalizar e orientar foram dimensões e comportamentos que permearam toda a dinâmica assistencial e foram compartilhados com as clientes e/ou familiares.

3) Implementação das ações

Para fundamentar o conteúdo das ações de enfermagem realizou-se leitura intensiva de material bibliográfico sobre Alzheimer; o intercâmbio com profissionais do grupo interdisciplinar do GIG e participou-se de foruns nacionais sobre o assunto. A adoção de material pedagógico sob a forma de jogos como: relógio, disco com atividades de vida diária, dominó; letras, números, cartões coloridos, blocos de madeira de encaixar, calendários e livros com histórias simples foi relevante recurso auxiliar na implementação da assistência. Quando as clientes evidenciavam cansaço ou mostravam pouco interesse por uma determinada atividade, o material pedagógico era prontamente substituído por outro.

As ações específicas eram implementadas a cada visita domiciliar, imediatamente após a identificação, análise, reflexão e tomada de decisão entre alternativas viáveis que se apresentavam no momento.

As ações eram implementadas segundo a relação contratual estabelecida, que no início se deu de forma desajeitada e formal entre enfermeira e cliente/familiares. Aos poucos e gradativamente conseguiu-se estabelecer uma relação pessoa a pessoa sustentada pela confiança mútua, interação e empatia mesmo estando eu a viven-

ciar uma situação nova e desafiadora. Logo senti-me muito próxima e atraída a responder às necessidades dos membros da família que desempenhavam o papel de cuidador principal e que se encontravam expostos a situações não usuais de alto impacto emocional.

Avaliação

A implementação da assistência se deu de forma aberta, contínua e dinâmica, requerendo controle e avaliações periódicas. Ao retornar das visitas domiciliares, eu fazia uma avaliação da situação encontrada, da dinâmica familiar, dos recursos utilizados pela família e da minha própria atuação como enfermeira no sentido de acompanhar o rumo da assistência identificando pontos necessários para a retificação de eventuais lacunas onde necessitasse intervenção. Na avaliação da assistência de enfermagem procurei analisar os efeitos na cliente/família decorrentes da ação de enfermagem. Estas minhas avaliações periódicas eram compartilhadas com a família e retificadas, quando não eram pensadas em conjunto. Estas eram expostas e discutidas na reunião do grupo interprofissional do GIG onde encontrava respaldo para as minhas fases sucessivas da prática, amenizando assim, minha experiência inicial e solitária.

5 - APRESENTAÇÃO DE DOIS CASOS

Seguem neste capítulo a apresentação do recorte da história de vida das duas idosas assistidas junto às suas respectivas famílias.

FAMÍLIA DE DONA HELGA*

Soube de D. Helga, paciente com DA por intermédio de um dos membros da equipe multiprofissional do GIG na época em que iniciei a participar das suas reuniões semanais.

Em uma reunião posterior do GIG foi-me passado o telefone da família de D. Helga, de 74 anos e portadora de Alzheimer. Contactei com sua nora Joana pelo telefone e fiz-lhe um relato sucinto da minha proposta de trabalho e combinei uma visita à D. Helga em seu apartamento em um horário compatível para Joana. No dia

*Para fins de proteção do anonimato desta família os nomes adotados são fictícios.

05/04/1991 às 15:30 h realizei a primeira visita no domicílio de D. Helga. Era o meu primeiro encontro com ela e seus familiares. Dirigi-me ao bairro e local de residência de D. Helga de carro próprio seguindo instruções fornecidas ao telefone por Joana, sua nora.

D. Helga residia com uma de suas cuidadoras contratadas em apartamento próprio localizado num bairro próximo ao de Joana, distando cerca de 10 km do centro. O apartamento situava-se no terceiro andar de um prédio de quatro andares e seu acesso se dava somente mediante escada. Segundo Joana, D. Helga residia neste local há onze anos. O mesmo era servido por redes elétrica, telefônica, de água e de esgoto. Algum tempo depois D. Helga acabou indo residir na casa de Joana.

No trajeto uma certa insegurança e ansiedade tomaram conta de mim e vários pensamentos surgiram em minha mente:

"Será que não estarei desrespeitando a privacidade da família ao ir no seu domicílio?"

"Será que serei aceita por D. Helga?"

Foi fácil localizar o prédio em que D. Helga morava. O mesmo ficava situado em uma esquina da principal avenida de acesso ao bairro e na parte inferior de uma subida de morro que era bastante íngreme. A rua era calçada apenas na primeira quadra, depois transformava-se em chão batido. Havia somente um outro prédio na esquina à sua frente, o restante era circundado por casas de alvenaria de portes médio e grande e por área verde.

Pela localização do prédio em região de ligeiro aclive e por situar-se no terceiro andar, o apartamento de D. Helga era bem ventilado, com adequada irradiação solar, tanto no período matutino como vespertino.

O apartamento possuía uma sala ampla subdividida em sala de estar e sala de jantar, três quartos, uma cozinha, dois banheiros e uma área de serviço. A mobília da sala de jantar e do quarto de D. Helga eram de estilo colonial tipo europeu e a acompanhavam desde o seu casamento. Um dos quartos era utilizado como sala de estar íntima, no qual havia sido colocado um sofá. No quarto de D. Helga havia um telefone que funcionava como extensão ao que se encontrava na sala e pela janela se avistava uma bela área verde. Os quartos bem como as outras dependências da casa possuíam janelas o que favorecia a circulação de ar e entrada de raios solares. Todas as dependências no momento da visita estavam limpas e iluminadas. A cozinha/copa dispunha de um fogão à gás, uma geladeira e armários embutidos para guarda de utensílios domésticos. Havia também uma mesa redonda com três cadeiras em um dos cantos do ambiente. O piso na cozinha, banheiro e área de serviço era de cerâmica e nas demais peças era de sinteko. As instalações sanitárias incluíam uma pia, um vaso sanitário e um chuveiro. No piso do box havia sido colocado um tapete antiderrapante. No corredor que dava acesso ao banheiro foi colocada uma lâmpada tipo emergência pelo filho de D. Helga e que acendia automaticamente em caso de falta de luz. Na sala de jantar havia um relógio tipo cuco que segundo Joana havia vindo da Áustria e que ainda funcionava. A sala de estar possuía um sofá e uma televisão.

Após as apresentações iniciais uma vez que Joana e eu ainda não nos conhecíamos pessoalmente, esta comentou alegremente: "então finalmente nos conhecemos, tu que és a Teda, prazer em conhecê-la"

A seguir ela me indicou e apresentou D. Helga, que encontrava-se sentada no sofá da sala. Esta esboçou um ligeiro sorriso ao me dar a mão e seus olhos azuis por trás de grossas lentes me

chamaram a atenção. A seguir Joana apresentou-me as duas cuidadoras contratadas pela família - Berta, 42 anos e Ana, 19 anos, uma para cada turno do dia. Berta ficava ao longo do dia, auxiliando na alimentação, banho, vestir, trocar de roupa e acompanhava D. Helga em caminhadas diárias próximas ao apartamento. Ana, cuidadora do turno da noite, fazia as funções de acompanhante e ocupava um quarto próximo ao de D. Helga cuja porta permanecia aberta para atender quaisquer eventualidades. Uma lâmpada ficava acesa no corredor e Ana acompanhava D. Helga ao banheiro pelo menos duas vezes durante a noite. Também providenciava para que ela se mantivesse coberta à noite.

Entrar em contato com tantas pessoas que até então desconhecia, compartilhar da intimidade de uma família que possui idoso com Alzheimer e levantar expectativas acerca da minha futura atuação, deu-me a certeza da singularidade e complexidade do momento que estava vivenciando.

Aproveitei a ocasião para conversar com Joana sobre o trabalho que pretendia realizar enquanto D. Helga permanecia quieta nos observando. Expliquei tratar-se de uma assistência vinculada à disciplina de Prática Assistencial de Enfermagem e que seria realizada de abril a junho de 1991. Após este período, a referida assistência poderia ser continuada, visando então a fase da dissertação de mestrado, desde que a família demonstrasse interesse. Aproveitei para colocar-lhe que ela devia ter acumulado bastante experiência ao cuidar da sogra com Alzheimer desde seu diagnóstico há cinco anos atrás e que teria muitos dados para me repassar. Joana deu um sorriso e disse: "Sim, é verdade, só que é a experiência de alguém leigo, da família. A gente (referia-se também ao marido, filho de D. Helga) tem aprendido muito com esta doença e temos procurado

oferecer-lhe o melhor que podemos."

Lembrei-a de que a essência do cuidado ao idoso com Alzheimer ainda ocorre no domicílio e que envolve primariamente seus familiares, que passam a atuar como cuidadores informais. Profissionais como eu estavam ali para oferecer-lhe algumas condições no manejo de seu familiar de forma a prevenir uma institucionalização precoce.

Fiquei refletindo sobre as condições que a família oferecia à D. Helga e sobre o ambiente doméstico e acolhedor que encontrei. Manter concomitantemente duas cuidadoras e seus respectivos encargos trabalhistas e sociais deveria implicar em um ônus financeiro cuja magnitude no momento eu ainda não podia precisar.

Antes de convidar-me para sentar, Joana levou-me para conhecer o quarto de D. Helga, que nos acompanhou neste momento. A cama de D. Helga seguia o mesmo padrão da mobília da sala. Ao indicar-lhe e perguntar-lhe de quem era a cama, ela prontamente respondeu que era dela. Chamou-me a atenção a presença na parede de um calendário em alemão e de quadros com fotos dos filhos, netos e de amigas de D. Helga. Na ocasião, Joana tirou do roupeiro de D. Helga uma caixa de jogos com a qual D. Berta fazia exercícios de estimulação. Estes jogos haviam sido introduzidos pela psicóloga do GIG que realizava acompanhamento de D. Helga no domicílio. Pareceu-me muito bom o fato da cuidadora contratada incluir a realização dos mesmos entre suas atividades diárias com D. Helga.

Ao retornarmos para a sala, tentei conversar com D. Helga, que voltou a sentar-se no sofá, mas suas respostas limitavam-se a um sim ou não. Através da tentativa de iniciar um diálogo com D. Helga, eu estava procurando obter subsídios para poder avaliar qual seu nível e qualidade de comunicação e linguagem.

Sua figura terna e meiga sentada no sofá da sala me trouxe à lembrança o tipo familiar da avó, tão presente na memória de cada um e visualizá-la chegando ao final de sua existência sendo portadora de uma demência tipo Alzheimer certamente provocava um impacto emocional muito grande.

Enquanto D. Helga era conduzida por D. Berta até o banheiro, Joana comentou que sua sogra gosta muito de crianças, tendo um afeto especial pela filha de dois anos de uma de suas cuidadoras. Quanto à animais, ela adorava gatos e me indicou a gata de D. Helga, chamada carinhosamente de Suzi, deitada em uma almofada na sala e que costumava dormir no seu colo.

Por ocasião desta primeira visita, D. Helga trajava um abrigo de moleton e um par de tênis. Aparentava sentir-se confortável com a roupa. O traje dava-lhe um aspecto mais jovial e informal. Sua pele estava hidratada, usava cabelos com corte curto, sendo que os mesmos já se encontravam esbranquecidos. Sua aparência evidenciava um bom padrão de cuidado e de higiene. Usava um par de óculos de lentes grossas para miopia. Deambulava livremente, mas ao dirigir-se ao banheiro foi acompanhada pela cuidadora. Joana explica que tem que ser auxiliada no banho, pois "esqueceu" as etapas do mesmo e que também necessita de supervisão para ir ao banheiro. Pelo que Joana estava relatando, pude constatar que não havia por parte de D. Helga resistência ou agitação, condutas encontradas com certa frequência em alguns pacientes de Alzheimer. Pareceu-me evidente que seu "esquecimento" estava associado com a perda em determinado grau da sua memória e que a situação estava sendo manejada a contento através das intervenções dos familiares e das cuidadoras.

Após D. Helga ter retornado do banheiro e ter permanecido alguns instantes sentada conosco na sala foi então conduzida pela

cuidadora até a copa/cozinha para fazer um lanche. Pergunto acerca da alimentação de D. Helga e Joana refere que o padrão de ingestão alimentar diário é rico em alimentos proteicos, vitamínicos, fibras e cereais. Como D. Helga tem tendência à constipação intestinal, faz uso de Metamucil por recomendação médica e que ao ser acrescido em sucos de frutas tem demonstrado ser efetivo. Diariamente D. Helga toma também outros tipos de líquidos, especialmente sob a forma de chás medicinais com ação diurética, uma vez que apresenta edema de membros inferiores. Há ocasiões em que D. Helga "esquece" da comida que está à sua frente, além de se engasgar ao ingerir líquidos de forma compulsiva.

Estes padrões alterados quanto à hábitos como a alimentação e o banho associados com dificuldades na linguagem e na comunicação, evidenciavam alterações comportamentais e da memória em D. Helga presentes nas fases inicial e intermediária da doença de Alzheimer.

Com relação ao controle de saúde e bem-estar de D. Helga, sou informada que é levada mensalmente ao dentista por apresentar dificuldade para realizar uma escovação completa e ter tendência ao tártaro. Uma manicure vai semanalmente fazer seus pés pois apresenta unhas encravadas e micose. Sempre que necessário, D. Helga é levada para consultar com o geriatra do GIG e atualmente é acompanhada no domicílio por Alice, psicóloga do GIG e que já estabeleceu uma forte empatia com D. Helga e demais membros da família. De acordo com o relato de Joana, seu trabalho inclui a realização de exercícios de orientação para a realidade e o treinamento das capacidades residuais de D. Helga.

Mais adiante, Joana pergunta minha opinião sobre o que achei das instalações do apartamento e se é necessária alguma mu-

dança. Observo que no box do banheiro usado por D. Helga seria indicado um corrimão para oferecer-lhe apoio durante o banho, no que ela prontamente concorda. Ela me informa já ter conversado com seu marido acerca da implantação deste recurso, mas que devido a demanda de outros gastos no momento, não foi possível ainda providenciar tal medida.

Já nesta primeira visita domiciliar pude perceber que a família de D. Helga está provendo adequadamente seu bem estar à medida em que ela ocupava um apartamento confortável, seguro, bem localizado e recebia uma correta atenção quanto às suas demandas de alimentação, higiene, vestuário e saúde. Gerir recursos e assegurar a socialização foram algumas das tarefas realizadas a contento pela família de D. Helga frente a situação altamente desafiadora em que esta se encontrava.

Após esta interação inicial me despedi de D. Helga, de Joana e das cuidadoras. Joana agradeceu a minha visita e combinei de retornar na próxima semana.

Nas visitas seguintes transcorridas no apartamento de D. Helga, sempre a encontrei acompanhada por pelo menos uma das cuidadoras, sendo que Joana aparecia por lá sempre que podia.

Através do relato de Joana, de membros do GIG - especialmente do médico e da psicóloga e de dados coletados por meio de consulta ao prontuário, foi possível elaborar um pouco da biografia de D. Helga.

D. Helga tem 74 anos, é viúva, branca, nasceu na Áustria, religião evangélica e possui segundo grau incompleto. Teve três filhos e cinco netos. Luís, de 50 anos, engenheiro, casado com Joana e com dois filhos é o único filho de D. Helga a morar em Florianópolis. A filha mais velha, Maria, de 52 anos, é solteira, professor-

ra e mora em outro estado. O filho mais novo chama-se Cláudio, tem 37 anos, é casado, possui três filhos, é engenheiro e também mora em outro estado.

É portadora de doença de Alzheimer (DA), que foi diagnosticada há cinco anos atrás e de artrite reumatóide com osteoartrose em ambas as mãos.

No final de 1986 teve um desmaio em seu apartamento, acompanhado de febre alta. Nesta época ainda morava sozinha e realizava todas suas atividades normalmente. Logo após o desmaio, começaram a surgir dificuldades relacionadas com o manejo de valores - dinheiro e a alterar-se seu estado emocional - tornou-se deprimida e perdeu o interesse em atividades que gostava de realizar anteriormente como costura, culinária, jardinagem e natação.

Em 1987 foi levada por sua filha Maria ao Serviço de Geriatria da Pontifícia Universidade Católica (PUC) do Rio Grande do Sul. Lá foi submetida à uma série de exames que não foram conclusivos quanto à um diagnóstico. Como o resultado não satisfez o geriatra e o neurologista que a acompanhavam no HU, foi encaminhada à Curitiba para realizar uma tomografia computadorizada, que indicou tratar-se de Alzheimer.

Nesta ocasião deslocou-se sozinha de ônibus. Ainda em 1987 iniciou a receber acompanhamento no domicílio com um membro da equipe multiprofissional do GIG e que se prolongou até o primeiro semestre de 1992.

Faz seguimento com equipe multiprofissional no ambulatório de geriatria do Hospital Universitário desde abril de 1987, quando consultou pela primeira vez por apresentar déficits de memória e dor articular degenerativa nas mãos. Nas quatro consultas realizadas ao longo de 1987, a hipercolesterolemia e a síndrome cerebral

orgânica são referidas como problema.

Em março de 1988 são identificadas a doença de Alzheimer e a artrite reumatóide. A partir deste período até outubro de 1992 é acompanhada por dermatologista, neurologista, geriatra, enfermeira e nutricionista.

A queixa principal na consulta realizada em dezembro de 1990 está registrada como "distúrbio na deglutição, principalmente com bolos e fibras". Já na consulta realizada em novembro de 1991 é descrito "um processo demencial progressivo" pelo neurologista.

Para avaliação realizada em julho de 1992, seu familiar refere que o "pé esquerdo tem permanecido inchado e que requer ajuda para se alimentar." Higroton, 25 mg, 1 comprimido, duas vezes por semana é prescrito nesta ocasião.

Em consulta posterior com o geriatra realizada em agosto de 1992 e por mim acompanhada, familiar refere que D. Helga passa muito tempo acordada à noite, com os pés para fora da cama e que a encontram sentada no sanitário do banheiro adormecida.

Também foi observada alteração na urina, que se apresenta ligeiramente turva e com odor. O resultado do exame de urina confirma que está com infecção urinária. Um quimioterápico e um benzodiazepínico são prescritos.

É encaminhada ao dermatologista pois apresenta erupções cutâneas distribuídas principalmente na região frontal, antebraço e perna. Segundo o familiar, tem história de exposição prolongada ao sol e por possuir pele clara, já foi realizada a exérese de alguns cornos cutâneos da região frontal. Metamucil, regulador intestinal é mantido para quando apresentar episódios frequentes de constipação.

Até o surgimento da doença de Alzheimer, D. Helga levava uma vida normal e independente, na qual assumia as tarefas domésti-

cas e demais atividades de vida diária. Por ser austríaca, fazia especiarias culinárias que eram apreciadas por seus familiares e amigos. Segundo Joana, foi muito frustrante para D. Helga não conseguir mais realizar esta atividade que lhe era tão familiar. Gostava muito também de jardinagem e de lidar com a terra, com plantas diversas, ocasiões em que passava horas exposta ao sol. Tinha o hábito de guardar retalhos de fazenda com os quais fazia roupas, especialmente para Júlia, filha de Joana. Mais tarde com a evolução da DA não foi mais possível prosseguir também nesta atividade.

Outra atividade que apreciava muito era nadar na época em que morava em uma casa no interior do Paraná e localizada próxima à uma represa. Por possuir uma grande área verde, no local havia árvores frutíferas e animais diversos, como galinhas, patos e veados, que a faziam recordar seu país de origem e a mantinham ocupada ao longo do dia.

O núcleo doméstico da família de D. Helga no momento estava constituído pelo filho Luís de 50 anos, pela nora Joana de 47 anos e seus filhos Júlia de 18 anos e Mário de 15 anos. Joana referia bom relacionamento com todos e entre todos. Através das visitas pude observar que o convívio dos membros da família entre si era harmonioso, fraterno e de respeito. Os dois filhos de Joana relacionavam-se afetuosamente com a avó, tratando-a com respeito, carinho e dignidade, respondendo inclusive pelo seu cuidado quando Joana e a cuidadora contratada eventualmente não se encontravam em casa.

O filho de D. Helga, Luís, contribuía para a renda familiar e trabalhava como engenheiro numa estatal. Durante o período que D. Helga foi acompanhada no domicílio pela psicóloga, os demais filhos também ajudaram no pagamento de seus honorários profissionais. D. Helga recebia uma pensão como viúva de seu falecido marido, de na-

cionalidade brasileira. Como D. Helga havia trabalhado alguns anos na Áustria antes de vir ao Brasil, havia a possibilidade de receber uma pensão por parte do governo austríaco. Alguns meses depois soube que D. Helga iniciaria a receber a pensão e que esta ajudaria na sua manutenção.

O relacionamento com a filha mais velha e o filho mais novo de D. Helga sofreram mudanças na medida em que estes se afastaram de seu convívio, passando a visitá-la cada vez menos. O padrão de relacionamento deles com Joana e Luís também passou a ser mais distante e só em datas especiais e por curto espaço de tempo vinham visitar a família. Maria, a filha mais velha, havia inclusive verbalizado para Joana e Luís seu receio de também vir a ter Alzheimer. Embora com dificuldade de conviver com a doença da mãe e manter-se afastada atualmente, houve uma ocasião em que ofereceu-se para vir cuidá-la e abandonar seu trabalho e sua vida em outra cidade. Isto acabou não ocorrendo uma vez que a família de Luís e Joana fez seu próprio arranjo que permitiu acolher D. Helga em casa e continuar a manter um padrão saudável de interação familiar e social.

Por D. Helga pertencer à uma família de classe média, pude observar pelas instalações do apartamento e sua respectiva localização em área residencial valorizada, que ela oferecia recursos adequados para atender as necessidades de seu familiar idoso com Alzheimer, assim como também dos demais membros. Mais adiante, soube que os dois filhos de Joana e Luís freqüentavam aulas particulares de música e línguas. A família gostava de participar de eventos culturais e por inúmeras vezes cheguei a encontrar-me em espetáculos culturais com alguns de seus membros.

A família de Joana seguia os padrões tradicionais vigentes na sociedade ocidental instituída formalmente através do casamento, funcionava como uma unidade formada por indivíduos que cumprem determinados papéis, cabendo ao homem assumir o papel de provedor enquanto marido-pai e à mulher assumir os cuidados com a casa e filhos enquanto esposa-mãe. Na família em questão ainda havia o desempenho do papel de prover cuidado ao familiar idoso com Alzheimer cujo gerenciamento estava ao encargo de Joana, que embora sendo a nora de D. Helga, assumia o papel de sua filha.

Além da manutenção da família havia também os encargos sociais com as duas cuidadoras contratadas e a empregada que trabalhava na casa de Joana. As tarefas domésticas no apartamento de D. Helga eram realizadas pelas duas cuidadoras, enquanto que na casa de Joana ficavam ao encargo de sua empregada Raquel.

Nos finais de semana Joana recebia D. Helga em sua casa, ficando as tarefas domésticas distribuídas entre Joana, Luís e seus filhos.

Júlia, neta de D. Helga, tinha especial afeição à animais, sendo freqüente encontrá-la acolhendo filhotes de cachorro, gato e tartaruga em casa. A responsabilidade pelo cuidado dos mesmos era dela, mas Joana acabava dando uma ajuda quando Júlia não dava conta do mesmo.

Enquanto Júlia atendia os pequenos animais, D. Helga gostava de permanecer à volta e por vezes chamava-os para fazer-lhes um carinho. Seu vínculo mais forte era com a gata de nome Suzi, que já estava com a família há alguns anos e que chegava a dormir em seu colo. Assim, a presença de animais domésticos no ambiente familiar se constituía em um veículo para sua comunicação e expressão emocional.

A partir das visitas seguintes ao interagir mais diretamente com D. Helga tornei-me uma pessoa próxima e familiar. Conheci as manifestações da doença de Alzheimer e a evolução geral em D. Helga para assim poder realizar uma avaliação do seu estado funcional. Esta etapa foi importante para que como profissional eu pudesse auxiliar a família a elaborar a doença e a compreender que existe tanto unidade como diversidade na doença e em sua evolução.

D. Helga encontrava-se na fase intermediária apresentando perda progressiva da memória que se traduzia em comportamentos do tipo não localizar seu quarto, trocar a ordem das roupas ao vestir, não recordar-se das etapas do banho e não reconhecer pessoas próximas e amigas. Apresentava distúrbios no seu padrão de sono, sendo frequentemente encontrada de madrugada semi-deitada sobre a cama com os pés para fora ou então sentada sobre o vaso sanitário o que deixava Joana preocupada. Durante o inverno não era capaz de cobrir-se com as cobertas que ficavam ao pé da cama. A articulação de palavras adequadas para determinado assunto também estava afetada, não iniciando uma conversa espontaneamente. Manifestava perda do poder de reconhecimento perceptivo sensorial, auditivo, visual e tátil quando defrontada com objetos, sons, figuras e pessoas. Possuía autonomia para deambular mas apresentava uma marcha inconstante, vacilante e tendia a tropeçar. Não era capaz de mudar o passo e a direção frente a um obstáculo próximo. Quanto ao seu comportamento, não apresentava delírios, alucinações nem episódios de irritabilidade e agressividade. Era uma pessoa tranqüila, meiga, de bom humor e fácil de se relacionar.

D. Helga encontrava-se em bom estado geral, em que a família oferecia condições para seu bem estar através de uma alimentação equilibrada, do acompanhamento médico, oftálmico, odontológico

e psicológico, da vinda de uma manicure para cuidar de seus pés e do seu manejo por duas cuidadoras contratadas.

Suas condições vitais apresentavam-se estáveis, sendo normotensa, eupneica, possuía boa expansão pulmonar e sua frequência cardíaca um ritmo regular. Peso compatível para sua idade e constituição corporal (peso: 60 kg, altura: 1,58 cm). Adotava postura semi-ereta, braços pendentes na cadeira ou ao longo do corpo quando em pé, lentidão ao movimentar-se, musculatura flácida com aumento do tônus. Fazia uso de prótese na arcada inferior e embora realizasse controle odontológico mensal, apresentava halitose. Iniciou processo de osteoartrose há cerca de seis anos atrás, mais acentuado na mão direita, o que a fazia não ter movimentos firmes nesta mão, impossibilitando-a de segurar um lápis ou uma xícara. Isto mais adiante dificultou a realização de determinados exercícios no treino das habilidades psicomotoras mais refinadas. Sua pele apresentava-se bem hidratada e cuidada. Possuía marcas no rosto e nos membros de exérese de cornos cutâneos pois apresentava hiperqueratose cutânea embora atualmente não se exponha ao sol mais intenso.

Em outra visita domiciliar encontrei apenas D. Helga e D. Berta, uma de suas cuidadoras contratadas no apartamento. Embora já conhecesse o caminho, D. Berta fez questão de acompanhar-me até o quarto de D. Helga e ao perguntar pela caixa de jogos e pelos livros que havia deixado lá alcançou-os do armário para mim. Ela permaneceu um tempo ali conosco e pôde observar as respostas de D. Helga aos exercícios. Logo ela também estava participando do exercício e dizia:

"... é, esta figura ela tem dificuldade para lembrar também quando faço os exercícios com ela... ela troca este animal com outro, coisa interessante não é?"

Aproveitei a ocasião para logo depois situar a cuidadora contratada em relação à DA, suas variadas manifestações e a importância que estímulos adequados tem sobre seus portadores.

Soube que D. Berta havia sido estimulada por Joana e por Alice para realizar alguns exercíciiss com D. Helga e embora não fizesse uma interpretação e associação do significado terapêutico das suas respostas, auxiliava no treinamento das habilidades remanescentes.

D. Berta tinha 42 anos, era uma pessoa simples, simpática, alegre, comunicativa, que não tinha o hábito de falar baixo e era de origem açoriana. Possuía um carinho muito grande por D. Helga e lhe era muito afetuosa. Ambas se davam muito bem e já conviviam com a família há mais de quatro anos. Ela se encarregava de auxiliar D. Helga nas atividades de vida diária em que esta já não conseguia desempenhá-las a contento sozinha. Acompanhava-a no banho, na troca de roupa e nas refeições. Durante o dia, de duas em duas horas encaminhava D. Helga ao banheiro e acompanhava-a em caminhadas diárias próximas ao apartamento. Tratava D. Helga de "vó" e seu grau de comunicação com ela era muito bom. Algumas vezes a acompanhei quando saía a caminhar com D. Helga, ocasiões em que pude observar a marcha inconstante de D. Helga e que a fazia incapaz de se desviar de um obstáculo como uma pedra por exemplo. Chamei a atenção da cuidadora para o maior risco de quedas e reforcei a necessidade de sempre apoiá-la firmemente. Nas caminhadas D. Helga usava um par de tênis que lhe oferecia assim um pouco mais de proteção contra eventuais impactos no solo. Durante as caminhadas, aproveitei para fazer exercícios de evocação de cores, relacionando-as com a natureza ao nosso redor, como o céu, as árvores, as flores e a terra.

Também quando havia sol, a estimulava a associar com a parte do dia em que ele aparece, revendo em conjunto com ela o ciclo noite/dia. Evocar o nome do que estava ao seu redor já lhe era difícil e quando o conseguia era mediante estímulo e associação. Após ouvir sua resposta eu procurava reforçar seus êxitos e lhe garantir um retorno pelo seu esforço. Por ser característico da DA., suas habilidades flutuavam de um dia para o outro e até de uma hora para outra e quando obtinha um padrão de resposta nulo, eu não insistia para evitar sua sobrecarga emocional.

Como Joana e Luís dominavam inglês, adquiriram dois livros que abordavam a questão do cuidado no domicílio de pessoas vítimas de Alzheimer, uma vez que em 1988 ainda não havia bibliografia escrita em português sobre o assunto. Joana traduziu alguns capítulos enquanto Luís os transpôs para o microcomputador. Mais adiante os livros me foram emprestados por Joana para que eu pudesse ler sobre o assunto enquanto que o material traduzido ficou à disposição do GIG.

Através destas leituras e de muitas outras que realizei a medida que interagia com D. Helga e sua família, busquei informações que me auxiliassem a definir padrões de como cuidar no contexto singular e complexo de doença de Alzheimer. Na interação com o geriatra do GIG eu também buscava apoio nas condutas que realizava com D. Helga. Com frequência conversávamos sobre a diversidade das manifestações da doença de Alzheimer, trocávamos material bibliográfico e ao participar em conjunto de eventos técnico-científicos, procurávamos renovar nossa bagagem de conhecimento sobre a mesma.

Na busca de informações e de material sobre a DA., o filho e a nora de D. Helga procuravam formas de poder melhor enfrentar esta nova e desafiadora situação que estavam vivenciando.

A partir das visitas realizadas e da interação semanal com D. Helga foi possível identificar os componentes básicos da sua personalidade e em qual fase da DA ela se situava. Aqui cabe ressaltar que adotar as quatro fases da DA como referência se constituiu em mera estratégia facilitadora, frente a multidimensionalidade desta entidade.

Detectou-se a necessidade de contemplar aspectos relacionados à etnia de D. Helga, que por ser de origem austríaca certamente ainda tinha embutida em sua memória hábitos, crenças e costumes. Isto foi facilitado na medida em que pelo domínio da língua alemã pude comunicar-me com ela na sua língua de origem. Diálogos simples e pequenos foram realizados e observei que ela se apresentava mais receptiva e responsiva. Flores, plantas, cores, animais, calendários e pequenas canções folclóricas foram evocadas em alemão e utilizados como recurso nemnomônico.

O uso da linguagem corporal através de gestos e expressões faciais também foi utilizada. Eu a estimulava a imitar alguns gestos e nesta pequena teatrização obtinha-se sua participação e seu corpo assumia uma postura um pouco menos rígida.

Estas condutas permitiram avaliar suas potencialidades físico/mentais remanescentes e identificar recursos físicos/emocionais e sociais disponíveis.

Em um final de semana no qual D. Helga passou na casa de seu filho Luís, durante uma caminhada em companhia do mesmo ela sofreu uma queda na rua ao tropeçar no calçamento irregular. Como resultado teve algumas escoriações no nariz e no braço, tendo sido levada pela família até o HU para receber atendimento médico. Por não ter sido grave, foi liberada e pôde voltar para casa. Quando a ví, apresentava hematomas à direita e esquerda no rosto, na região

abaixo dos olhos. O uso de óculos foi suspenso por uma semana visto que a região apresentava-se sensível e compressas de água morna foram aplicadas no local. Ao longo desta semana, realizei contato telefônico com Joana para acompanhar a evolução de D. Helga e oferecer minha ajuda profissional caso fosse necessário. Ao mesmo tempo relatei o ocorrido na reunião do GIG e mantive contato telefônico com o geriatra de D. Helga para mantê-lo ao par de seu restabelecimento.

Ao me acompanhar na saída após uma das visitas, Joana disse que a família estava muito grata com a atenção que eu estava dispensando à D. Helga e que por ser um acompanhamento profissional semanal achava que eu deveria receber um pagamento. Expliquei-lhe que minha proposta era prestar assistência de enfermagem ao idoso com Alzheimer acompanhando-o no domicílio, junto à sua família e que por ser este um trabalho acadêmico, não envolvia pagamento. Ela pareceu ficar mais a vontade e comentou acerca dos gastos para manter duas casas. Estava ficando difícil para D. Bertá sair com D. Helga para caminhar e ao retornar fazer com que subisse os três andares em segurança. Além disso não seria possível continuar somente com uma das cuidadoras contratadas uma vez que Ana, cuidadora do turno da noite havia pedido demissão subitamente. Segundo Joana havia também a questão dela ter que deslocar-se diariamente para lá - o apartamento se localizava à cerca de 2 km da casa dela - para resolver questões domésticas e realizar o acompanhamento de D. Helga e que isto estava interferindo nas suas atividades. Refletimos em conjunto sobre a questão e concordei com ela, percebendo que esperava meu apoio e que tomar uma decisão sozinha estava sendo difícil. Um arranjo familiar era necessário uma vez que por suas condições D. Helga não podia permanecer sozinha no apartamento. Joana re-

latou-me um episódio ocorrido há alguns anos atrás quando a família ainda não sabia que D. Helga estava com Alzheimer. D. Helga havia sido levada pela psicóloga do GIG à um centro comunitário próximo à sua residência. Ficou combinado que permaneceria lá e que seria apanhada na saída. No entanto, D. Helga parece não ter-se interessado pelo tipo de atividade oferecida e saiu sozinha sem que sua ausência fosse percebida pelas coordenadoras do centro comunitário. Assim ela foi encontrada pelo seu filho perambulando na região próxima à sua residência, sem condições de localizar com precisão seu apartamento. Embora D. Helga e sua família não soubessem na época, aquela conduta já era indicadora que a doença de Alzheimer havia se instalado.

Cerca de dois encontros após, Joana me informou que a família havia tomado uma decisão e que D. Helga iria morar com eles. Novos arranjos na distribuição dos quartos e da mobília teriam que ser feitos. A filha de Joana - Júlia, sairia de seu quarto que possuía um banheiro anexo para que a avó ficasse com ele. D. Berta continuaria vindo diariamente para atender D. Helga entre as 8 h e 17 h. O apartamento seria alugado e o dinheiro recebido mensalmente ajudaria na manutenção de D. Helga. Dada a mudança e a necessidade de acomodar D. Helga em sua casa, Joana pediu para que eu aguardasse seu telefonema antes de realizar a próxima visita, já que esta seria então na sua casa. Coloquei-me à disposição caso necessitasse de alguma ajuda e lembrei-a de que o meu telefone era para ser usado sempre que sentisse necessidade.

Neste intervalo de tempo participei da reunião semanal do GIG, quando relatei a conversa tida com Joana e do provável rearranjo doméstico da família, que pretendia levá-la a morar junto por questões econômicas e também para facilitar o dia-a-dia de Joana.

Nesta ocasião a equipe pôde verificar que os cuidadores informais (familiares) de D. Helga estavam se adaptando realisticamente às novas demandas exigidas pela doença de Alzheimer.

Duas semanas após minha última visita, Joana ligou e acertou a data do próximo encontro.

Foi fácil encontrar a casa de Joana e Luís. A mesma se localizava em um bairro residencial, numa rua arborizada e possuía uma boa área gramada e arborizada. Era uma casa térrea, sem escadas, com um jardim na frente, um pátio interno e um pomar. O piso de casa era de madeira, exceto pela cozinha e banheiros que possuíam piso de cerâmica. No terreno do pomar ficavam os dois cães da casa, aos quais Júlia era em especial apegada. Havia também a gata Suzi, com a qual D. Helga era muito afeiçoada e que havia sido trazida do apartamento. Logo na chegada fui levada por Joana a conhecer sua casa. Esta possuía um hall de entrada, uma sala de TV com sofá e telefone, um banheiro social, uma sala de jantar com móveis em estilo colonial, uma sala de estar com lareira, piano e som, uma cozinha ampla e completa, uma lavanderia, uma varanda que dava para o pátio interno, dois quartos, um banheiro, uma suíte de solteiro agora ocupada por D. Helga e uma suíte de casal. O quarto de Joana e Luís localizava-se ao lado ao de D. Helga e o acesso a todos os quartos se dava através de um corredor.

O quarto ocupado agora por D. Helga possuía um banheiro com box e banheira de piso antiderrapante e um banco plástico no qual segundo Joana D. Berta colocava D. Helga sentada durante o banho. No banheiro foi instalada uma lâmpada de emergência que acendia automaticamente em caso de falta de luz e que estava antes no seu apartamento. O quarto possuía uma janela com cortinas e o piso era acarpetado. Nas paredes haviam sido colocados quadros de familiares

70

e amigos de D. Helga. Havia também porta-retratos de seus familiares sobre uma pequena mesa e um quadro de isopor afixado na parede contendo fotos da família de D. Helga, dispostos sob a forma de flanelógrafo e montado por Alice, psicóloga do GIG a partir de uma sugestão que lhe fiz quando conversamos sobre genogramas e D. Helga.

Ao acolher D. Helga em casa, a família de Joana teve que reprogramar suas atividades, procurando distribuí-las de tal forma para que sempre um membro da família estivesse com ela. Assim, as atividades foram programadas para que cada membro pudesse ter um tempo disponível para suas atividades e interesses.

Para Joana que assumia a supervisão e realização dos cuidados na ausência de D. Berta, o equilíbrio entre cuidar, o estudo (estava realizando pós-graduação) e o lazer - gostava de ir ao cinema, teatro e concertos, ficava na maioria das vezes comprometido.

A existência de uma boa interação familiar e de uma rede de amigos oferecia condições à família para manter-se unida, assumindo sua responsabilidade pelo cuidado de seu familiar com Alzheimer com muito amor e zelo. Como os outros dois filhos de D. Helga moravam afastados geograficamente, havia maior dificuldade em se envolverem com seus cuidados diários.

Nesta primeira visita à D. Helga na casa de Joana deixei um calendário com paisagens de uma cidade de colonização alemã localizada no Rio Grande do Sul, contendo mensagens em alemão/português. Por possuir os dias impressos em números grandes, facilitava a sua visualização por parte de D. Helga e eu pretendia utilizá-lo em futuros exercícios de orientação temporal-espacial.

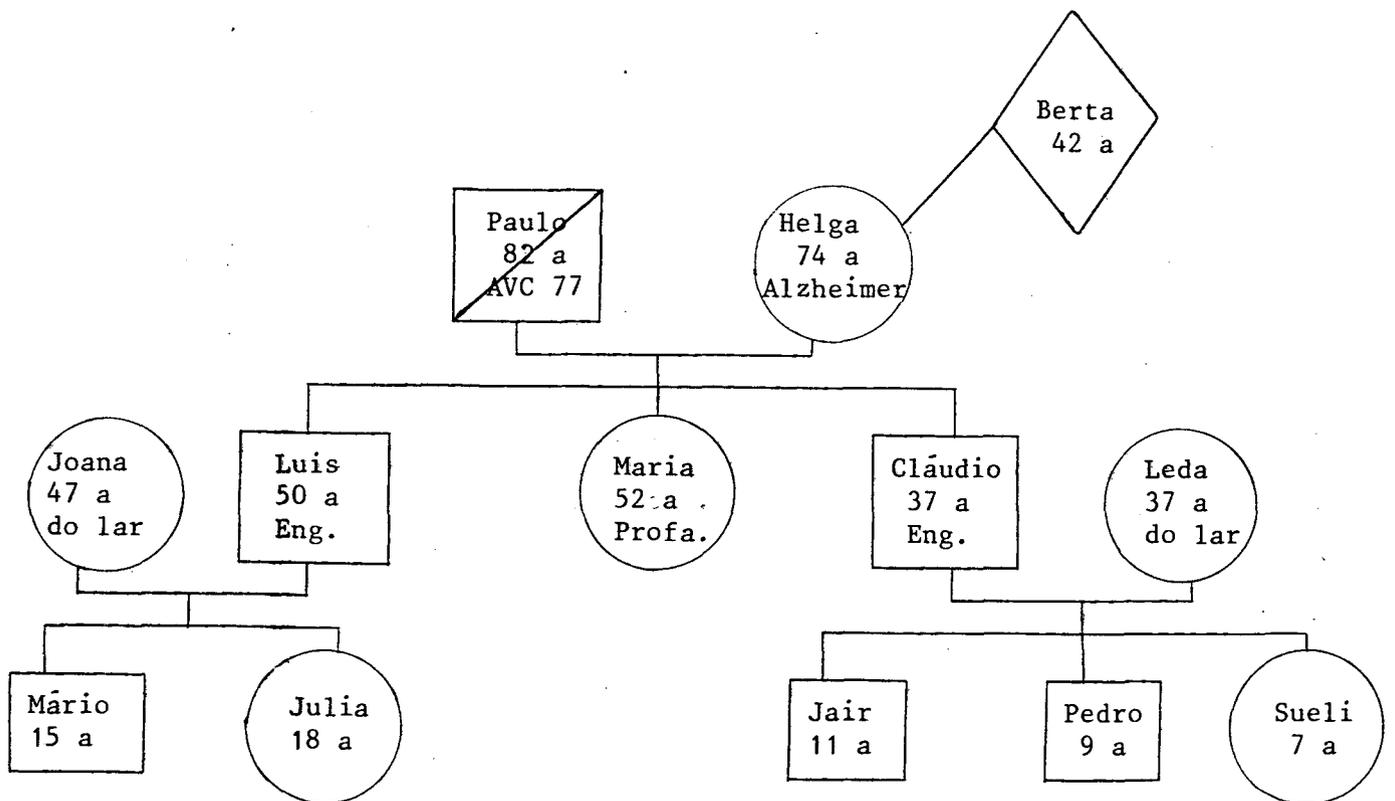
Ao sair Joana disse-me que D. Helga tinha aceitado bem a mudança, não evidenciando qualquer alteração em seu comportamento.

Quanto aos membros da família, estes estavam procurando se adaptar à nova situação, uma vez que a pequena rede de suporte mantida em torno de D. Helga começou a freqüentar semanalmente sua casa. Joana referia-se à cuidadora contratada, à manicure, à psicóloga e à mim. Além disso havia também Raquel, sua empregada que diariamente trabalhava em sua casa.

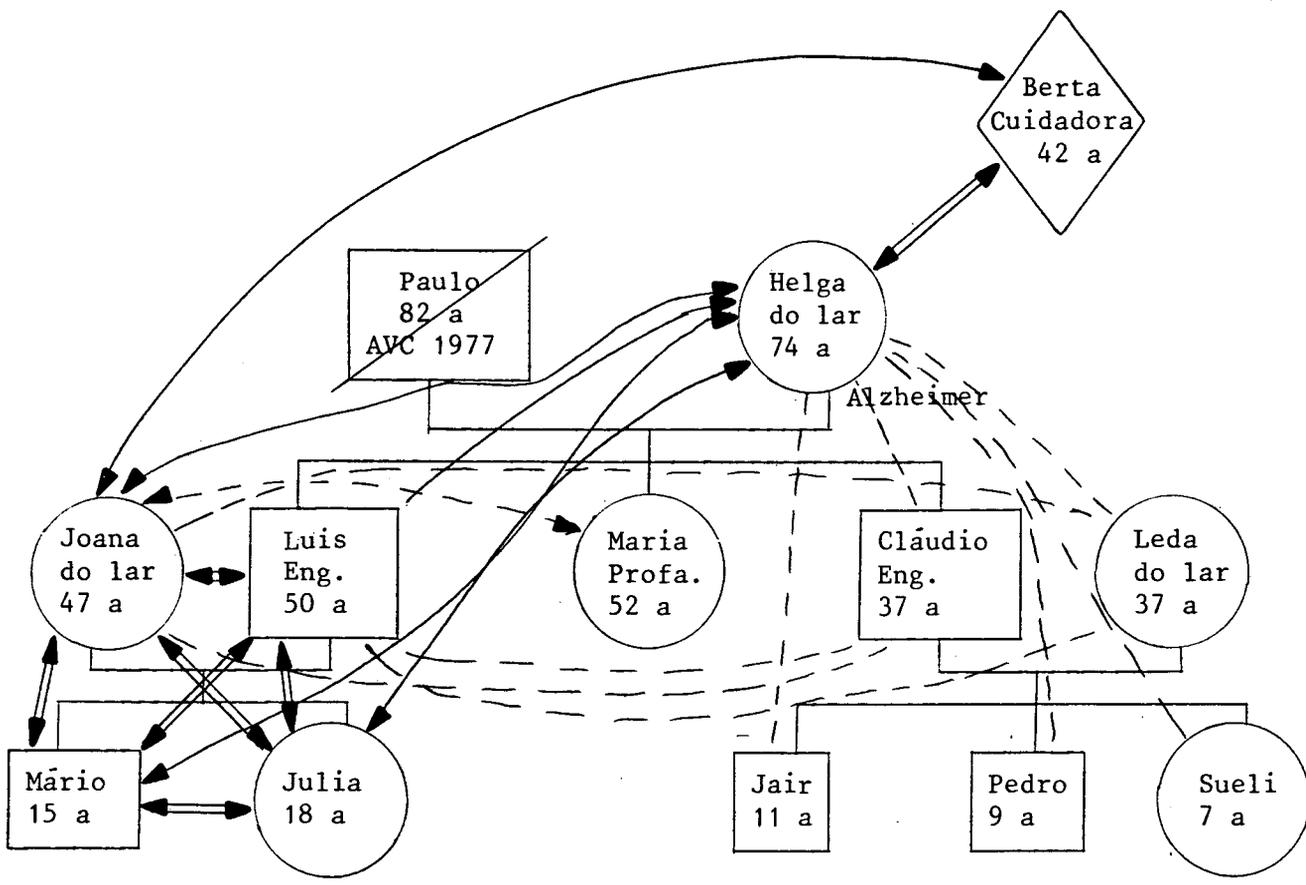
Pela forma de Joana abordar esta questão, ela era o membro da família que mais sentia a intromissão na sua intimidade uma vez que passava mais tempo em casa enquanto os demais se encontravam afastados do ambiente doméstico durante o dia. Procurei transportar-me para sua situação e honestamente tive que concordar com sua percepção. Refleti em conjunto com ela de que este seria um processo que lhe exigiria reunir recursos internos e externos para poder se adaptar de melhor forma possível à nova situação. As constantes demandas emocionais e físicas de cuidado em torno de D. Helga e a complexidade da tarefa assistencial não deveriam fazê-la relegar sua identidade como ser humano e satisfação em viver a um segundo plano.

Neste contexto era imprescindível que se mantivesse em contato com atividades que lhe fossem prazerosas como ir ao cinema e teatro. Joana concordou comigo e disse que pensaria sobre o assunto. Despedi-me dela com um afetuoso abraço e beijo e ao retornar para casa fiquei pensando em como era realmente pesada a carga do familiar. Eu tinha a perspectiva de ir para casa, de não ter que me defrontar com uma jornada de 36 h de cuidado enquanto que para Joana esta era sua realidade, dia após dia. Dar-me conta deste processo me fez lamentar de que na nossa sociedade ainda não houvesse serviços alternativos eficientes de apoio e ajuda, de forma a manter o equilíbrio tanto do(s) cuidador(es) como da unidade familiar.

A partir do convívio com a família e dos relatos de Joana sobre como se dava o relacionamento dos dois filhos de D. Helga com os demais familiares, foi elaborado um genograma. Por seu formato gráfico este oferece uma rápida visualização das interações entre os membros da família de D. Helga, incluindo os vários padrões de relacionamentos observados. Seu uso na presente situação em que o foco de atenção é a família cujo idoso possui Alzheimer, permitiu registrar e captar dados da interação trigeracional. Num primeiro momento relaciono o genograma estrutural que compreende três gerações da família de D. Helga.



GENOGRAMA INTERACIONAL FAMÍLIA D. HELGA



Legenda:

-  masculino
-  feminino
-  cuidador
-  falecido
-  aproximação
-  super-aproximação
-  distanciamento
-  conflito

Embora o genograma seja utilizado para associar indivíduos com laços de parentesco, resolvi neste estudo incluir uma das cuidadoras de D. Helga e caracterizá-la com um símbolo diferenciado para facilitar sua identificação. Isto se deve à constatação de que ainda que esta tenha iniciado a relação com D. Helga mediante um vínculo estabelecido inicialmente por contrato, seu relacionamento subsequente transcorreu de forma intensa e íntima. O genograma abaixo relaciona os padrões de relacionamento observados durante o período que durou nossa prática assistencial.

Em geral eu encontrava D. Helga sentada na sala me aguardando, tendo por companhia um dos netos e/ou a nora ou sua cuidadora. Após a chegada e um bate-papo com o familiar e/ou cuidadora, íamos até seu quarto. Ali eu realizava a avaliação de suas potencialidades físico-mentais e exercícios utilizando estratégias efetivas de ensino-aprendizagem, desenvolvendo ações educativas relacionadas com as habilidades e potencialidades ainda remanescentes. Nos exercícios eram utilizados um relógio com números grandes feito de cartolina plastificada e todo colorido, um calendário e jogos com figuras diversas relacionadas a objetos, letras, pessoas, cores e animais. Blocos de madeira de tirar e encaixar representando figuras diversas também foram usados.

Júlia, neta de D. Helga, quando viu que na realização dos exercícios eu utilizava este tipo de material, ofereceu-me jogos e livros sobre animais, números e histórias infantis envolvendo animais.

Levei um certo tempo até tornar-me familiar a D. Helga e ser imediatamente reconhecida por ela. Sabia que pelas características da doença de Alzheimer e por D. Helga já se encontrar numa fase intermediária para final, seu reconhecimento de pessoas que

lhe eram familiares e/ou significativas se dava de forma mais lenta. Mas ao mesmo tempo eu ansiava para que houvesse algo que me tornasse familiar à ela. A fluência na língua alemã facilitou e agilizou nossa interação e foi adotada como um recurso terapêutico durante a realização de alguns exercícios. Observei que apresentava um melhor rendimento e que as palavras em geral saíam após um primeiro estímulo verbal. Histórias e cantigas em alemão foram lembradas, havendo uma identificação com algo que vivenciara e que agora estava sendo resgatado momentaneamente em sua memória.

Estabeleci dias fixos para nossos encontros, pois além de mim D. Helga também era acompanhada na época por uma psicóloga do GIG que já se relacionava com a família antes de D. Helga apresentar Alzheimer.

Durante as reuniões semanais do GIG eu trazia informações sobre como percebia a evolução da DA em D. Helga e acerca do seu padrão de comportamento. As formas de enfrentamento buscadas pela família frente à situação de tão alto impacto emocional também eram abordadas pela equipe nestas ocasiões. Logo mais adiante Alice encerrou seu acompanhamento junto à D. Helga e Joana comnetou acerca da possibilidade de uma terapeuta corporal vir a atender D. Helga, solicitando minha opinião. Joana disse tratar-se de uma pessoa amiga da família, que já conhecia D. Helga antes do início da DA e que agora a família encontrava-se em condições financeiras para investir num acompanhamento individual e particular.

Ponderei com Joana que visto tratar-se de um profissional atuando à nível da linguagem corporal, a mesma só poderia trazer benefícios à D. Helga que passava a maior parte do dia sentada em uma cadeira. Com isto a meu ver D. Helga estava sendo privilegiada quanto ao seu cuidado e que traduzia toda a atenção e amor que sua

família continuava a lhe oferecer embora agora estivesse vivenciando um longo e contínuo processo demencial.

Era minha pretensão que a visita semanal em dias fixos atuasse como referência e auxiliasse na orientação temporal de D. Helga, esta porém foi uma potencialidade que já apresentava um comprometimento definitivo e pôde-se constatar que havia perdido a noção de tempo.

Quanto à minha interação junto à D. Berta, cuidadora de D. Helga, procurei direcionar seu trabalho de forma a torná-lo um processo educativo, estabelecendo uma rotina para suas atividades diárias. A partir de exercícios de orientação para a realidade que privilegiavam aspectos cognitivos, intelectuais e a memória, D. Berta foi treinada para realizar alguns destes exercícios no seu dia-a-dia junto à D. Helga e na nossa ausência era estimulada por Joana a fazê-lo.

Sempre que possível realizava caminhadas diárias pela vizinhança com D. Helga e nos finais de semana durante sua folga um dos familiares de D. Helga a acompanhava. Quando D. Helga tinha consulta agendada no hospital e o tempo estava bom, as duas percorriam a pé o trajeto de cerca de 2 km de distância da casa até o hospital. Na volta elas vinham juntas de carro com Joana.

No convívio da família com grupos de amigos, estes frequentavam a casa juntamente com seus filhos pequenos. D. Helga permanecia próxima e era tratada com amor e respeito pelos presentes. Pelo estágio avançado da doença de Alzheimer, D. Helga se comunicava verbalmente com os membros da família e pessoas amigas através de uma linguagem pobre em palavras e emitia cada vez menos frases de forma espontânea.

Joana mantinha um forte vínculo com sua mãe e irmãs que residiam na capital de outro estado. As vezes viajava nos finais de semana para revê-las e no verão seus familiares vinham passar alguns dias na sua casa. Nestas curtas ausências de Joana, seu marido e filhos assumiam o cuidado de D. Helga uma vez que a cuidadora contratada encontrava-se de folga nos finais de semana.

Durante o transcurso das visitas domiciliares pude acompanhar D. Helga enquanto se alimentava e por estar apresentando dificuldade na deglutição, Joana estava oferecendo os alimentos na forma mais pastosa que líquida. Ao comentar comigo a medida que efetuava eventuais modificações eu percebia que Joana procurava validar sua maneira de proceder por meio do meu parecer técnico. Seu rápido aprendizado em habilidades necessárias para fazer frente às constantes demandas apresentadas por sua sogra e seu bom senso, contribuíram para minimizar alguns dos efeitos da doença de Alzheimer na vida diária da família. Sempre que possível, procurei valorizar e elogiar sua conduta e oferecer-lhe apoio no enfrentamento desta experiência exaustiva, provendo-lhe oportunidades para expressar seus sentimentos quando sentisse necessidade e renovei a oferta de me chamar ao telefone sempre que precisasse.

Como elemento de ligação entre a equipe multiprofissional e a família como cuidador informal de D. Helga, eu norteava ações para aumentar seu bem estar, reduzir seu desconforto frente ao descaso dos demais filhos de D. Helga e a estimulava a pedir ajuda. Assim, passei a atuar neste contexto não somente como uma profissional mas também a ser considerada como uma pessoa amiga, receptiva a suas confidências e a compartilhar um pouco da sua experiência. Isto ficava evidente na forma carinhosa como me tratava e como me apresentava ao círculo de amigos mais próximos da família.

Passei também a receber convites para participar dos aniversários de Joana e Luís, festejados junto aos amigos, ocasiões em que D. Helga permanecia ao redor sentada em sua cadeira. Temporariamente o ambiente ao seu redor tornava-se mais rico em estímulos visuais e sonoros do que era o habitual no seu dia-a-dia.

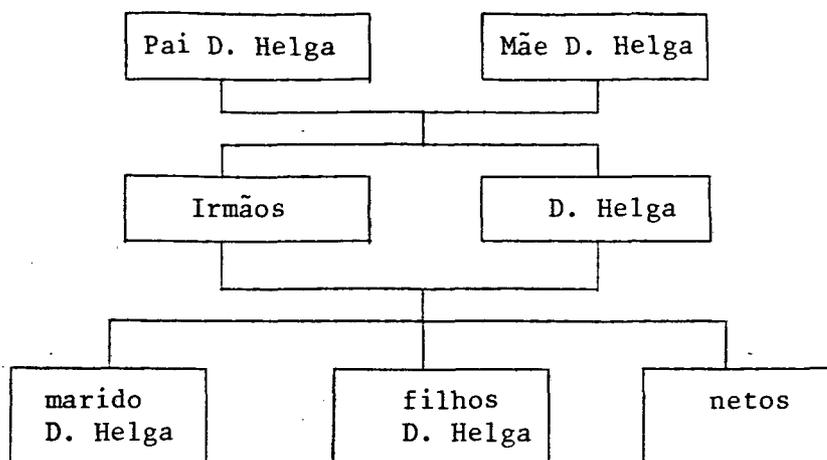
Como o grupo de pessoas que se encontrava sabia que D. Helga tinha Alzheimer, a interação se dava da forma mais natural possível. Esta pareceu-me ser uma conduta saudável, elaborada a partir dos valores morais que atuavam como referência ao modo de ser da família de D. Helga. Nos próximos encontros eventualmente Joana referia que D. Helga havia demorado para adormecer e que estava um pouco mais alerta do que em outros dias. Sendo situações esporádicas, que não implicavam em risco ao bem estar de D. Helga e por não ser possível isolar a família do seu contexto social este não era a meu ver um evento que pudesse trazer conseqüências mais sérias sobre a evolução da doença de Alzheimer.

Mais adiante soube por Joana e D. Berta que D. Helga apresentava dificuldade para localizar seu quarto. Pude observar este comportamento ao acompanhá-la até seu quarto para a realização de exercícios e identificar o déficit na sua capacidade cognitiva como sendo relacionado à fase intermediária da DA. Minha intervenção de enfermagem foi no sentido de tentar resgatar sua familiaridade com algo que lhe fosse ainda significativo. Lembrei-me da gata de D. Helga, à qual ela era tão afeiçoada. O oferecimento de um calendário contendo figuras de diversos gatos por parte de Júlia, sua neta, agilizou minha intervenção. D. Helga escolheu a figura que mais lhe agradava, a qual foi recortada e afixada na sua porta junto com letras em tamanho grande formando o seu nome. Ela acompanhou com interesse a atividade enquanto papéis, régua, lápis e cola es-

tavam espalhados sobre sua cama. Ao terminar perguntei o que achava e ela emitiu um ligeiro "tá bonito" e deu uma risada depois que eu disse que o quarto tinha ficado mais bonito. Fiz com que passasse a mão sobre a porta para perceber que esta agora estava diferente já que havia agora uma identificação com seu nome e com a gravura de um gato.

A seguir levei-a até o espelho do seu banheiro para realizar o exercício da técnica do espelho que consistia dela fazer uma identificação correta de si própria. Embora eu me identificasse primeiro para ela e só depois pedisse para ela fazer o mesmo, D. Helga se tornava atrapalhada e confusa com sua figura na frente do espelho. Esta conduta era compatível com a fase final da doença de Alzheimer, em que seus portadores tem dificuldade de reconhecerem-se quando em frente ao espelho e daí a indicação desta técnica.

Para a técnica do genograma usei uma adaptação do mesmo que Alice havia montado com fotos de D. Helga, seus pais, marido e netos. Evocar o nome de seus filhos afastados geograficamente mesmo tendo a foto dos mesmos à sua frente nem sempre era possível à D. Helga, que também com frequência trocava a identificação de seu marido com a figura paterna. Havia dias que com facilidade lembrava o nome dos seus familiares associando-o com a pessoa certa mas havia tantas outras vezes em que trocava tudo. Com paciência, gentileza e carinho recordava-lhe então os nomes corretos de seus familiares e pedía-lhe para que os enumerasse em conjunto comigo. À guisa de ilustração, relaciono abaixo a configuração deste quadro de exercícios que se constituiu numa adaptação da técnica do flanelógrafo e possível de ser utilizado como recurso didático na situação específica do idoso com Alzheimer.



Cerca de um mês após o início do acompanhamento da terapia corporal, Joana perguntou-me se eu havia percebido alguma mudança em D. Helga. Ela estava agora com a musculatura menos contraída e rígida e caminhava um pouco mais ereta. A manipulação de músculos e vértebras e a manutenção da sua massa muscular na prevenção de futuras atrofia ajudava na sua harmonização geral.

Tive a oportunidade de encontrar-me com Simone, a terapeuta corporal de D. Helga por ocasião de uma confraternização na casa de Joana. Percebi-a muito receptiva e com vontade de trocar informações comigo sobre D. Helga. Convidou-me para ir até o centro terapêutico onde realizava atendimento e de mostrar como era seu trabalho. Marcamos um horário para a outra semana e ao chegar Simone me convidou para entrar em sua sala. Ali havia duas poltronas, uma cama alta onde fazia o atendimento e um incenso estava queimando dando ao ambiente um suave aroma de flores silvestres. Simone me disse que usava a abordagem bioenergética através de terapias energéticas como o Do-in, Shiatsu e cromoterapia. Mais adiante pediu que eu fa-

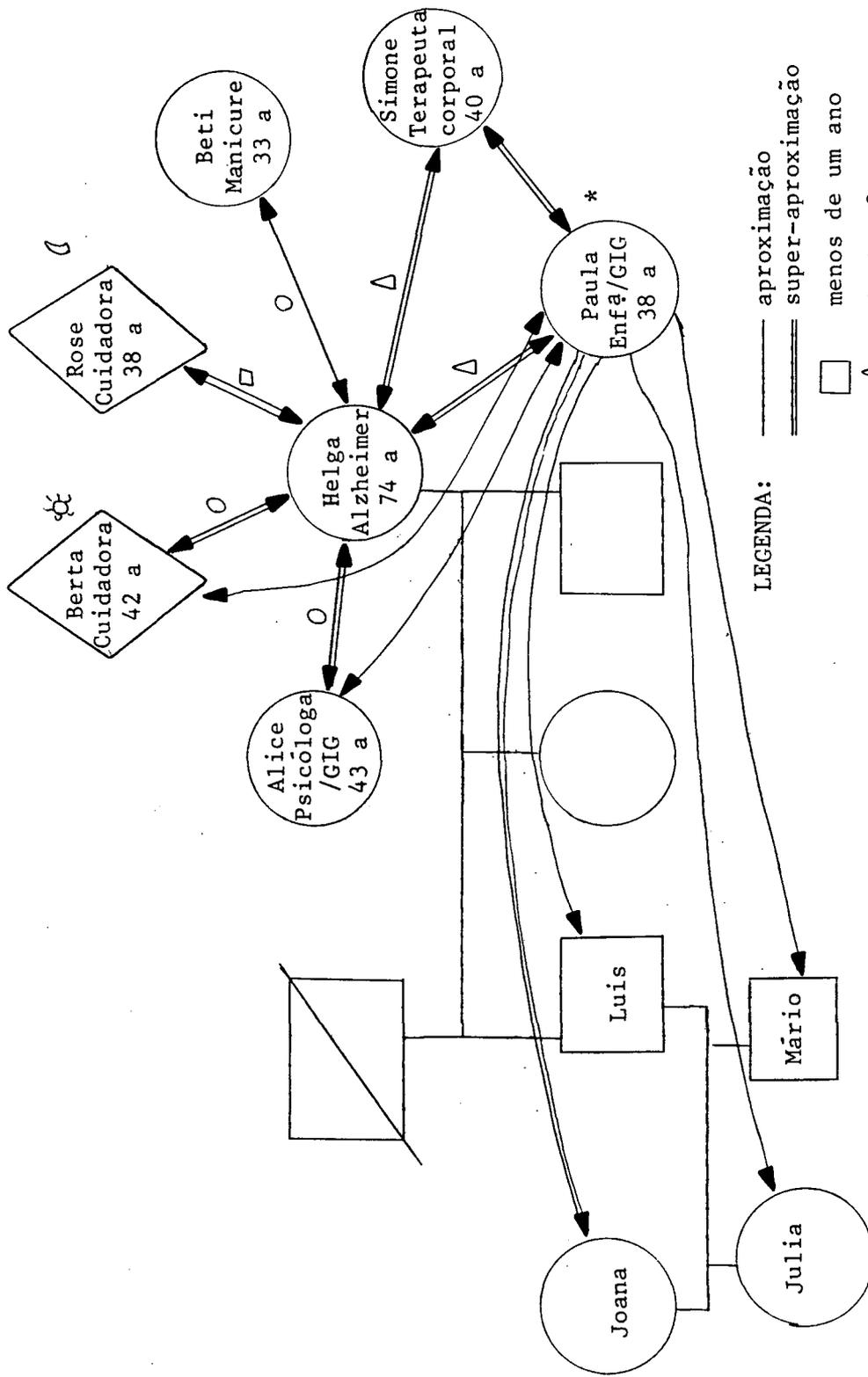
lasse sobre meu trabalho e depois comentamos acerca de D. Helga. Como Simone já a conhecia antes do surgimento da doença de Alzheimer, era-lhe possível traçar com clareza algumas características de sua personalidade e que confirmavam o depoimento anterior de Joana, nora de D. Helga. A partir deste encontro me mantive em contato mensal com Simone a fim de trocar informações sobre D. Helga.

Em uma reunião posterior do GIG comentei sobre o trabalho da terapeuta corporal e o grupo foi unânime em reconhecer as excepcionais condições que sua família estava lhe oferecendo para manter-se o mais adaptada possível em seu quadro progressivo de Alzheimer.

Pelas características sui generis da DA, de D. Helga e da própria Joana, havia sido articulada uma verdadeira "equipe de trabalho" que centralizava suas condutas em torno de D. Helga e que utilizava terapêuticamente os recursos que seu próprio domicílio oferecia. Era um trabalho de interação mútua, em que além de eu ter tido a oportunidade de conviver mais diretamente com dois dos profissionais como a psicóloga do GIG e a terapeuta corporal e uma das cuidadoras contratadas, também pude observar a articulação das diversas condutas entre si. Joana como familiar e cuidadora informal, gerenciava esta pequena rede social. A disponibilidade desta rede de recursos permitia à família cuidar de D. Helga em casa sem restringir severamente a qualidade de vida de seus membros.

A seguir eu relaciono cada um dos integrantes desta equipe e procuro articulá-los com alguns membros da família de D. Helga e também entre si. A forma utilizada é a de um genograma adaptado à este estudo que trata de idoso com Alzheimer.

GENOGRAMA ADAPTADO COM ÊNFASE NA EQUIPE QUE ATENDIA D. HELGA EM SEU DOMICÍLIO E QUE PROCURA RETRATAR UM DETERMINADO MOMENTO (1º SEMESTRE/91 A 2º SEMESTRE/92)



- LEGENDA:
- aproximação
 - == super-aproximação
 - menos de um ano
 - △ de 1 a 2 anos
 - de mais de 2 anos a 5 anos
 - ∩ cuidadora noite
 - ⌘ cuidadora dia
 - * representa a autora do trabalho

As atividades físicas com D. Helga compreendiam a realização de caminhadas além de algumas atividades de expressão corporal como forma de valorização e conscientização de seu corpo em que eu procurava integrá-las com o trabalho de Simone, sua terapeuta corporal.

Algumas vezes a estimei a jogar com uma bola de tênis emprestada por seu neto e nestas ocasiões pude observar sua dificuldade em segurar a bola com a mão direita devido a osteoartrose. A noção de impulso necessário para fazer a bola chegar até onde me encontrava estava alterada assim como sua coordenação motora. D. Helga permanecia em pé sem se deslocar de onde se encontrava para buscar a bola. Ela parecia apreciar essa rápida sessão de exercícios e depois voltava a sentar na cadeira.

A estimulação utilizando como veículo a música e animais domésticos também foi realizada, em que a música auxiliava a evocar lembranças passadas e a atuar como veículo de comunicação e expressão emocional e corporal. Dançamos juntas algumas vezes tendo como fundo musical canções alemãs tradicionais. Ela acompanhava meus passos e entoava comigo as letras das canções. As vezes Joana aparecia na sala para ver D. Helga dançando e depois comentava acerca da boa reação que ela apresentava quando em contato com a música e com sua língua de origem.

Quanto ao contato com animais domésticos como gato e cachorro, estes já faziam parte tanto do dia-a-dia de D. Helga como de sua família. D. Helga era muito apegada à uma gata que circulava livremente pela casa. Já os cachorros ficavam restritos ao pátio e à varanda e eventualmente tinham acesso à uma ou outra dependência da casa. Por estimular a interação social e fornecer um veículo para a comunicação e expressão emocional do idoso com Alzheimer, o

contato com animais domésticos era um elemento significativo para D. Helga que ao longo de sua vida já tinha uma história de envolvimento afetivo com os mesmos.

O vínculo dos netos Júlia de 18 anos e Mário de 15 anos com D. Helga era muito forte e com frequência eu os encontrava na sala com ela por ocasião da minha visita. Numa das visitas eles estavam vendo um vídeo sobre uma apresentação de balé russo Bolshoi e Mário comentou detalhes sobre a mesma como ano, local, duração, enquanto D. Helga permanecia sentada. Embora ela não tivesse mais condições de captar todo o significado do evento, o fato de estar ali tendo ao redor seus netos e convivendo num ambiente afetivo, me fez refletir acerca da importância do idoso com Alzheimer ser incluído neste ambiente.

Ao me dirigir à D. Helga eu falava sempre num nível adulto, para assim manter a sua dignidade e tentar preservar sua identidade social. Esta por sua vez, já se encontrava prejudicada pela sua dificuldade em exercer atividades que lhe foram outrora familiares, como costura, culinária e a jardinagem. Neste contexto, a orientação para a realidade atuava como um conjunto de terapia de atitude, terapia comportamental e senso comum. A realização do mini exame do estado mental durante o período que acompanhei D. Helga evidenciou que apresentava uma demência grave, com pequenas oscilações do escore final (12) para o inicial (18). Ao ser avaliada quanto à orientação temporal-espacial, havia a necessidade de fornecer "pistas" para obter a resposta correta e evidenciava maior dificuldade quanto à orientação temporal do que espacial. Nas últimas avaliações realizadas não havia resposta para as perguntas relacionadas à orientação temporal.

No item "Registro", usado para avaliar a memória, embora se nomeasse três objetos que se encontravam ao seu redor e que lhe eram conhecidos, era necessário nomeá-los de três a quatro vezes para que conseguisse repetir pelo menos dois. Quanto a "Atenção e Cálculo", desde o início obteve escore zero, evidenciando acentuado déficit na área cognitiva.

No quarto item "Memória" ao ser solicitada para repetir as três palavras anteriormente nomeadas, conseguia repetir duas no início e uma durante o transcurso da prática, sendo que ao final seu escore era zero. No último item do mini exame do estado mental (MEEM) - "Linguagem", ainda obteve escore máximo em três sub-itens: nomear um lápis e um relógio mostrados previamente (dois pontos); repetir a frase: "Nem sim, nem não, nem porque" (um ponto) e ler e fazer o que está escrito: "Feche os olhos" (um ponto). Nos comandos mais complexos em que são dadas três ordens, obteve escore um quando o máximo é três e zero para escrever uma frase (um ponto) e copiar um desenho de figura geométrica (um ponto).

Pelo domínio na língua alemã, realizei em alemão alguns itens do MEEM. Nestas ocasiões D. Helga evidenciava maior agilidade em responder e compreender o que lhe era solicitado, o que segundo Sayeg (1991:101) caracteriza uma tendência nas fases avançadas do paciente passar a se comunicar por intermédio do primeiro idioma e no meu entendimento também significa a manutenção de suas capacidades residuais.

Pude observar que a diminuição do escore no MEEM era acompanhada de alterações no rendimento de D. Helga nos diversos exercícios de estimulação que eu vinha realizando com ela até então. Aumentava sua dificuldade em reconhecer figuras de animais que lhe eram conhecidos até a pouco tempo atrás; o uso do calendário e do

relógio já não atuava como referência para sua orientação temporal, atrapalhava-se na técnica do espelho e o uso de livros de histórias infantis com grandes figuras e frases curtas também lhe oferecia dificuldades de compreensão. Sua emissão de frases estava se tornando cada vez mais reduzida e quase não proferia frases espontaneamente.

Ao longo da evolução da doença de Alzheimer D. Helga manteve as características básicas de sua personalidade, sem apresentar condutas tendendo a agitação psicomotora, delírios ou depressão.

O uso do MEEM serviu como referencial para padronizar o processo demencial, confirmar o grau de dependência e perda da autonomia para as tarefas que realizava até anteriormente e para acompanhar a evolução da DA em D. Helga.

Havia momentos em que tinha de ser auxiliada na alimentação pois esquecia como proceder com os talheres. Engasgava-se com facilidade apesar dos cuidados de Joana, o que exigia sempre a presença de alguém próximo quando se alimentava e mudanças na apresentação dos alimentos que passaram a lhe ser oferecidos. Durante a refeição ou lanche, também esquecia-se do alimento no prato e tinha que ser lembrada através de uma ordem verbal para que comesse. Já quando recebia um copo ou xícara contendo líquidos como chá ou suco, tomava com certa rapidez e então também tinha que ser lembrada para ingerir mais lentamente. Seu hábito urinário também estava alterado. As vezes era encontrada de madrugada por Joana sentada sobre a tampa do sanitário, sem se dar conta de que era preciso levantá-la.

Centrar o perfil das atividades em hábitos passados e agradáveis não estava mais sendo efetivo, dadas suas limitações atuais. Ao retornar a sala eu trocava informações com Joana e Luís que identificavam com muita clareza a deterioração das funções cogniti-

vas e a respectiva flutuação nas capacidades de D. Helga.

Oferecer suporte à família às graduais perdas e limitações associadas com a doença e ao estresse advindo do cuidar, foram condutas que permearam o período da minha prática assistencial, sendo que ao final era evidente o cansaço e o desgaste de Joana. Seu esforço pessoal e sua carga física e emocional eram grandes. Sua energia estava se esgotando e por várias vezes deu indícios de que estava ficando difícil manter D. Helga no domicílio. Numa ocasião comentei e lamentei com ela que Florianópolis ainda não possuía um centro-dia para idosos com Alzheimer e que este seria um local adequado para reduzir a sobrecarga da família.

Ao longo dos últimos encontros conversei com Joana e Luís sobre a formação de um grupo de entre-ajuda, dada a inexistência até o momento de um espaço para exposição de sentimentos e experiências dos familiares, bem como para mobilizar em recursos pessoais como suporte mútuo. Sendo o grupo de entre-ajuda apenas um dos meios para enfrentar globalmente a DA, a idéia de implantação de um centro-dia em nossa comunidade poderia emergir deste próprio grupo.

A idéia foi bem acolhida pelo casal de vez que haviam já acumulado experiência cuidando de D. Helga e gostariam de contribuir de alguma forma às famílias que recentemente se viam enfrentando a problemática da doença.

Assim, estabelecemos em comum acordo um dia e horário para que algumas famílias de nosso conhecimento pudessem participar da primeira reunião de grupo de entre-ajuda dos familiares de idosos com DA.

Esta reunião ocorreu em dois de outubro de 1992 em uma das salas de aula da UFSC e contou com a presença de seis familiares e

dois profissionais da área de enfermagem. Após uma breve auto-apresentação e de esclarecimentos sobre alguns tópicos da doença, foi distribuído o jornal da ABRA (Associação Brasileira de Alzheimer e idosos de Alta Dependência) e uma relação de alguns livros editados em português sobre o assunto. Através do relato de alguns dos presentes sobre como era o dia-a-dia com seu familiar idoso com Alzheimer, pôde-se perceber a dimensão do constante desgaste físico e emocional a que estavam sujeitos. Discutiu-se da necessidade e importância de se expressar sentimentos, conflitos, dúvidas em grupo, sugerindo que estas reuniões fossem continuadas e de preferência em casa de algum dos participantes, com uma temática definida para discussão com auxílio de literaturas, filmes, entre outros.

A segunda reunião do grupo de entre-ajuda de familiares ocorreu dia 15 de abril de 1993, na casa de Luís e Joana que haviam colocado sua casa à disposição do grupo. Neste encontro foi passado um filme sobre a doença de Alzheimer e após seguiram-se comentários entre os familiares das quatro famílias presentes sobre tópicos da DA apresentados e intercalados com esclarecimentos realizados pela enfermeira presente à reunião.

Tempos após a primeira reunião do grupo de entre-ajuda, retornei a visitá-los e soube que Joana e Luís tinham gostado do encontro e de conhecer outras pessoas que passavam pela mesma situação.

A relutância de Joana nesta e em outras ocasiões em reconhecer que em breve eu me afastaria definitivamente do convívio com sua família me fez sentir mais responsável ainda pela amizade e confiança que surgiram desta interação como enfermeira e ser humano junto à uma família que convive diariamente com seu familiar idoso portador de Alzheimer.

Após este dia, continuei mantendo contato com a família de D. Helga, mas agora mais pelo telefone, já que estava escrevendo a dissertação. Nestas ocasiões, Joana procurava reforço em condutas que estava realizando quanto ao bem estar de D. Helga, demonstrando coerência, bom senso e amor em tudo que se relacionava à mesma.

Em uma ocasião ela me telefonou dizendo que havia levado D. Helga ao otorrinolaringologista e que esta apresentava uma secreção no ouvido, tendo-lhe sido prescrito um antibiótico. O próprio médico havia tido dificuldade em avaliar D. Helga já que esta não verbalizava se sentia alguma coisa. Joana não sabia se deveria continuar administrando o antibiótico além do período determinado pelo otorrino, uma vez que a secreção no ouvido continuava. Como o otorrinolaringologista não se encontrava, ligou-me e diante de sua dúvida teci algumas considerações e chegamos à conclusão que seria interessante localizar o geriatra de D. Helga e expor-lhe o ocorrido.

Numa das vezes Joana me disse que iria contratar uma pessoa para ajudá-la a cuidar de D. Helga, para que ela pudesse dormir à noite sem ficar preocupada em atendê-la. Pediu-me então se eu poderia vir no dia em que faria a entrevista com uma moça chamada Rose, para ajudá-la na avaliação. Ofereci-me para ajudá-la e no dia combinado fui até sua casa quando Joana me apresentou Rose, de 38 anos, que já havia cuidado de pessoas idosas anteriormente. Conversamos as três no quarto de D. Helga enquanto esta permanecia na sala e quando a sós com Joana, percebi-a ansiosa em saber minha opinião. Disse-lhe que seria prematuro emitir uma opinião acerca de uma pessoa que eu não conhecia, mas que ela havia passado uma boa impressão e que o importante seria que ela se relacionasse bem com D. Helga.

Posteriormente soube que Rose havia sido contratada, passando a ficar à noite, com uma folga semanal enquanto D. Berta continuava atendendo D. Helga durante o dia.

Pelo relato de Joana e pelo que pude observar em D. Helga nas vezes em que tive contato com ela, seu quadro geral de Alzheimer estava se acelerando. Agora passava mais tempo de olhos fechados, ao dormir assumia a posição fetal e quase não se comunicava verbalmente. Para ir ao banheiro usava gestos, como esfregar a mão na perna ou afastar uma das pernas da cadeira e abaixá-la.

Eu anteví tempos difíceis para Joana e sua família em que as condições de D. Helga exigiam que seus membros reexaminassem a propriedade de mantê-la no domicílio. Tomar uma decisão quanto à sua institucionalização mobilizaria seus membros, implicaria em compartilhar responsabilidades e uma profusão de sentimentos de alívio e culpa. Entretanto, o convívio com o grupo de entre-ajuda e o apoio por parte dos profissionais poderia ajudar a reduzir os conflitos e tornar o processo menos doloroso.

Tempos mais tarde Joana me telefonou pedindo se eu poderia acompanhá-la numa visita à uma clínica recém-inaugurada. Em breve Joana viajaria para o exterior permanecendo fora por cerca de três meses e ela estava preocupada no arranjo que faria em relação à D. Helga. Em uma manhã de janeiro de 1993 fomos até lá. A proprietária nos introduziu na clínica e como estava de saída nos indicou a enfermeira responsável pelo turno. Conhecemos as dependências, a infra-estrutura física e de pessoal da clínica. No momento a clínica contava com um único morador.

Na saída Joana e eu trocamos opinião sobre as vantagens e desvantagens de colocar D. Helga numa clínica. Fiz questão de deixar claro que independente da decisão que tomasse eu a apoiaria.

Joana estava se sentindo responsável pela situação um vez que tanto seu marido como os demais filhos de D. Helga tinham lhe passado a incumbência de tomar a decisão quanto à institucionalização ou não. Ao deixar-me em casa Joana agradeceu minha ajuda e ficou de telefonar-me assim que tivesse feito a escolha. Em breve recebi um telefonema seu informando que a decisão de prover a institucionalização de D. Helga havia sido adiada devido ao rearranjo de horário entre as cuidadoras e ao bom padrão de relacionamento entre D. Helga e a última cuidadora contratada. Na avaliação de Joana esta estava oferecendo um novo estímulo à D. Helga pelo excelente convívio e empatia que havia se estabelecido entre ambas.

Tempos mais tarde, Joana viajou para Austrália para cuidar de sua mãe e Luís permaneceu em casa com seus dois filhos e D. Helga. Mesmo sem a presença de Joana, ele ofereceu sua casa para a reunião do grupo de entre-ajuda de familiares. Ao participar da mesma aproveitei para despedir-me das quatro famílias presentes e expressar-lhes meu afeto e solidariedade.

FAMÍLIA DE DONA DULCE*

Eu já estava acompanhando D. Helga no domicílio há mais de seis meses quando em uma das reuniões do GIG soube de D. Dulce, também com doença de Alzheimer.

D. Dulce recentemente havia sido levada por sua filha para consultar no HU com a equipe interprofissional do GIG, sendo que apresentava um quadro depressivo associado com a DA. Para o geriatra, a extensão da assistência no domicílio promoveria um melhor mapeamento da depressão e da doença de Alzheimer em D. Dulce e ao mesmo tempo forneceria um suporte à família. Para tanto ele já havia conversado com a família de D. Dulce que tinha demonstrado interesse no acompanhamento no domicílio de sua mãe por um membro do GIG.

Fiz o primeiro contato por telefone com Helena, filha de D. Dulce, expondo-lhe brevemente minha proposta e agendei com ela a primeira visita domiciliar.

Era uma terça-feira à tarde e fazia muito calor quando me dirigi à casa de D. Dulce. Pela explicação dada ao telefone por Helena, filha de D. Dulce, foi fácil localizar a casa. Enquanto me dirigia ao local percebi-me um pouco ansiosa e na expectativa de como seria recebida pela família e pela idosa portadora de Alzheimer, já que este seria nosso primeiro encontro e embora eu fosse uma profissional com vínculo no GIG, eu lhes era uma pessoa totalmente estranha e desconhecida. No entanto a lembrança da família de

*Para fins de proteção do anonimato desta família, os nomes adotados são fictícios.

D. Helga com a qual estabeleci um processo interacional e que me deu a oportunidade de compartilhar sua experiência de possuir familiar com doença de Alzheimer logo dissipou minha ansiedade.

A casa de Helena e de D. Dulce localizavam-se em uma rua calçada e bastante arborizada num bairro residencial próximo à universidade e ao hospital universitário. Todas as quadras da rua eram ocupadas por casas de alvenaria de médio e grande porte, sendo que as duas casas situavam-se na penúltima quadra de uma subida de morro. O bairro possuía rede elétrica, telefônica, hidráulica e de esgoto. Pela rua era possível visualizar só a casa de Helena cercada na frente por um muro alto e por algumas palmeiras. A casa era vistosa e seu acesso dava-se mediante uma escada de dez degraus.

Ao chegar à casa, toquei a campainha e fui introduzida na casa por uma empregada, que me indicou onde D. Dulce e sua filha estavam. Encontrei-as sentadas na varanda da casa. Helena logo foi ao meu encontro, deu-me a mão e em seguida apresentou-me à sua mãe. Sentei-me ao lado de D. Dulce e enquanto conversava ela me observava com curiosidade. Helena permaneceu pouco tempo ali conosco. Entrava e saía da varanda várias vezes, pedindo desculpas pois tinha que atender o telefone e a empregada.

D. Dulce quis saber de onde eu era pois notou meu sotaque diferente, o que eu fazia e já de saída disse que havia simpatizado comigo e chamou-me de "minha amiga". Senti-me mais à vontade após esta sua declaração espontânea e gostei de que logo me tratasse sem formalidades.

Depois D. Dulce comentou sobre sua família, que gostava muito de P. Alegre, que possuía uma filha morando lá e uma irmã em Laguna e queixou-se de que fazia tempo que não visitava seus parentes. Em alguns momentos trocou nomes e lugares, tendo sido lembrada

por Helena que não era bem assim como tinha falado. Como este era o meu primeiro contato com D. Dulce e sua família e por não conhecer seu quadro de Alzheimer, fiquei neste momento apenas tentando captar estes curtos "flashes". Helena de forma enfática dava pistas à sua mãe para assegurar-lhe uma correta orientação temporo-espacial.

D. Dulce trajava saia e camisa social, fazia uso de jóias e pareceu-me muito alinhada e vaidosa. Ela era de estatura baixa - cerca de 1,56 m - com peso um pouco acima para sua altura. Usava cabelos curtos, fazia uso de lentes grossas para miopia e aparentemente escutava bem. Observei enquanto falava que lhe faltava um dente na arcada superior e que fazia uso de uma prótese móvel enquanto que na inferior ainda possuía dentes próprios. Ao levantar da cadeira para cumprimentar-me, notei que apresentava certa dificuldade motora e que arrastava uma perna ao caminhar, tendo Helena lhe chamado a atenção para que caminhasse normalmente. Pude visualizar também um pronunciado edema de membros inferiores a nível de maléolo e do tornozelo. Helena disse que já havia procurado por sapatos confortáveis e menos fechados e que sua mãe insistia em usar sempre o mesmo sapato. Argumentou acerca dos benefícios dela caminhar diariamente e de que tinha toda aquela varanda e um amplo jardim. Concordei com ela, aproveitei para reforçar sua opinião e relacionei os benefícios deste tipo de atividade física para ativar a circulação sanguínea. D. Dulce concordou com um ligeiro "tá bem, tá bem" e pareceu ficar impaciente com o rumo da conversa.

Pelo fato neste primeiro dia de contato com a família haver outras visitas na casa de Helena, não abordei mais detalhadamente a questão do meu trabalho e do manejo de D. Dulce como portadora de Alzheimer. Restringi-me a uma conversa inicial, a ouvir algumas descrições de Helena de como transcorria o dia de sua mãe e a ob-

servar a conduta de D. Dulce

Helena falou-me que D. Dulce possuía uma acompanhante, Silvia, de 15 anos, que frequentava o colégio e que ficava algumas horas do dia com ela. Havia também Lourdes, de 42 anos, empregada de Helena, que atendia as duas casas. Como a família possuía uma casa de praia que usava nos finais de semana, observei pelos comentários de Helena que era ela que ficava responsável pela manutenção das duas casas e que isso lhe tomava algum tempo. Seu marido Sergio, chegava à noite do trabalho e somente um dos filhos, Ernesto, morava com eles. Seu filho mais velho, Cláudio, de 27 anos, morava e trabalhava em Camboriú, vindo visitar a família nos finais de semana.

Como fazia muito calor Helena insistiu para que eu aceitasse um refrigerante que acabei tomando em companhia de D. Dulce. Ao sair despedi-me de D. Dulce que foi logo dizendo.

"Não esquece de voltar na próxima semana querida..."

Helena pediu desculpas por não ter podido dar mais atenção e combinei de voltar na próxima quinta-feira.

Ao retornar para casa fui avaliando algumas características observadas neste contato inicial com D. Dulce e sua filha Helena. Pela localização do imóvel, sua arquitetura e dimensões, a família possuía um bom padrão sócio-econômico e certamente D. Dulce tinha a oportunidade de conviver e usufruir de um relativo conforto. Isto pelo menos lhe proporcionava condições para melhor poder enfrentar as futuras demandas econômicas da doença de Alzheimer.

Por ocasião da segunda visita, D. Dulce me aguardava na varanda da casa de Helena, levantando-se para ir ao meu encontro en-

quanto eu era introduzida na sala por Lourdes, empregada de sua filha.

D. Dulce estava escutando um CD de Edith Piaf que havia sido colocado por Helena. Seu primeiro comentário ao me ver chegar foi:

"Ah, então vieste! Vem, senta aqui do meu lado..."

Ela comentou que gostava muito de escutar as canções de Edith Piaf e que achava sua voz maravilhosa.

Ao ouvir-me tratá-la de "senhora" pediu que a chamasse somente de Dulce alegando que duas amigas não se tratam formalmente e sim de "tu e você". Já nesta ocasião ela não admitia sua idade - estava com 84 anos e segundo Helena quando perguntada sobre sua idade respondia que estava na faixa dos 50 anos. Infelizmente isto denotava um certo comprometimento da sua memória em que o registro da sua idade correta estava alterado e também era devido à instalação da doença de Alzheimer.

Eu disse-lhe que procuraria chamá-la pelo nome, mas que certamente levaria um certo tempo até acostumar-me, uma vez que estava condicionada a tratar as pessoas mais velhas por "senhor e senhora".

Por diversas vezes tivemos oportunidade de escutar música juntas na sala da casa de Helena e eu percebia que a música atuava como um elemento evocador de lembranças passadas.

Como eu estava iniciando minha interação com a família, procurei respeitar os limites sociais de convivência e permanencia com D. Dulce na sala ou varanda da casa de Helena pois ainda não havia sido convidada para conhecer a casa de D. Dulce. Eu sabia que

D. Dulce morava em casa própria ao lado à de Helena, em que era possível avistá-la da varanda onde nos encontrávamos.

A sala da casa de Helena era ampla, estava dividida em quatro ambientes e D. Dulce e eu escolhemos um cantinho com sofá próximo ao hall de entrada para sentar. Nestes dois primeiros encontros D. Dulce estava vestida socialmente, tinha unhas pintadas e usava baton nos lábios.

Pedi-lhe que falasse um pouco sobre sua saúde e porque arrastava a perna esquerda. D. Dulce disse que em 1989 havia tido um AVC e que segundo ela não a havia deixado com sequelas. No entanto de uns tempos para cá - que ela situou como cerca de um ano atrás - começou a ficar esquecida e sem vontade de fazer alguma atividade. Referia-se ao quadro depressivo em que havia abandonado atividades que outrora lhe foram prazerosas como tocar piano. Pelas suas colocações apreendi que D. Dulce havia tido intensa vida social em que viajava para visitar seus familiares e recebia amigas em sua casa. Tinha tido um ótimo casamento e referia-se ao seu marido falecido com amor e saudade. Com a instalação da doença de Alzheimer houve um afastamento social grande, que ela percebia e que lhe incomodava. Havia um pouco de defesa quando dizia que seus parentes não tinham tempo para visitá-la, procurando uma aparente desculpa que funcionasse como justificativa social. Seu ponto de vista entrava em confronto com o de Helena, que percebia mudança de conduta dos parentes após saberem da manifestação da DA em D. Dulce e que quase não apareciam mais agora. Helena chegou a expressar isto ao afirmar com veemência:

"mãe, eles não vem porque não querem!"

D. Dulce olhou para Helena e ficou calada. Com esta afirmação Helena estava verbalizando sua frustração, irritação e ira frente à aparente falta de ajuda e apoio por parte daqueles que lhe eram significativos. Vivenciar esta situação era uma carga que exigia um ônus emocional e físico tanto da parte de Helena como de sua família mas que acabava recaindo mais sobre ela. Aos 53 anos, casada e com dois filhos, ela também tinha outras necessidades e papéis para os quais era necessário manter sua identidade sem se anular na complexidade da tarefa assistencial.

No restante da visita mostrei à Helena dois livros editados em português que abordavam a doença de Alzheimer e troquei alguns dados rapidamente com ela. Helena fez algumas perguntas relacionadas à faixa de incidência da DA e às manifestações clínicas. Aproveitei a ocasião para detalhar alguns aspectos do meu trabalho e de como seria o acompanhamento de sua mãe. Falei da minha participação no GIG e de que embora este fosse um trabalho de caráter acadêmico a proposta era criar uma futura rede de profissionais que mantivesse um elo de ligação e identificação entre o acompanhamento na instituição e no domicílio. Helena mostrou-se entusiasmada com a proposta, lembrou do tempo em que no governo anterior participava de obras sociais voltadas para os idosos carentes. Reconheceu que havia muita coisa a ser feita e elogiou o trabalho realizado pelo GIG.

Pela suas colocações Helena era uma mulher que possuía experiência em projetos de cunho social e que percebia a incapacidade do Estado em assumir as constantes demandas na área social e de saúde da população idosa.

Abordados todos estes aspectos, Helena, D. Dulce e eu nos despedimos e marquei a data para a terceira visita domiciliar.

A partir deste período foi possível começar a elaborar um pouco da biografia de vida de D. Dulce, tendo por base o relato da própria D. Dulce, de sua filha Helena e de membros do GIG. Alguns dados foram obtidos através de consulta ao prontuário por meio dos quais foi possível resgatar componentes das manifestações clínicas da DA em D. Dulce.

Dulce, 84 anos, viúva há dezesseis anos, branca, brasileira, segundo grau, do lar, duas filhas casadas e quatro netos. Mora em casa própria localizada no terreno ao lado da filha mais velha, Helena, 53 anos, casada com Sergio, 54 anos, bancário e dois filhos - Cláudio, 27 anos, economista, atualmente morando em Camboriú e Ernesto, 24 anos, cursando em engenharia. D. Dulce possui uma irmã mais nova, Débora, 76 anos, casada, que mora em Laguna. Sua filha mais nova, Janete, 49 anos, casada e com dois filhos mora em P. Alegre. D. Dulce possui ao todo vinte e seis sobrinhos.

É portadora de um quadro demencial progressivo tipo Alzheimer, diagnosticado há um ano atrás, hipertensão arterial sistêmica há cerca de quarenta anos, Diabetes Mellitus tipo II e quadro depressivo.

Iniciou acompanhamento clínico no ambulatório do HU a partir de agosto de 1991. Realizou mais seis retornos no mesmo ano, sendo dois com a nutricionista e os demais com o geriatra.

Na consulta realizada em outubro de 1991 há o relato por parte da filha da ocorrência de distúrbios progressivos de memória e dificuldade de reconhecer rostos de pessoas amigas. Osteoartrose e síndrome demencial foram identificadas, tendo sido prescrito Adalat, Geriatron e Moduretic. A avaliação com a nutricionista inclui a instituição de dieta alimentar para manter a Diabetes Mellitus controlada.

Em consulta realizada em fevereiro de 1992 devido à ocorrência de edema vespertino de membros inferiores e de cardiopatia hipertensiva, começou a fazer uso além de Adalat, de Lasix, meio comprimido e Capoten, 25 mg. Nesta ocasião uma pseudodemência é identificada.

Em março, a avaliação realizada pelo geriatra indicou um quadro demencial progressivo, sendo mantida a prescrição da consulta anterior. Na consulta de junho sua filha relatou a ocorrência de uma queda em casa há quinze dias atrás, provocando trauma na face. Valmare, um antitrombótico é acrescido à terapêutica medicamentosa. Fora este pequeno acidente doméstico, D. Dulce encontrava-se em bom estado geral e assim não é fixado um prazo determinado para seu retorno ao ambulatório.

Ao longo do transcurso do acompanhamento no domicílio passei as informações que julguei necessárias sobre a evolução de D. Dulce para a equipe multiprofissional do GIG, retornando depois com ela e sua família itens considerados pertinentes à sua avaliação.

Por várias vezes conversei com o geriatra do GIG sobre a trajetória e cronologia da doença de Alzheimer em D. Dulce e das conseqüências de seu impacto sobre a família.

Até o surgimento da DA, D. Dulce tinha uma vida social ativa, independente, viajando até Laguna e P. Alegre para visitar seus parentes. A partir do AVC - que se deu em 1989, começou a apresentar mudanças no seu padrão de conduta, como déficits progressivos de memória e dificuldade de reconhecer pessoas amigas. Tornou-se desanimada, apática e depressiva. Apresenta desânimo e não se dispõe a realizar algum tipo de atividade física como caminhar, por exemplo. Por ser diabética do tipo II e apresentar peso um pouco acima para sua altura (peso: 60 kg, altura: 1,56 cm), seria indica-

do que realizasse algum tipo de atividade física. Gostava de tocar piano e de pintar quadros em tela a óleo, o que abandonou mais adiante. Iniciou com incontinência urinária durante à noite o que exigiu que passasse a usar calças plásticas. Um forro plástico foi colocado sobre a almofada das cadeiras que usava para sentar, tanto em sua casa como na de Helena.

Anteriormente gostava de tocar piano, que permanecia na sala de Helena, mas ultimamente também havia se desinteressado de tocá-lo. Nas vezes que a abordei para fazê-lo, respondeu que não sabia tocar e não mostrou interesse.

A apatia e desinteresse manifestados por D. Dulce quanto à tocar piano que até recentemente se constituía em uma atividade normalmente desempenhada por ela, refletia alterações da memória que a levavam a um estado depressivo compatível coma fase inicial da doença de Alzheimer. Pareceu-me que a atividade de tocar piano tinha-se tornado algo desconfortável, desafiador e ameaçador e que ela possuía alguma percepção de suas dificuldades atuais. Tocar piano havia se transformado em um comportamento que já não lhe era significativo.

O núcleo doméstico da família de D. Dulce estava constituído no momento por sua filha Helena, pelo genro Sergio, de 54 anos e pelos netos Cláudio, de 27 e Ernesto, de 24 anos. Helena referia bom relacionamento dos membros de sua família entre si. A família de Helena apresentava os padrões tradicionais vigentes na sociedade ocidental: instituída formalmente através do casamento, funcionava como uma unidade formada por indivíduos que cumprem determinados papéis, cabendo ao homem assumir o papel de provedor enquanto marido-pai e à mulher assumir os cuidados com a casa e os filhos enquanto esposa-mãe. Por tratar-se de uma família com membro idoso

portador de Alzheimer ainda havia o desempenho do papel de prover cuidado ao mesmo.

Pude observar através das visitas que os dois filhos de Helena e Sergio relacionavam-se afetuosamente com a avó, tratando-a com carinho, respeito e dignidade. O mesmo ocorria com as respectivas namoradas que freqüentavam a casa de Helena.

Sergio, genro de D. Dulce, contribuía com a renda principal para a manutenção da família. Faltava pouco mais de um ano para se aposentar como bancário. Cláudio, o filho mais velho trabalhava e morava em Camboriú, estava noivo e aparecia nos finais de semana. Ernesto estava concluindo curso de engenharia e Helena ficava com o gerenciamento de sua casa, a de sua mãe e a da praia - que a família alugava na temporada. Quanto à D. Dulce, esta recebia uma pensão por parte de seu falecido marido.

Pelo padrão de vida na casa de Helena e as subseqüentes demandas de atenção exigidas no cuidado de D. Dulce, os custos para manter as duas casas e o pessoal auxiliar - três empregadas, eram elevados. As vezes Helena comentava acerca do preço dos medicamentos de D. Dulce, de que havia ido fazer compras e que os preços de determinados produtos estavam "lá encima", de que "o custo de vida aqui é muito alto" - estava referindo-se aos supermercados locais e comparava com P. Alegre onde havia morado anteriormente. Algumas vezes referia-se também à mudança em sua vida social, de que ela e o marido quase não saíam mais, que gostava de dançar e que agora isto não estava sendo possível. Quando perguntei se não poderia fazer um esquema com Lourdes ou com os filhos, Helena deu um sorriso e argumentou que a empregada não queria saber de ficar no final de semana presa em casa trabalhando e quanto aos filhos, estes tinham namoradas e já não passavam o final de semana em casa. Helena sen-

tia-se sobrecarregada e comentava comigo, como num desabafo:

"O Sergio está ficando cansado, afinal faz anos que minha mãe mora conosco... tudo o que ela precisa somos nós que providenciamos..."

Os parentes de D. Dulce permaneciam afastados agora, quando vinham realizavam uma rápida visita e notava que logo queriam ir embora. Gostava de passar o final de semana na casa de praia e por vezes conseguia que Lourdes ficasse com sua mãe para que ela pudesse descansar.

Por ocasião da terceira visita, como D. Dulce encontrava-se em sua casa, fui levada por Lourdes até lá. A casa de D. Dulce situava-se no terreno ao lado da casa de Helena, nos fundos da piscina e seu acesso dava-se através de uma escada com seis degraus e com corrimão.

Possuía uma sala, uma cozinha, um banheiro, um quarto e uma sala de televisão. Havia um telefone na sala, o piso do chão era acarpetado e os móveis da sala e do quarto eram antigos, do tempo de seu casamento. As janelas possuíam cortinas e grade pantográfica, enquanto que as do banheiro e cozinha eram fixas. Havia quadros com fotos do marido e das filhas no corredor que dava acesso ao seu quarto e também outras fotos mais recentes em vários porta-retratos colocados na estante da sala. Uma imagem grande do Sagrado Coração de Jesus estava pendurada em uma das paredes da sala e imagens pequenas de santos estavam sobre a estante.

Pelas imagens sacras na sala e comentários de D. Dulce de que sempre que podia freqüentava a missa na igreja do bairro, ela pareceu-me ser uma pessoa com forte conteúdo religioso.

Além de segura, sua casa possuía boa iluminação e ventilação. Dessa forma a família de D. Dulce estava provendo adequadamente seu bem-estar e oferecia-lhe também uma correta atenção quanto às suas demandas de alimentação, higiene, vestuário e saúde.

Soube por Helena que sua mãe almoçava, jantava e tomava o café da tarde em sua casa, encontrando-se até o momento com autonomia para alimentar-se sozinha. D. Dulce tinha ótimo apetite e apreciava tomar o café da tarde. Reclamava com a empregada quando estava atrasada para colocar a mesa e chamá-la para o café. Pude comprovar isto durante nossos encontros quando D. Dulce várias vezes perguntava-me a hora e comentava impaciente:

"agora já tá na hora, a Lourdes ja deve estar com o café pronto"

Pela manhã bem cedo, antes das 8 h Helena preparava o café para sua mãe e o levava antes da saída de Silvia para o colégio. A higiene de D. Dulce era dividida entre Helena e Vera, de 31 anos, mãe de Silvia e que também ajudava na limpeza das duas casas.

Sempre encontrei D. Dulce bem vestida e com bom padrão de higiene. Mensalmente ela era levada por Helena à cabeleireira, quando além de cortar o cabelo, fazer permanente, também eram retirados os pêlos em excesso que tinha no rosto. Semanalmente fazia as unhas das mãos e dos pés. Também havia uma costureira que morava em frente à casa de Helena e que lhe confeccionava algumas de suas roupas. Além disso, Helena levava periodicamente sua mãe ao oftalmologista, tendo sido necessário trocar as lentes devido ao aumento no grau das mesmas. Nesta ocasião Helena aproveitou para substituir a armação antiga por uma nova.

→ Algumas vezes encontrei D. Dulce sem meias, embora a temperatura requeresse usá-las. Ela alegava que tinha esquecido onde estavam e que não era para comentar que estava sem meias. Nestas ocasiões fantasiava acerca das conseqüências de sua atitude, parecia uma menina assustada esperando a chegada súbita de sua mãe, que lhe passaria um pito por estar sem meias. Também queixava-se por vezes de ter pedido jóias de uso pessoal ou de não encontrar os óculos. Puxava-me para perto e falava baixinho comigo, responsabilizando as empregadas por isso. Quando eu retornava em outro dia, os objetos que segundo ela tinham sido "perdidos", haviam sido encontrados e ela os estava usando. Estes episódios de "perda" de objetos com queixas de roubo eram característicos da fase intermediária da DA fazendo com que as pessoas que convivem no dia-a-dia do idoso passem a ser suspeitas. Isto pode criar um certo embaraço na família e junto aos empregados. Nesta situação há a necessidade de orientá-los do porque desta conduta do idoso com Alzheimer.

Apesar do seu quadro demencial permanecia incorporado em D. Dulce o tratamento diferencial para com os empregados e segundo Helena sua mãe possuía uma personalidade autoritária. Havia também uma postura de "dama", que estava acostumada a ser servida, distanciando seu relacionamento com os empregados. Embora ainda tivesse condições de fazê-lo apresentava-se resistente para auxiliar em pequenas tarefas na cozinha enquanto Lourdes preparava o café ou almoço.

Helena possuía eletrodomésticos que a auxiliavam quando da folga da empregada, sendo muito freqüente a presença no almoço dos amigos de seus filhos. Ela gostava de receber visitas em sua casa e chamava sua mãe para o convívio com as mesmas.

Lourdes, empregada de Helena ficava em casa com D. Dulce enquanto os demais membros da família não estavam. Ao dirigir-se à D. Dulce percebia-se certo enfado e cansaço e pareceu-me que ter que atendê-la além de seus afazeres domésticos era "muito" para ela. Atender os chamados de D. Dulce parecia uma forma de concessão e que lhe absorvia seu tempo ocupado com outros afazeres domésticos.

A comunicação entre D. Dulce, sua filha e os netos era informal e afetuosa, sendo que as vezes percebia-se através de seu tom de voz que ainda tentava exercer algum controle e autoridade e que lhe incomodava quando as coisas não ocorriam como queria. Nesta sua conduta ela apresentava resquícios da personalidade autoritária de outrora. Embora tal característica já acompanhasse sua personalidade antes da instalação da DA, D. Dulce não apresentava no momento quadros de delírio, alucinações ou agressividade.

Em algumas ocasiões tivemos a oportunidade de presenciar o convívio de Helena e Sergio com D. Dulce. Esta última ficava mais formal em sua presença, falava mais baixo e dirigia-se à sua filha.

Como Ernesto o filho mais novo, possuía namorada e muitos amigos, nos finais de semana Helena e Sergio passavam sozinhos em casa. Eventualmente Lourdes ficava com D. Dulce e então Helena e Sergio iam até a casa de praia. Lá havia sido construída uma suíte para D. Dulce que acompanhava sua filha e genro algumas vezes. Quando isso não ocorria, Lourdes ficava com D. Dulce no final de semana. Esta última perguntava repetidamente pela filha e fazia Lourdes telefonar várias vezes para Helena que estava na casa de praia. Pela forma que Lourdes relatava, ficava claro que ela se cansava com as constantes solicitações de D. Dulce, percebendo-as como desnecessárias. Ficava difícil para Lourdes entender que D.

Dulce não estava se comportando como uma criança e que sua conduta em parte se devia à manifestações da própria doença de Alzheimer.

Num sábado em que telefonei para D. Dulce para saber como estava passando, esta convidou-me para almoçar com ela e lhe vir fazer companhia pois Helena estava na praia. Durante o almoço observei que apresentava um pouco de dificuldade no manejo dos talheres e que engolia os alimentos rapidamente. Mais tarde D. Dulce fez Lourdes telefonar para sua filha perguntando quando esta voltaria e para dizer que eu estava com ela. Com isto confirmou a conduta que Helena e Lourdes tinham comentado anteriormente comigo. Nesta situação, a paciência era a conduta mais indicada e era importante que fosse generosamente utilizada.

→ Logo no início do acompanhamento, conversei com Helena sobre o dia da semana para realização das visitas, a fim de que ela pudesse programar suas atividades e para que isto atuasse como referência para D. Dulce. Infelizmente esta não associava espontaneamente o dia da semana com minha vinda e embora eu tivesse deixado um calendário de mesa para servir como orientação, D. Dulce tinha que ser lembrada pela filha ou cuidadora de que dia da semana era.

Como para realizar os exercícios de orientação temporal-espaial eu me utilizava de jogos, cartelas, calendários, papel e lápis, D. Dulce começou a me identificar com a figura de uma professora e comentou alegre ao me ver:

"lá vem minha professora..."

Em outras vezes fazia a seguinte observação:

"olha quanta coisa a professora trouxe, pelo jeito tem muita lição hoje..."

D. Dulce havia sido professora primária por um curto período de sete anos - e talvez por isto fazia esta associação que lhe era familiar quando eu chegava carregando uma pasta com os diversos materiais a serem usados com ela.

Além da avaliação de suas potencialidades físico-mentais, exercícios diversos eram realizados como forma de manter e estimular suas habilidades e potencialidades remanescentes.

Trabalhou-se com o treino da escrita, do desenho livre, com música e animais, em que os dois últimos ela apreciava bastante.

Havia um exercício com cartelas de diversos animais domésticos e selvagens em que eu os dispunha sobre a mesa e pedia para que ela os nomeasse pelo nome. Quando eu relacionava algumas características do animal, facilitava sua associação e evocação. Ao solicitar para separar os animais em pares, reclamava comigo enquanto eu dispunha algumas cartelas sobre a mesa:

"ih, tem que ter tantos assim?"

Cantigas e versos antigos foram lembrados, ela ria ao recordar-se e exclamava:

"só tu mesmo para me fazer rir tanto assim."

Depois ficava séria e me dizia:

"quero teu endereço e vou esperar que me escrevas depois que fores embora... ih, vou ficar com tantas saudades tuas..."

Por D. Dulce morar em uma casa independente à de sua filha, embora próxima, isto afastava-a um pouco do contato mais direto com a dinâmica familiar, possibilitando de ser chamada de acordo com a conveniência dos demais. Houve ocasiões em que eu encontrava-me em sua casa quando a companhia de casa de Helena ressoava, dando a impressão de que tinham tocado na sua porta, assim como o telefone que por ser uma extensão era atendido na outra casa. Sua reação era logo me pedir:

"vê quem é, vê se é aqui" ou "vê se é para mim"

Ao perceber sua ansiedade, procurava localizá-la de que o movimento era na casa de sua filha, de que seria certamente chamada caso a visita ou telefonema fosse para ela. D. Dulce então olhava para mim e dizia:

"obrigada minha filha, tens razão".

Logo se acalmava e seguíamos conversando.

Pela osteoartrose D. Dulce tinha a mão trêmula e um pouco rígida, mais ainda conseguia escrever, esboçar algumas linhas e assinar seu nome. Não havia ainda perdido o senso de valor entre o que julgava ser bonito e feio e várias vezes comentava:

"olha isto aqui, bonito não?"

As vezes pedia-me para desenhar determinadas figuras para ela. Como sua filha em uma ocasião havia-me mostrado um quadro pintado à óleo por ela e que retratava uma paisagem, lembrei-a de que poderia desenhar algo para mostrar-me ou de que poderíamos juntas

fazer um desenho. A sugestão no entanto não a motivou para pegar no lápis e papel. Antes queria que eu desenhasse para ela, como uma borboleta que fez questão de guardar numa gaveta de seu quarto e sobre a qual comentou:

"... como está bonita, vou guardar bem minha borboleta..."

Ao iniciar a elaborar com ela seu genograma, quis saber o que era e para o que seria utilizado. Ao explicar-lhe seu uso e funções, achou interessante e pareceu entender seu significado. Teve algumas dificuldades para lembrar o nome de irmãos falecidos e das tias por parte de pai. Trocou o lugar de moradia de dois irmãos, em que ambos residiam em Florianópolis e depois pediu para que aguardássemos a vinda de Helena, pois segundo D. Dulce era "ela que sabe todos estes nomes, eu já não me lembro bem...".

Quando foi para dar o nome dos sobrinhos, Helena pediu um tempo para lembrar os nomes, alegando que tinham perdido o contato com a maioria e que já eram vinte e seis.

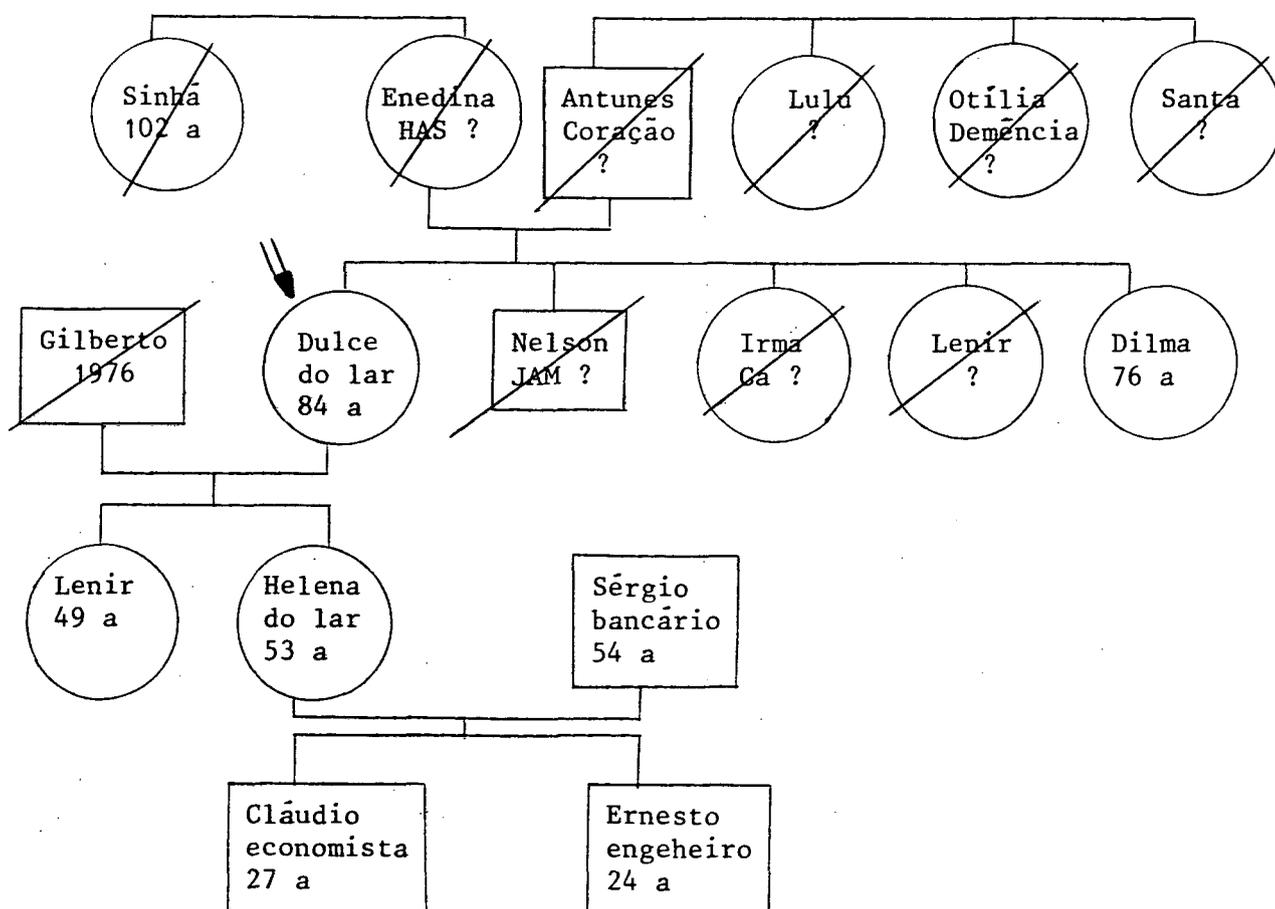
Como voltei a trabalhar com genograma várias vezes, álbuns de família me foram mostrados por D. Dulce que apontava com saudades para as fotos dela junto ao falecido marido. Logo a seguir acrescentava, apontando com o dedo para a foto:

"este aí valia ouro. Como era bom para mim e para os filhos. Vê aqui, este era o navio de meu avô, ele era o comandante do navio chamado Max. Viajou trinta e cinco anos nele, o navio era a casa dele..."

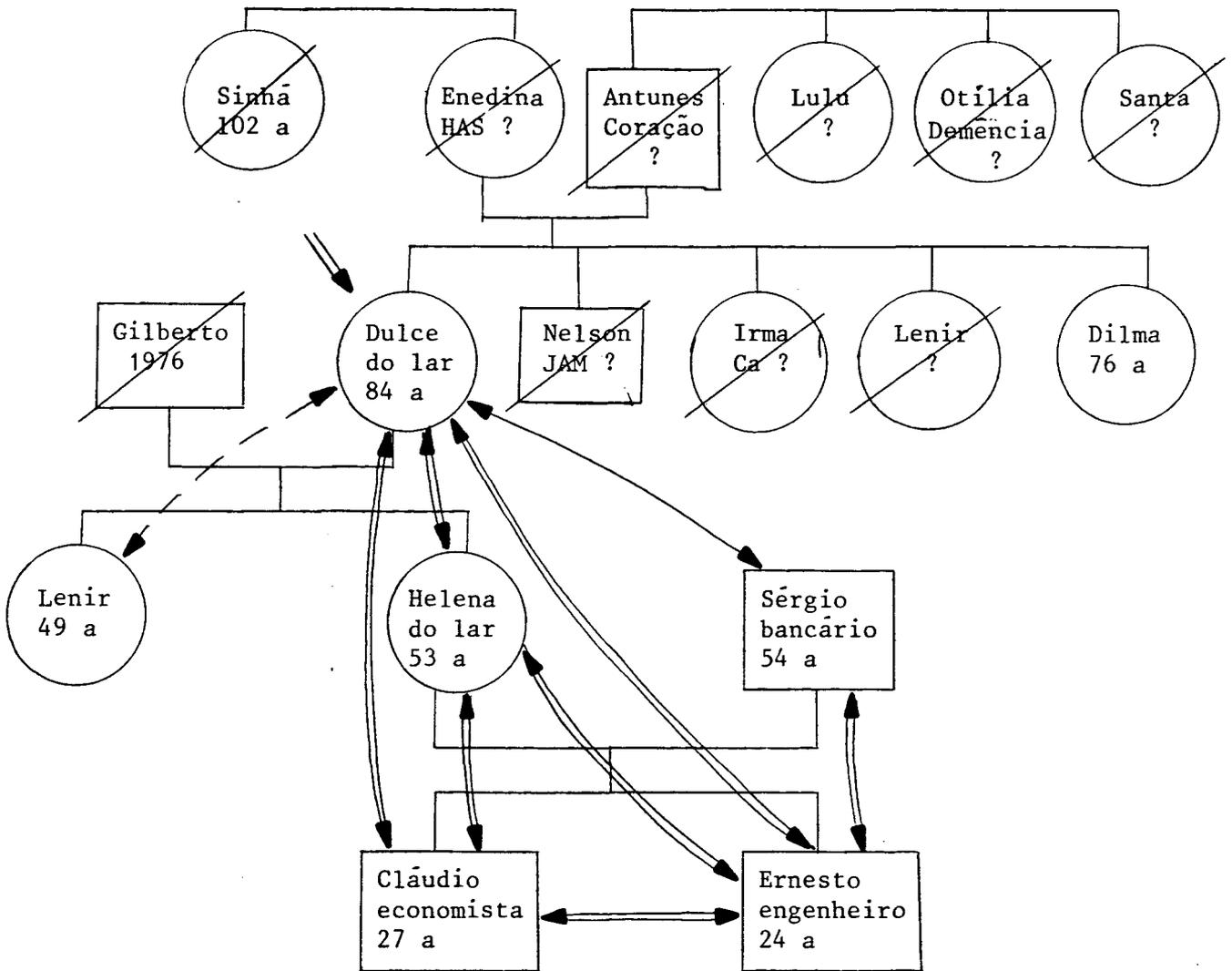
Em algumas ocasiões Helena participava também da sessão de recordação através do álbum de família e dávamos risadas com os co-

mentários de D. Dulce. O processo de recordar eventos passados da vida de D. Dulce por meio do álbum de família e do genograma possibilitou conhecê-la melhor. Através de seus relatos foi possível tomar conhecimento de como havia sido sua juventude e maturidade, assim como tornou-me também mais próxima à ela e aumentou nossa interação.

Com os dados obtidos através de D. Dulce e de Helena e tendo em vista os padrões de relacionamentos observados durante nosso acompanhamento, elaborei um genograma que passou a constituir-se em um instrumento de avaliação das interações familiares. Primeiramente relaciono o genograma estrutural quadri-geracional da família de D. Dulce para depois passar ao genograma interacional.



GENOGRAMA INTERACIONAL FAMÍLIA D DULCE



LEGENDA:

- masculino
- feminino
- cuidador
- falecido
- aproximação
- super-aproximação
- distanciamento

Os exercícios de estimulação com música, animais domésticos, a técnica do espelho e o uso de genogramas atuaram como veículo de comunicação e expressão emocional, oferecendo subsídios para uma interação efetiva.

Neste processo dinâmico objetivou-se preservar e maximizar as habilidades remanescentes em D. Dulce como forma de contribuir para a manutenção da sua autonomia.

Até o período que a acompanhei apresentava-se independente em relação à alimentação e deambulação, já necessitando porém de ajuda no banho, vestir e na eliminação urinária. Estava fazendo uso de calças plásticas tanto noturno como diurnamente.

D. Dulce mantinha bom apetite e tendia a comer rapidamente, quase sem mastigar. Engasgava-se com facilidade e pouco tempo após a refeição afirmava que ainda não tinha tomado café, o que provocava alguma irritação em Lourdes, empregada de Helena. A intervalos curtos, inferiores a duas horas era encaminhada ao banheiro e um forro de plástico havia sido colocado nas almofadas das cadeiras.

→ Quanto ao vestir, já necessitava de ajuda e as vezes parecia confusa sobre o que estava usando, especialmente em relação às meias e brincos. Eventualmente era encontrada pela cuidadora ou por Helena usando uma roupa sobre a outra e zangava-se quando elas falavam de que não estava vestida corretamente.

Também ocorria de ir deitar com roupa, não permitindo que a cuidadora lhe trocasse e providenciasse um traje para dormir.

Com frequência queixava-se de que havia perdido seus óculos, brincos, anéis e pente e comentava baixinho para mim que não confiava nas empregadas.

A partir dos primeiros encontros, iniciei a realização do mini exame do estado mental com D. Dulce, que permitiu identifi-

car o início de um processo de deficiência cognitiva, com pequenas variações entre o escore inicial (21) e o final (18). Sua dificuldade maior era quanto à orientação temporal, trocando o ano e o mês e também quanto à "Atenção e Cálculo". No que referia-se à "Linguagem", no início conseguia escrever uma frase e copiar um desenho fornecido mas mais adiante ficava confusa e atrapalhada com a tarefa que lhe fora solicitada.

Durante os exercícios comentava comigo:

"isto tudo é prá saber como vai minha memória, não é?" ou "ih, eu tô muito esquecida hoje..."

Estas suas observações evidenciavam que ainda estava em contato com a realidade e que tinha percepção de suas dificuldades e alterações comportamentais.

Pelo escore obtido no mini exame do estado mental (MEEM) e pela avaliação do quadro apresentado por D. Dulce, foi possível situar a evolução da DA entre a fase inicial e intermediária, já que seu comportamento e suas alterações da memória mesclavam componentes destas duas fases. Quando tinha dificuldade em algum exercício ou errava itens do MEEM, ela própria comentava:

"ih, a aluna não tá bem hoje... como estou esquecida" ou "onde tá a varinha professora?..." e depois dava uma risada.

Ao longo das atividades eu reforçava seus êxitos e a estimulava a prosseguir quando não conseguia realizar a tarefa já na primeira tentativa. Onde percebia sua maior dificuldade em participar era no que se referia a caminhar, ela se fazia de dengosa e afirmava:

"ih, tô ruim hoje, por isso não caminhei..."

Quando eu insistia com ela e a acompanhava, ela aceitava fazer um pouco de exercício, parecia que estava fazendo uma concessão e logo queixava-se de que estava cansada e pedia para sentar novamente.

Ao término de um encontro no mês de junho, Helena perguntou se D. Dulce tinha me contado que havia ido à uma festa junina no final de semana. Respondi que não e Helena foi logo dizendo admirada:

"mas mãe, não contaste prá ela que o Ernesto te levou para a festa junina do Clube 12, na sede da praia e que tu te divertiste muito?"

D. Dulce já havia esquecido este fato e respondeu com um lacônico:

"pois é, esqueci..."

Pareceu-me nesta ocasião que Helena queria mostrar que sua mãe ainda participava de algum convívio social fora da família, embora D. Dulce parecesse não dar mais muita importância. Este seu desinteresse e esquecimento também estavam associados ao quadro depressivo que acompanhava a fase inicial da DA.

→ Em várias ocasiões escutei D. Dulce referir-se à Helena como "mãe", inclusive quando estava na sua presença. Helena chamava sua atenção, reafirmando que era sua filha e que ela devia chamá-la pelo nome e não de mãe. D. Dulce então alegava que Helena agora

estava cuidando dela como uma mãe e que por isso a chamava assim.

Na sua argumentação, D. Dulce não estava totalmente desconectada da realidade, uma vez que a inversão de papéis no relacionamento mãe-filha era evidente.

Algumas vezes encontrei D. Dulce sozinha com seu neto em casa e observei que ele também auxiliava no cuidado da avó quando da ausência da mãe e da cuidadora. Ernesto era muito afetuoso, tratava D. Dulce de forma carinhosa e gentil, chamava-a de "vozinha", enquanto ela por sua vez o chamava de "querido".

Por duas vezes Cláudio, o neto mais velho de D. Dulce apareceu em casa enquanto estava com ela. Também demonstrou afeto e carinho por ela. Ao sair, veio despedir-se da avó e D. Dulce reclamou de que tinha ficado pouco tempo.

Numa visita enquanto aguardava D. Dulce, Helena mostrou-me sua coleção de discos e fitas, oferecendo-me um licor. Ela estava escutando as faixas de um CD recém adquirido e perguntou se eu gostava daquele gênero de música. Depois comentou acerca da reportagem que havia saído no Diário Catarinense sobre Alzheimer e para a qual eu havia sido entrevistada. Quis saber se havia outro material publicado sobre o assunto e fiquei de trazer-lhe dois livros e o Jornal da Associação Brasileira de Alzheimer. Uma semana após ter-lhe entregue um exemplar do jornal, disse-me que achava muito válida a criação de uma Associação Brasileira de Alzheimer (ABRA) e que iria associar-se. Pediu-me que lhe arranjasse uma ficha de inscrição. Fiquei satisfeita com sua disposição em participar da ABRA e assim Helena tornou-se o primeiro familiar de Alzheimer a associar-se em Santa Catarina.

Quando D. Dulce completou 84 anos, Helena organizou um jantar entre a família e alguns amigos, convidando-me também. Foi no

dia do aniversário dar-lhe os parabéns e D. Dulce mostrou ficar contente com a minha presença. D. Dulce estava faceira com a movimentação na casa pelo seu aniversário e enquanto conversávamos foi chamada duas vezes ao telefone para receber os parabéns de suas amigas. Como eu estava próxima, pude escutá-la agradecer as felicitações e ter uma conversa social normal com suas amigas.

Desculpei-me por não ficar para o jantar de seu aniversário e ela insistiu para acompanhar-me até a porta da casa de Helena. Ao passar pela sala de jantar, mostrou-me o buquê de rosas que sua filha havia-lhe dado e insistiu para eu ficar.

Na visita domiciliar que seguiu-se ao aniversário de D. Dulce, soube por Helena que após o jantar sua mãe tinha lamentado o fato de não haver recebido cumprimentos pelo seu aniversário. Embora as pessoas ao seu redor afirmassem de que a haviam visto atender o telefone, D. Dulce insistiu no seu ponto de vista. Esta conduta de D. Dulce era mais uma característica da doença de Alzheimer, que faz a pessoa simplesmente esquecer, apagar da memória fatos recém-ocorridos e que pode tornar-se um evento altamente perturbador para seus familiares e os que convivem próximo à pessoa.

Após minha visita domiciliar efetuada na semana seguinte, recebi um telefonema de Helena dizendo que sua mãe teve uma queda em seu quarto na casa de praia. Fui informada de que agora está passando bem. Ofereci-me para ir visitá-la antes do dia programado para a visita domiciliar. Ao chegar à casa de Helena esta comenta que levou um susto quando a cuidadora telefonou-lhe avisando acerca da queda de sua mãe. Helena me conduz até D. Dulce que encontrava-se sentada na sala de sua casa acompanhada de uma amiga que se chama Sueli. A amiga de D. Dulce me cumprimenta e a seguir aproximei-me de D. Dulce que estava com compressas de água morna na face e

não quis que eu visse seu rosto. A queda havia sido há quatro dias atrás e felizmente apesar do mau aspecto, não havia ocorrido fratura. Todo o rosto de D. Dulce estava edemaciado e com hematomas. No dia do acidente foi levada pelos familiares à emergência do HU, tendo sido avaliada e posteriormente liberada para recuperar-se em casa. Depois que D. Dulce aceitou que eu visse seu rosto, observei o melhor durante a troca das compressas e inspecionei com cuidado o local. O lado esquerdo estava mais edemaciado e sensível ao toque e com grandes hematomas, tendo havido inclusive derrame a nível de seus olhos.

Após ter avaliado as condições do trauma na face de D. Dulce, conversei com Sueli que me informou estar de passagem por Florianópolis pois mora atualmente no Rio de Janeiro. Ela e D. Dulce são amigas de longa data.

Na primeira semana seguinte ao acidente, realizei acompanhamento de dois em dois dias e por duas vezes encontrei D. Dulce deitada no seu quarto. Helena estava com ela e mostrou-me o colírico e a pomada oftálmica prescritos pelo oftalmologista, além de Hirudoid que estava sendo passado nos locais dos hematomas. Helena disse-me que ao levar sua mãe no oftalmo, este havia-se admirado da rapidez de sua melhora e de que ela havia tido muita sorte em não ter sofrido um acidente de consequências mais graves.

Por ter reforçado junto à Helena nesta ocasião a importância e necessidade de manter-me informada sobre eventuais alterações em D. Dulce através do telefone, algumas vezes Helena manteve contato por meio do mesmo e trocávamos informações. Também pude falar ao telefone com D. Dulce que apreciava muito conversar comigo durante a semana.

Acompanhei D. Dulce por ocasião de uma consulta com o geriatra do GIG em que a mesma compareceu acompanhada de sua filha Helena. D. Dulce ficou contente ao ver-me e o geriatra perguntou-me se já havia tocado piano "prá nova amiga". Helena estava satisfeita com o estado geral da mãe, referindo que ela dormia e alimentava-se muito bem. Suas condições vitais apresentavam-se estáveis com sua pressão arterial oscilando entre 140 x 90 e 130 x 80 mmHg. Frequência cardíaca com ritmo regular e boa expansão pulmonar. Musculatura ligeiramente flácida com leve aumento do tônus muscular.

Quando D. Dulce soube em um dos nossos encontros que minha mãe estava em Florianópolis, insistiu para que eu a trouxesse pois queria muito segundo ela "conhecer a mãe da minha amiga". O fato de minha mãe ter 83 anos e morar sozinha em P. Alegre e deixou admirada e a fazia comentar:

"... então ela é muito corajosa..."

Em um dia combinado previamente com Helena e D. Dulce, levei minha mãe junto. Enquanto Helena e eu fomos conversar em um recanto da sala, D. Dulce e minha mãe falavam alegremente, trocando dados pessoais e relembrando fatos antigos já que pertenciam à mesma faixa etária.

Por ocasião dos preparativos do casamento do filho mais velho de Helena - Cláudio, recebi o convite para a cerimônia e Helena pediu minha ajuda caso eu fosse ao casamento. Coloquei-me à sua disposição e fiquei encarregada de transportar sua mãe já que neste dia Helena estaria ocupada com os preparativos para a cerimônia. Com isto, pareceu-me que Helena ficou um pouco mais aliviada, sendo evidente seu cansaço nas semanas que antecederiam o evento embora

sempre procurasse demonstrar disposição e ânimo. Além disso ela hospedaria os padrinhos de seu filho que moravam na Inglaterra e queria estar com tudo preparado assim que estes chegassem.

Apenas duas semanas após o casamento se daria a formatura do filho mais novo - Ernesto, quando Helena ofereceria uma festa em sua casa para cerca de duzentos convidados. Nesta ocasião comentei sobre a coincidência das datas e dos festejos e se ela achava que daria tempo para preparar tudo. Helena com um sorriso disse que estava acostumada e que já tinha esquematizado como seria a recepção para o casamento.

Pelo forte vínculo que D. Dulce estabeleceu comigo, eu lhe enviei postais de cidades onde participei de congressos nas duas ocasiões em que deixei de realizar seu acompanhamento semanal. Com isto fazia-a sentir que não a tinha esquecido e que embora longe ela continuava na minha lembrança. Estas demonstrações de apreço e afeto tornaram-se especialmente importantes para ela pois na fase inicial o idoso com DA desenvolve sentimentos de possessividade e que se refletia também em seus comentários:

"... pensei que estivesse no rol das esquecidas porque não vieste..."

"... estava pensando em ti, já perguntei prá Lourdes se tu virias hoje..."

"... ah, vou sentir falta tua depois que fores embora..."

Trabalhar a questão da doença de Alzheimer com Lourdes, empregada de Helena foi difícil, pois não a percebi receptiva e além disso estava sempre ocupada nas lidas domésticas das duas casas. Por sua vez, Silvia, a cuidadora de apenas 15 anos, procurava tornar o convívio com D. Dulce mais fácil e agradável. Por ser jovem, D. Dulce

ainda exercia uma certa autoridade sobre ela e as duas mantinham uma cumplicidade mútua em relação a determinados assuntos. As vezes ela acompanhava com curiosidade alguns exercícios que eu realizava e pude observá-la interagindo com carinho junto à D. Dulce. Quando a sós comigo gostava de trocar idéias, parecia receptiva e afetuosas.

Neste contexto eu procurava oferecer indicadores da evolução da DA em D. Dulce para que seus familiares e cuidadora contratada pudessem conhecer e aceitar as mudanças na personalidade com relação à deterioração gradual na sua capacidade física e mental.

Em consequência, esperava-se promover condutas mais efetivas a nível do ambiente familiar compartilhado por D. Dulce e sua família.

A evolução da doença de Alzheimer em D. Dulce era por mim repassada à equipe do GIG durante as reuniões e a partir das discussões objetivava-se implementar uma conduta unificada e significativa tanto para D. Dulce como para seus familiares.

Ao final da visita domiciliar, conversava com Helena acerca do estado geral de D. Dulce que apresentava-se no momento sem grandes alterações na evolução da deterioração das suas funções cognitivas. Helena comentava acerca de algumas condutas de sua mãe e perguntava minha opinião, esperando minha confirmação de que ela estava bem. Nesta troca de informações podia-se perceber que a carga maior em cuidar do familiar idoso com DA recaía sobre Helena e que estava tornando-se difícil assumir o cuidado sem a colaboração dos demais familiares de sua mãe. Havia um pouco de mágoa quando referia-se ao afastamento e mudança que se procedeu no relacionamento a partir do momento em que souberam da manifestação da doença de Alzheimer em D. Dulce.

Durante o transcurso de meu acompanhamento no domicílio falei para Helena que estava tentando implantar um Grupo de Entre-Ajuda de Alzheimer (GEAA). Assim que fosse agendada a primeira reunião lhe comunicaria e que sua participação como familiar seria importante. Expliquei-lhe como estes grupos de entre-ajuda funcionavam, que os mesmos eram compostos basicamente por familiares e profissionais envolvidos na causa Alzheimer e que no meu entendimento essa era uma das formas de mobilizar recursos pessoais entre os próprios familiares para transformar suas experiências individuais num processo social mais amplo.

« Em uma visita comecei a trabalhar com blocos de madeira no formato de casas em quatro tamanhos diferentes. Pedi à D. Dulce que escolhesse uma pra ela, como se fosse morar na mesma - ela apanhou a de tamanho pequeno e eu fiquei com a média. Coloquei as duas casas uma ao lado da outra dizendo que uma seria vizinha da outra e enumerei as peças que constituem uma casa, no que ela ia falando junto. Ao pedir-lhe que relacionasse os móveis que são usados na sala, ela alegou:

"aí tu me pegou, e agora? eu não lembro..."

Quando exemplifiquei, ela logo reconheceu:

"ah, é isso mesmo. Como é que eu fui esquecer?"

Tratei imediatamente de assegurar-lhe que este era apenas um exercício de treinamento de sua memória e depois convidei-a para escutar música a fim de não cansá-la. »

Na realização deste exercício que evidenciou comprometimento da memória de D. Dulce, esta tinha percepção de sua dificuldade

que certamente contribuía para sua apatia e desinteresse por atividades até então normalmente inseridas no seu cotidiano recente.

Embora usasse sempre um sapato confortável, D. Dulce apresentava um edema constante de membros inferiores, recusando-se a tirar o sapato e elevar os pés ao longo do dia. Também não se dispunha a caminhar e quando a convidava para fazê-lo na varanda, alegava que lá tinha vento e que não gostava de caminhar. Ao trocar informações com Lourdes, empregada de Helena ou com Silvia, sua cuidadora, estas confirmavam sua conduta e me diziam que resmungava quando a faziam caminhar. Este padrão de comportamento causava irritação por parte dos que ficavam responsáveis pelo seu cuidado, exigindo uma boa dose de paciência.

Em um dia no qual falou-se sobre idade, D. Dulce comentou acerca de seus 84 anos dizendo que até ficava triste com a idade que tinha. Disse que acreditava em Deus e em outra vida e que queria viver mais um pouco. Falamos do apêgo a coisas e a pessoas e ela afirmou-me que era muito apegada, inclusive com suas amigas e que tinha ciúme delas. Nestas e tantas outras conversas que mantivemos pude conhecer um pouco das características da sua personalidade. Algumas já haviam sido atingidas pela doença de Alzheimer enquanto que outras estavam num processo de vir a ser em que não era possível precisar com exatidão quanto tempo levaria para se manifestar.

O uso da linguagem corporal através de gestos e expressões faciais também foi adotada como recurso terapêutico. Eu a estimulava a emitir alguns gestos e com esta simples teatrização obtinha-se sua participação. D. Dulce gostava deste tipo de exercício e ria das suas próprias atrapalhões. Na realização do exercício do espelho que era realizado em seu banheiro ou quarto, D. Dulce ainda

reconhecia-se na sua própria imagem refletida. A técnica do espelho tinha um objetivo didático-terapêutico e ajudava na localização da fase da DA em D. Dulce.

Quando o tempo estava bom D. Dulce fazia questão de acompanhar-me até a porta da casa de Helena e no trajeto de sua casa até a de Helena passávamos por um cão policial e outro vira-lata. D. Dulce chamava o cão policial pelo nome e dizia-me para não aproximar-me pois ele costumava avançar nas pessoas que não eram da família. Por várias vezes observei-a dirigir-se a Átila que ficava curioso me observando. Os dois cães a obedeciam quando mandava parar de latirem e no exercício com cartelas de animais, o cachorro junto com a borboleta eram seus animais preferidos. Havia também a foca, que ela gostava e dizia achar bonita. Aproveitei seu vínculo com animais e o fato destes representarem elementos ainda significativos para ela para estimular sua socialização e expressão emocional.

Ao dirigir-me à D. Dulce eu falava sempre num nível adulto, para assim manter sua dignidade e tentar preservar sua identidade social. Durante a realização dos exercícios e dos jogos ela e eu comunicávamos de uma forma aberta e informal. De acordo como respondia ou agia ela própria ria da situação demonstrando que ainda possuía senso de humor e algum grau de discernimento acerca da situação.

A aplicação e uso do mini exame do estado mental serviu como referencial para padronizar o processo demencial, confirmar o grau de dependência e perda da autonomia para as tarefas que realizava até anteriormente e para acompanhar a evolução da DA em D. Dulce. Aqui cabe lembrar que pelas características sui-generis da DA foi importante considerar as eventuais flutuações em suas manifestações que ofereciam assim um quadro mesclado das respectivas

fases. D. Dulce possuía algumas características da fase inicial como: desorientação temporal-espacial, alterações comportamentais e quadro depressivo. Quanto à fase intermediária era possível identificar: agnosia - perda do poder de reconhecimento perceptivo, visual e tátil, queixas de roubo de objetos, sentimento de possessividade e perda da capacidade de cálculo e pensamento abstrato.

Oferecer suporte à família às graduais perdas e limitações associadas com a doença e ao estresse advindo do cuidar, foram condutas que permearam o período da prática assistencial. O esforço pessoal e a carga física e emocional de Helena eram grandes. Talvez por isto ela procurasse apoio na rede social de amigos que possuía, uma vez que a família de D. Dulce não oferecia-lhe ajuda.

Eu já tinha conversado com D. Dulce e sua filha Helena de que havia completado a minha prática assistencial, que iria começar a escrever minha dissertação e que esperava que alguém com vínculo ao GIG continuasse esse trabalho de visita domiciliar.

Como em final de outubro eu iria participar do I Congresso Brasileiro de Alzheimer em São Paulo, avisei-as de que estaria fora durante uma semana. Antes de viajar fui avisada por meio de um telefonema de Helena no dia vinte e seis de outubro de 1992 que D. Dulce encontrava-se na emergência do HU pois tivera uma fratura espontânea de fêmur em casa. Ao chegar no local encontrei D. Dulce na maca, aguardando para ser internada e rodeada da filha e de um dos netos. Fui informada por Helena de que há dois dias atrás após D. Dulce ter tomado seu café antes de deitar e estando acompanhada de sua cuidadora Silvia, sentiu uma forte fisgada no quadril direito. Como Helena encontrava-se na casa de praia, Silvia telefonou-lhe e Helena levou sua mãe naquela noite ao HU. Tendo em vista pelo laudo médico que D. Dulce apresentava apenas uma luxação de qua-

dril, ela pôde retornar para casa. No entanto no dia seguinte D. Dulce continuava queixando-se de dor e o geriatra do GIG foi chamado para avaliá-la, indicando sua internação pois tratava-se de uma fratura que embora pequena, requeria uma conduta cirúrgica. Assim dia vinte e seis de outubro de 1992 D. Dulce foi levada de ambulância ao HU onde permaneceu aguardando a liberação de um quarto na enfermaria cirúrgica - ala ortopédica.

Quando fui falar com D. Dulce, ela reconheceu-me e quis saber o que eu fazia lá e pareceu-me que estava um pouco desorientada quanto à sua localização espacial. Fiquei observando a movimentação de pessoal ao nosso redor e o corre-corre típico da equipe de saúde num setor como a emergência de um hospital. A mudança súbita de ambiente era um elemento concreto que poderia alterar seu comportamento e conduta. Provavelmente poucos dos profissionais que ali se encontravam teriam conhecimento das características sui generis da doença de Alzheimer e do seu manejo terapêutico.

Estive ao lado de D. Dulce e de sua família aguardando a liberação para subir até a enfermaria e depois que ela havia sido instalada no quarto ainda permaneci uns minutos com ela. Fui conversar com a enfermeira de plantão, comentei que D. Dulce tinha Alzheimer e que seria necessário observá-la com frequência. Conversei também com a companheira de quarto de D. Dulce, fiz-lhe um breve histórico sobre características da DA e de D. Dulce, pedi sua colaboração e que se necessário chamasse a equipe de plantão.

Por várias vezes despedi-me de D. Dulce que permanecia com sua desorientação espacial - dizia que estava em casa, convidava-me para passar a noite com ela e segurava firme minha mão. Depois que contei uma história sobre anjos e que iria pedir ao santo anjo para ficar com ela, ficou mais tranqüila e pude sair sem que ficasse

agitada

Ainda passei mais duas vezes antes de viajar no hospital e soube por Helena que a cirurgia havia sido marcada para o próximo dia trinta. Lamentei que não pudesse estar junto dada minha ida ao Congresso e ao retornar telefonei para Helena e depois fui visitar D. Dulce no hospital. Soube por Helena que D. Dulce tinha ido muito bem na cirurgia e que esta só havia durado quarenta minutos. D. Dulce estava reagindo bem, apresentava-se com apetite e já no primeiro dia pós-cirurgia estava com dieta liberada. Conversei com ela e a achei disposta, em boas condições e já fizemos planos nesta ocasião para quando voltasse para casa.

Dia seis e sete de novembro de 1992 desloquei-me à Curitiba, pois havia sido convidada pelo presidente da ABRA - Seção Paraná a participar como presidente da seção Santa Catarina da instalação da primeira diretoria. Infelizmente dia sete sofri um acidente automobilístico que por suas conseqüências só permitiu meu retorno à Florianópolis dia dezesseis de novembro.

Por encontrar-me sem condições ainda de ir ao hospital para ver D. Dulce, acompanhei sua evolução pelo telefone através de Helena. Foi com surpresa que soube mais tarde que cerca de dezesseis dias após a cirurgia, D. Dulce havia sofrido um intenso sangramento - melena e hematêmeses durante a madrugada. Pela gravidade do quadro que se instalou D. Dulce chegou a receber sangue no outro dia. Após apresentou também edema acentuado de membros inferiores, tendo sido instalada uma sonda vesical e solicitada a avaliação de um nefrologista. Este alertou a família que as primeiras quarenta e oito horas seriam críticas e passado este período D. Dulce voltou a reagir, inclusive mantendo-se com apetite e solicitando comida. No decorrer de sua evolução no entanto surgiram novas complicações e

acabou vindo a falecer dia vinte e seis de novembro de 1992

Toda a evolução final do quadro de D. Dulce e seu subsequente óbito deixaram-me perplexa e chocada. Como sua família era de Laguna, D. Dulce foi enterrada no jazigo da família.

Quando por ocasião da missa de sétimo dia, Helena convidou-me e ofereceu-se para vir buscar-me. As palavras proferidas pelo frei em homenagem à D. Dulce deram-me a certeza de que seu espírito alegre e bondoso permaneceria na lembrança de todos que a conheceram e amaram.

Após este desfecho súbito e doloroso ainda mantive contato com Helena quer através de telefone, quer através de visitas que ela realizava para saber como eu estava passando. Em um destes encontros realizei a validação dos dados com ela e este foi um momento em que juntas nos relembramos de D. Dulce. Nestas ocasiões conversávamos sobre sua mãe e ela comentava detalhes acerca do período em que D. Dulce esteve hospitalizada. Helena passava o dia no hospital e neste período fez amizade com a equipe de saúde. Chegava a levar lanche para o plantão da noite e após o falecimento de sua mãe voltou à enfermaria para agradecer a atenção de todos. Relembrar sua trajetória recente de cuidado, sofrimento e dor em relação a sua mãe hospitalizada provia-lhe a oportunidade de expor seus sentimentos e de aliviar sua pesada carga emocional. Isto pareceu ter contribuído para tornar seu processo de luto não mais uma experiência individual mas algo que passou a ser compartilhado também entre alguns dos profissionais que tinham convivido com sua mãe.

6 - ANÁLISE E AVALIAÇÃO DA PRÁTICA ASSISTENCIAL À LUZ DO MARCO CONCEITUAL

A prática assistencial foi pautada numa enfermagem concebida a partir do processo de interação de King e da relação de ajuda de Travelbee onde se intercambiava o atendimento às necessidades das duas clientes idosas portadoras de Alzheimer com as de seus familiares e dos cuidadores formais como forma de contemplar o atendimento no contexto familiar. A implementação desta prática sob a forma de visitas domiciliares semanais guiou-se pelo marco conceitual adotado.

O recorte da história de vida das duas idosas enquanto portadoras de doença de Alzheimer em seu contexto de cuidados realizados no âmbito familiar onde incluem as minhas intervenções de enfermeira, ao longo de dezessete meses na família de D. Helga e treze meses na família de D. Dulce, já apresentada no subcapítulo anterior, representa a experiência da prática assistencial em questão e servirá para sua análise e avaliação enquanto guiada pelo referencial adotado.

Assim, organizou-se os dados da prática assistencial de enfermagem que emergiram da leitura da história das idosas assistidas no contexto do convívio familiar, segundo os objetivos da ação de enfermagem de Travelbee (1982) e consubstanciados nas diretrizes indicadas na literatura que se dispõe até o momento sobre a DA e cuidados de seus portadores.

Os seis quadros apresentados a seguir relacionam aos objetivos das ações de enfermagem realizadas junto aquelas duas clientes, suas respectivas famílias e cuidadoras formais. Estas ações possuem propósito, padrão e seqüência e realizaram-se a partir de objetivos e metas estabelecidos em comum acordo - enfermeira e pessoa idosa e/ou os familiares, conforme o processo interativo de King. Para atender ao caráter mediato e imediato devido às peculiaridades da DA, traduziram-se em medidas de curto prazo como forma de contemplar as mudanças progressivas que ocorrem ao longo da doença.

1. "Identificar e avaliar as potencialidades físicas/funcionais, cognitivas, sensoriais e psicomotoras da idosa com Alzheimer em convívio familiar; e os padrões estrutural e interacional da família", constituiu o objetivo da enfermagem segundo Travelbee (1982), de ajudar o doente e familiares a compreenderem os problemas que estão em constante mudança durante a evolução da doença para definirem modos de enfrentamento. Este objetivo foi aplicado neste estudo no sentido de identificar as potencialidades remanescentes e não das deficiências encontradas nas idosas com Alzheimer dada as características próprias da doença. É sabido que o que importa na assistência a portadores desta doença e seus respectivos familiares é a utilização das potencialidades e recursos presentes para tornar o cotidiano menos desgastante e promover o bem-estar

OBJETIVOS

AÇÕES DE ENFERMAGEM

-
1. Identificar e Avaliar as potencialidades físicas/funcionais, cognitivas, sensoriais e psicomotoras da idosa com Alzheimer em convívio familiar; e os padrões estrutural e interacional da família
- a) buscando periodicamente as potencialidades físicas/funcionais: verificando condições para desempenho das atividades da vida diária (AVD); psicomotoras: verificando condições de audição, visão, sono-reposo, marcha, pés, circulação, funcionamento intestinal e urinário e flexibilidade articular; remanescentes durante as diferentes fases de evolução da DA.
 - b) verificando o desempenho na aplicação de exercícios de estimulação cognitiva e sensorial: técnica do espelho, álbum de família/flanelógrafo, jogos e desenhos.
 - c) aplicando periodicamente e comparando as pontuações (escores) obtidos no miniexame do estado mental com o fim de acompanhar a progressão da DA.
 - d) identificando padrões de comunicação e socialização tais como: uso de gestos, olhares, atitudes, movimentos corporais, expressões faciais, parafrasia semântica, digressão, circunlóquio e em afazeres domésticos e passatempos.
 - e) elaborando o genograma estrutural da família com indicação da cliente e dos familiares e completando-o com padrões interacionais entre os membros da família, observados na dinâmica familiar.
-
2. Ajudar cliente/familiares na percepção da experiência de sofrer de doença de Alzheimer ou conviver com um membro familiar com esta condição
- a) escutando o relato da cliente de como percebeu a manifestação da DA em si própria.
 - b) provendo com informações concretas sobre seu meio ambiente e pessoas com as quais convive.
 - c) fazendo companhia com execução de algumas ações pequenas e imediatas no sentido de estar com a pessoa, se fazer presente e disponível.
 - d) convidando a refletir de modo empático sobre o sentido da experiência de conviver com um membro familiar DA.
 - e) respondendo às perguntas sobre a DA, sua evolução, tratamento e cuidado.
 - f) personalizando a ajudar segundo características particulares de cliente/familiar.
 - g) colocando-me à disposição para enfrentar juntos problemas de difícil solução, ajudando a buscar sejam recursos ou decisões alternativas.
-

3. Ajudar a família a enfrentar de forma realística os problemas:
- 3.1. relativos ao estado progressivo do familiar com DA
- a) auxiliando em novos arranjos no domicílio.
 - b) instituindo uma rotina para as atividades da vida diária: banho, vestir, alimentação, sono-reposo, eliminação urinária e intestinal.
 - c) alertando sobre riscos que o ambiente doméstico oferece à segurança da cliente.
 - d) alertando os familiares sobre distúrbios comportamentais possíveis de serem observados como: gritar, vagar pela casa, alterações do sono, irritabilidade, agressividade, alucinações, depressão e delírio.
 - e) encorajando a família para construir/fortificar sistema de suporte através do convívio com amigos, interação com cuidadoras contratadas e com profissionais que acompanham familiar com DA.
 - f) facilitando a interpretação das condutas médicas e acompanhando a idosa durante a hospitalização.
 - g) provendo com informações concretas sobre recursos presentes na comunidade para uma fase posterior de institucionalização.
- 3.2. relativos à comunicação durante a fase de déficit de memória, afasia, apraxia e agnosia de seu familiar:
- a) respeitando e reconhecendo as características individuais como potencialidades, limitações, valores e crenças.
 - b) expressando-se através de gestos, símbolos, mímica e solicitando retorno por parte da cliente.
 - c) mantendo um canal de comunicação através de atitudes empáticas e do contato físico.
- 3.3. relativos aos encargos econômicos.
- a) relacionando opções viáveis para o manejo da idosa no domicílio.
- 3.4. relativos aos encargos emocionais
- a) sugerindo envolvimento dos familiares no cuidado de si próprios em atividades não relacionadas ao cuidado do familiar com a DA.
 - b) reforçando forma de conduzirem o processo do cuidado da idosa na esfera do domicílio.
 - c) encorajando na formação e/ou participação em grupo de entre-ajuda de familiares com idosos portadores de Alzheimer.
-

4. Ajudar as clientes a utilizar suas potencialidades remanescentes
- a) caminhando com a cliente.
 - b) estimulando envolvimento em pequenas atividades domésticas
 - c) envolvendo em atividades recreativas variadas.
- 4.1. psicomotoras.
- d) estimulando a realização de atividades de expressão corporal.
- 4.2. cognitivas.
- a) solicitando participação da cliente na elaboração do genograma estrutural.
 - b) realizando exercícios de memória, atenção, cálculo e linguagem.
 - c) estimulando capacidades remanescentes de orientação temporal, espacial e memória em geral com o uso de recursos pedagógicos como calendário, relógio, cores, números, jogos de encaixe e de ordenação de letras.
- 4.3. artísticas.
- a) estimulando a rememorar o ato de tocar piano.
 - b) estimulando a rememorar a pintar e/ou desenhar.
 - c) estimulando a rememorar cantigas antigas e a dançar.
- 4.4. sociais.
- a) estimulando a recordação de músicas folclóricas e infantis.
 - b) estimulando a participação em eventos sociais familiares.
-
5. Ajudar a família a reforçar a auto-estima e auto-confiança ao longo da trajetória da DA.
- a) envolvendo-se com os familiares na análise, discussão e tomada de decisão na solução de questões complexas emergentes.
 - b) estimulando e encorajando a experimentar modos de enfrentamento não usuais como um ensaio de erro e acerto na busca de "insights" para novas formas de comportamento, tais como: decidindo tirar descanso por alguns dias afastada do ambiente doméstico, decidindo viajar para o exterior, decidindo pela institucionalização da idosa, quando necessário.
-
6. Desenvolver um programa educativo e de treinamento junto aos cuidadores.
- a) oferecendo e discutindo os conhecimentos básicos sobre o processo evolutivo da doença de Alzheimer e as diferentes manifestações comportamentais nas idosas
 - b) treinando para a aquisição ou revisão de habilidades específicas para lidar com as clientes portadoras de DA, tais como: envolvimento, criatividade, paciência e de não confronto.
 - c) ensinando habilidades no atendimento das atividades da vida diária (AVD) das idosas no domicílio.
-

familiar. Gruetzer (1988) e Sayeg (1991), ressaltam a importância de não se privar de forma irresponsável o doente de suas atividades cotidianas que ainda lhe são significativas, como forma de preservar sua independência e dignidade e reduzir a carga do cuidado.

Assim, se observa no quadro um, algumas das ações mais frequentes desenvolvidas junto às duas famílias.

a) A ação "buscando periodicamente as potencialidades físicas/funcionais, cognitivas, sensoriais e psicomotoras das idosas com Alzheimer em convívio familiar" possibilitou o levantamento de dados úteis para a tomada de decisões entre alternativas no enfrentamento de problemas presentes bem como no ensaio de novas linhas de comportamento. Por ex.: D. Helga apresentava dificuldade para deambular livremente sem apoio. Ao levantar da cadeira para ir até outra peça, ela não apoiava firmemente os pés no chão pois tinha perdido a noção de impulso necessário para fazê-lo. Entre a sala de TV e a de estar havia um desnível equivalente a um degrau e que ela simplesmente parecia não perceber. Em um passeio pelas redondezas junto com seu filho acabou sofrendo uma queda que felizmente não teve conseqüências mais sérias. D. Dulce também apresentava dificuldade para deambular e embora com condições para fazê-lo de uma forma mais intensa através de pequenas caminhadas diárias se mostrava muito resistente. Também sofreu uma queda quando estava em casa acompanhada da cuidadora e que exigiu sua hospitalização e uma cirurgia para implantação de pinos na região do colo de fêmur fraturado. Frente a experiência destes acidentes, as famílias aprenderam a buscar novas linhas de comportamento como, por exemplo, ter sempre alguém próximo para acompanhar a idosa no deambular, segurando firmemente pelo braço, deixar ambiente bem iluminado, retirar tapetes dos assoalhos e escolher sapatos adequados. Estas foram al-

gumas das ações que a enfermeira e familiares juntos puderam elaborar quanto a modos de enfrentamento compatíveis à evolução da doença nas idosas.

b) A ação de enfermagem "verificando o desempenho na aplicação de exercícios de estimulação cognitiva e sensorial através da técnica do espelho, álbum de família/flanelógrafo, jogos e desenhos constituiu-se num componente importante para identificar e testar as capacidades remanescentes das idosas, por meio destes recursos simples. Pelas características da evolução da doença que imprime um padrão variado de comportamentos, o desempenho obtido em determinado exercício não se repetia necessariamente quando efetuado em outra ocasião. Por exemplo, D. Dulce às vezes confundia-se ao rever fatores de familiares no álbum de família, pedindo a ajuda de sua filha. Também ficava em dúvida quanto à identificação de si mesma refletida no espelho e em outras ocasiões fazia-a corretamente e ainda comentava comigo de que eu a estava testando para saber quem ela era. D. Helga em determinadas ocasiões trocava todos os nomes de seus familiares cujas fotografias estavam dispostas no flanelógrafo. Também não se identificava espontaneamente, quando em frente ao espelho e tinha dificuldade em repetir que era ela mesmo quando auxiliada por mim. Quanto ao desempenho a partir de exercícios com material pedagógico, D. Dulce por exemplo, gostava de jogar dominó e em geral aceitava as mesmas figuras de animais, como foca, galinha e cavalo. Em tantas outras, porém não realizava a associação correta mesmo recebendo ajuda.

Os padrões de conduta identificados ofereceram-me subsídios para situar as idosas nas fases da doença e implementar atividades de acordo com as habilidades remanescentes.

c) A ação "aplicando periodicamente e comparando as pontuações (escores) obtidos no mini exame do estado mental com o fim de acompanhar a progressão da DA" mostrou ser um instrumento de rápida e fácil aplicação para avaliar quantitativamente o estado cognitivo e funcional das idosas. Por exemplo, o exame em D. Dulce ao longo de seu acompanhamento alcançou os escores de 21 (outubro, novembro e dezembro de 1991) e 18 (junho, julho e agosto de 1992). D. Dulce apresentava maior dificuldade nos itens relacionados à "orientação" e "atenção e cálculo", necessitando de pistas para responder corretamente. Ao perguntar-se sua idade, respondia que tinha cerca de 50 anos e não 84. Dirigia-se às pessoas bem mais novas que ela de forma informal e solicitava que a tratassem por "tu" e não por "dona Dulce". Quanto ao item "linguagem", acentuava-se sua dificuldade para escrever uma frase e copiar um desenho simples. Concomitantemente apresentava parafrasia semântica (uso de palavras com o sentido oposto àquele que realmente desejam expressar), digressão (desvio do rumo ou do assunto que está sendo tratado) e também alteração mental tipo delírios acerca de familiares que já haviam falecido e que segundo ela teriam estado em sua casa recentemente. Pela característica dos delírios manifestados por D. Dulce, procurei distraí-la em outros assuntos e objetos reais como forma de trazê-la de volta à realidade. Ao identificar a parafrasia semântica e a digressão, procurei não corrigir de forma brusca estas manifestações assim como alertei familiares e cuidadora desta ocorrência e discutiu-se quanto ao uso do bom-senso ao lidarem com esta situação.

O mini exame do estado mental em D. Helga variou entre os escores de 18 (maio, junho e julho de 1991) e 12 (junho, julho e agosto de 1992), indicando uma demência grave, com comportamentos

que oscilavam entre a fase intermediária e final. A perda da iniciativa e do interesse no mundo ao seu redor, a dificuldade na identificação de pessoas amigas e um processo de comunicação bastante limitado evidenciavam seu progressivo retraimento.

Com os dados fornecidos através do mini exame do estado mental, pude elaborar estratégias específicas às fases da DA apresentadas pelas idosas.

d) A ação "identificando padrões de comunicação e socialização tais como: uso de gestos, olhares, atitudes, movimentos corporais, expressões faciais, parafrasia semântica, digressão, circunlóquio e em afazeres domésticos e passatempos" foi essencial para a enfermeira porque o não conhecimento dos mesmos impediria a comunicação correta no atendimento às necessidades das idosas é comum entre os portadores de Alzheimer que apresentam comprometimento progressivo da memória valerem-se do uso de gestos, do circunlóquio (rodeio de palavras), da digressão e da parafrasia semântica para serem entendidos e para dissimular suas limitações no processo de comunicação. Estas manifestações representam uma tentativa de camuflar suas incapacidades e devem ser do conhecimento de quem lhes presta cuidado para que possa haver uma comunicação efetiva.

O padrão de comunicação e socialização em afazeres domésticos pôde ser observado por exemplo em D. Dulce, que até a instalação da DA comandava as tarefas domésticas, mas depois foi limitada para apenas enxugar a louça e pôr a mesa, fez-a expressar contrariedade, discutindo de forma irritada com sua filha e a empregada. Estas entretanto buscavam formas criativas de contornar sua alteração comportamental. D. Helga quase não falava mais, usava gestos e olhares para se comunicar. Sinalizava a necessidade de ir ao ba-

nheiro cruzando as pernas enquanto sentada. Esta sua comunicação havia sido decodificada por seus familiares e cuidadoras, facilitando o atendimento.

e) A ação "elaborando o genograma estrutural da família com a participação da cliente e dos familiares e completando-o com padrões interacionais entre os membros da família, observados na dinâmica familiar" constituiu-se num componente importante para uma compreensão integral dos clientes, suas famílias e de seu ambiente imediato. A elaboração da árvore genealógica da família de cada uma das idosas com as respectivas interações entre seus membros permitiu captar, armazenar e processar informações relacionadas a aspectos culturais, comportamentais e sociais. Ao realizar o genograma da família de D. Dulce foi-me possível localizar o desmembramento desta por razões geográficas, o que por sua vez neutralizou a manutenção dos laços de parentesco. D. Dulce mostrou-se curiosa com o uso do genograma, quiz saber para que servia e ainda conseguia identificar seu núcleo familiar próximo. Pedia auxílio à filha para enumerar seus sobrinhos e ficava confusa ao relacionar alguns irmãos já falecidos. Paralela à identificação da estrutura familiar através da elaboração do genograma, a participação de D. Helga por exemplo no processo de recordar os diferentes componentes familiares serviu para testar sua capacidade cognitiva e ao mesmo tempo estimular a memória remanescente por meio do flanelógrafo disposto com fotografias em forma de genograma da família. Quando já não conseguia mais identificar o nome de seu marido espontaneamente, obtinha-se êxito ao fazê-lo sendo o flanelógrafo como recurso, juntando o nome à fotografia do marido. Na elaboração do genograma da família de D. Helga a inclusão da pessoa que funcionava como sua cuidadora há cinco anos embora não apresentasse laços sanguíneos,

justificou-se pela qualidade de sua interação que era mais intensa do que com alguns de seus filhos.

Para elaborar o genograma interacional, contei com a colaboração dos familiares de ambas as idosas, os quais identificavam interações familiares próximas, distantes ou conflituosas.

Os resultados obtidos junto às duas famílias justificaram o uso do genograma no presente estudo, o qual possibilitou conhecer e valorizar os relacionamentos familiares atuais e passados e mobilizar recursos internos e externos da família no sentido de recuperar ou manter e estimular seu papel de agente neutralizador. Neste contexto o uso do genograma proporcionou uma experiência significativa para todos os envolvidos, inclusive para mim.

2. O objetivo dois "Ajudar cliente/familiares na percepção da experiência de sofrer de doença de Alzheimer ou conviver com um membro familiar com esta condição" compõe outro objetivo da ação de enfermagem segundo Travelbee (1982), de ajudar o cliente a perceber sua participação na experiência como um agente ativo e cujos comportamentos fazem gerar respostas sobre os outros. A DA por se tratar de uma demência progressiva e irreversível, impõe uma crescente carga não só ao indivíduo acometido como à sua família, exigindo uma assistência que contemple aspectos relacionados ao fornecimento de informações específicas que facilitem a compreensão das experiências mutantes pelas quais passam.

Lyman (1989) e Gruetzner (1988), apontam para a necessidade dos profissionais fornecerem informações e orientações precisas e sucessivas na medida que a doença avança de modo a permitir aos familiares elaborarem estratégias adequadas ao enfrentamento das diferentes fases da doença.

a) A ação "escutando o relato da cliente de como percebeu a manifestação da DA em si própria" foi importante para identificar sua percepção quanto à doença e como lidava com esta situação considerando-se que a mesma ainda apresentava condições para fazê-lo.

Múltiplos fatores como ansiedade, dominação, autoritarismo, sensação de desamparo, entre outros, no transcurso da vida podem influir nas reações pessoais frente à avaliação da saúde e presença da doença no envelhecimento. O idoso em geral elabora representações de doença que lhe são próprias. Por exemplo, D. Dulce resgatou para mim informações sobre o início da sua doença e de como esta tinha alterado algumas de suas atividades da vida diária. Já D. Helga evidenciava perda de memória considerável, por isso foi impossível desenvolver esta ação com ela.

Por meio desta ação, foi possível reunir dados para compreender o início da história de quem sofre de DA.

b) A ação "provendo com informações concretas sobre seu meio ambiente e pessoas com as quais convive" "foi implementada a partir do conhecimento prévio das potencialidades e das fases da doença pelas quais passavam as idosas. Estas ações serviam para auxiliar a reduzir as alterações do estado de ânimo como ansiedade e angústia presentes em D. Dulce. Ela ficava ansiosa quando a campainha da casa e o telefone tocavam, logo perguntava quem era e pedia para ver se a visita era para ela. Nestas ocasiões eu oferecia explicações quanto à procedência da movimentação na casa de sua filha e tentava afirmar-lhe segurança permanecendo ao seu lado e continuando a oferecer atenção. D. Helga, que situava-se em uma fase mais adiantada da DA, não conseguia manter a atenção em quem estava próximo quando surgia outra pessoa estranha ao seu ambiente familiar como uma visita, mas tornava-se agitada à noite após festas de

aniversário na família. Nestas situações soníferos eram lhe administrados por indicação médica.

O sistema indivíduo/família e o sistema ambiente total (físico, geográfico, social, econômico, psicossocial, cultural) estão em constante interação. Sayeg (1991), enfatiza quanto o ambiente tem influência sobre o bem-estar e o comportamento do doente com Alzheimer. Ambiente inadequado desencadeia comportamentos indesejáveis na pessoa, motivando angústias nos familiares. Episódios de irritabilidade e agressividade podem ser manifestações com códigos de comunicação embutidos cujas causas devem ser investigadas. Excesso de estímulos, ruídos, luzes difusas ou muito fortes, trânsito intenso de várias pessoas próximo ao doente, são algumas das variáveis que requerem atenção especial para minimizar a ocorrência destas manifestações.

c) A ação "fazendo companhia com execução de algumas ações pequenas e imediatas no sentido de estar com a pessoa, se fazer presente e disponível" objetivou estabelecer e fortalecer o vínculo emocional na relação pessoa a pessoa através do compartilhar de alguns momentos de convívio na esfera domiciliar, do acompanhamento à consulta médica e da visitação por ocasião das hospitalizações. Neste estar junto meu foco de atenção foi para cada uma das idosas com sinalizações diferentes porém demonstrativas de disponibilidade e interesse desenvolvendo ações simples como: pentear os cabelos, acomodar em lugar confortável e seguro para relaxamento e descanso, escutar música juntas, dançar e cantar em alemão no caso de D. Helga. Verificar a PA, caminhar ao relento, tomar sol, colocar compressas d'água morna nos hematomas ocasionados por queda, oferecer um copo d'água e medicação oral, massagear os pés, participar de jogos recreativos, entre outros, no caso de D. Dulce.

Estes pequenos atos representam o que defendem Van Ort e Woodtly (1989) como meios para desenvolver a ação "fazendo companhia..." como um convívio saudável em que os sentimentos de permuta e cumplicidade são particularmente benéficos para o portador de Alzheimer, contribuindo para o sentimento de inclusão e melhorando sua auto-estima.

d) A ação "convidando a refletir de modo empático sobre o sentido da experiência de conviver com um membro familiar com DA" constituiu-se num componente importante para identificar junto aos familiares eventuais dificuldades para lidarem com a situação. Para Travelbee (1982), a enfermidade pode e deve ser uma experiência de aprendizagem, que ajuda a pessoa a crescer e a desenvolver-se como ser humano em consequência de sofrimentos, dificuldades e desafios. Por ser a DA considerada uma doença que compromete a unidade familiar, ela se torna uma experiência compartilhada com os demais familiares que repentinamente são envolvidos no turbilhão de afazeres relacionados ao diagnóstico, à busca de esclarecimento sobre o que é realmente a DA e à procura de "alguma coisa" que os coloque no rumo novamente.

Assumir a responsabilidade do cuidado em um contexto de incertezas, imprevisibilidade, ausência de recursos e que impõe mudanças drásticas no estilo de vida dos demais membros da unidade familiar, certamente conduzirá ao afloramento de diversos sentimentos. A oportunidade de expressar e refletir acerca de sua experiência com alguém que não emita julgamentos apressados pode ser significativa quando os familiares tiverem excedido seu limite e passarem a questionar a validade desta experiência para suas vidas. Por exemplo, Helena revoltava-se pelo distanciamento no relacionamento dos demais familiares de D. Dulce (irmãs e cunhados) ocorrido de-

pois que souberam da manifestação da doença em sua mãe. Luís e Joana, filho e nora de D. Helga sentiam a ausência no envolvimento dos dois irmãos e cunhada que só apareciam por ocasião das festas de final de ano e nas férias de verão e permaneciam pouco tempo com D. Helga.

Frente à este sentimento eu manifestava compreensão, visto que eles cansavam-se e desgastavam-se em cuidar sem a ajuda dos demais parentes. Sugeria entretanto que esta impressão de desinteresse fosse discutida abertamente entre eles, expressando os sentimentos e tentando buscar soluções conjuntas. Apesar das tentativas na tomada destas, não houve resposta positiva, levando ambas as famílias a encontrar sentido ou a fazer algumas conjecturas quanto à incompreensões e afastamentos de seus parentes.

e) A ação "respondendo às perguntas sobre a DA, sua evolução, tratamento e cuidado" ofereceu um canal de diálogo entre os familiares e eu, onde tentou-se diminuir a ansiedade compartilhando informações técnicas necessárias. Neste sentido, os familiares de D. Helga haviam se munido de informações consistentes, possuindo uma boa bagagem de conhecimento e demonstrando segurança no cuidado. A família de D. Dulce formulou mais perguntas uma vez que a doença era uma experiência recente, trazendo ansiedade pelas incertezas quanto à evolução e perda de memória progressiva. Procurou-se atendê-la oferecendo-lhe informações sobre a doença, acrescido de material impresso em linguagem não técnica e esclarecedora; endereços de recursos existentes na comunidade para a eventual necessidade de uso, tais como: fabriqueta de fraldões para incontinência urinária, lojas que vendem andadores e bengalas, casas de recuperação, entre outros.

Stuifbergen (1987), afirma que algumas famílias respondem ao estresse da doença crônica, aumentando sua coesão, o que pôde ser observado em uma das famílias após terem recebido e renovado seu conhecimento acerca da doença e os recursos técnicos para enfrentá-la.

f) A ação "personalizando a ajudar segundo características particulares da cliente/familiar" acontecia na relação pessoa a pessoa onde pautavam as diferenças individuais de cada uma das idosas e dos familiares, na forma particular como percebiam suas experiências. Por exemplo, D. Dulce gostava de estar alinhada na minha presença, o que incluía cabelos arrumados, unhas pintadas, baton, uso de brincos e anéis e apreciava os meus comentários sobre seu visual. D. Helga sorria e dava pequenas risadas quando eu passava a mão em seu cabelo ou quando me dirigia a ela em alemão. Tanto uma como outra apresentavam reações que embora de acordo com a fase evolutiva em que se encontravam, guardavam relações com seu patrimônio genético, cultural e sua experiência de vida até então. Quanto às características dos respectivos familiares, Helena encontrava-se envolvida em várias atividades fora de casa como o gerenciamento da casa na praia, a realização das compras semanais, levar e trazer seu marido do trabalho, além de outras de cunho social, que além de apreciar bastante lhe eram necessárias para continuar a prover cuidados à sua mãe. Já na família de D. Helga, Joana tinha especial predileção em ir ao cinema, assistir shows e/ou peças de teatro. Entretanto, por estar muito envolvida no cuidado à sua sogra que se encontrava numa fase mais adiantada de doença, costumava encontrar desculpas para não sair

É meu entendimento que a adoção de determinadas posturas nas quais se inclui atender (comunicar de maneiras não-verbais,

disponibilidade e interesse); responder (comunicar, corporal e verbalmente à compreensão do outro); personalizar (sinalizar ao outro sua parcela de responsabilidade no problema que está vivendo) e orientar (avaliar, com o outro, as alternativas de ação possíveis e facilitar a escolha de uma delas), atuou como um mecanismo eficaz que ajuda a atender às necessidades do outro, compreendendo e respeitando as características pessoais peculiares.

g) A ação "colocando-me à disposição para enfrentar juntos problemas de difícil solução, ajudando a buscar sejam recursos ou decisões alternativas", refletiu a importância da relação pessoa a pessoa onde subsídios emergiam para o que e como fazer. A doença de Alzheimer impõe uma série de situações relacionadas com o dia-a-dia do cuidado, entre as quais inclui levar ou não o familiar em outros centros médicos, contratar cuidadores, repadronizar as atividades dos familiares e decidir quanto à institucionalização. Ao estimular os familiares no exercício de tomada de decisões e busca de recursos alternativos, evidenciava o foco da relação de ajuda ao expor alternativas para escolha do melhor caminho ou programa de ação. A medida que os familiares experimentam este comportamento, vão elaborando novas formas de se colocar frente aos problemas emergentes. Por exemplo, Joana, nora de D. Helga, necessitou que a acompanhasse na visita à uma clínica geriátrica porque iria se ausentar do país por três meses e estava preocupada em como deixar D. Helga. Ao mesmo tempo solicitou minha presença para auxiliá-la na escolha de uma cuidadora a ser contratada caso a institucionalização não se efetuassem. Após tê-la acompanhado e de ter analisado as alternativas viáveis, fui informada que a decisão da institucionalização havia sido adiada e que aquela cuidadora havia iniciado a atender D. Helga em casa. Durante o período de hospitalização de D. Dulce, eu

compartilhei com a família sua pesada carga que deixou especialmente sua filha fragilizada. Durante as visitas no hospital e através de telefone, pude participar das decisões difíceis dos familiares, culminando com a experiência dolorosa da morte de D. Dulce.

3. O objetivo três "Ajudar a família a enfrentar de forma realística os problemas" foi desmembrado em quatro itens, a saber: 3.1. relativos ao estado progressivo do familiar com DA; 3.2. à comunicação; 3.3. aos encargos econômicos e 3.4. aos encargos emocionais. Constituiu o objetivo da ação de enfermagem segundo Travelbee (1982), de ajudar o cliente a manifestar-se frente à experiência significativa pela qual está passando. Pelas características do presente estudo, a família é a unidade provedora de cuidados à idosa que progressivamente fragiliza e demencia e assim acaba quase que sendo a única envolvida nesta experiência particular e singular.

3.1. Objetivo relativo ao estado progressivo do familiar com DA.

a) A ação "auxiliando em novos arranjos no domicílio", trouxe subsídios aos familiares no gerenciamento das limitações do familiar com DA de forma funcional, sem necessidade de deixá-lo num quarto nem de uma institucionalização precoce. Por exemplo, na família de D. Helga coloquei-me à disposição para ajudar na sua mudança à casa do filho e da nora. Mais adiante analisou-se com a família estratégias quanto à dispensa de uma das cuidadoras devido ao novo arranjo domiciliar. Na família de D. Dulce discutiu-se antecipadamente a necessidade de procura e treinamento de uma outra cuidadora de tempo integral e que fosse de mais idade, para fazer face às futuras demandas de cuidado e companhia à D. Dulce. Por meio desta ação pude promover trocas dinâmicas e significativas

entre o sistema homem/família e o sistema ambiente no sentido de recuperar e/ou manter o equilíbrio dinâmico no ambiente total.

b) A ação "instituinto uma rotina para as atividades da vida diária (AVD)" possibilitou aos familiares planejarem cuidados apropriados e viáveis às idosas com DA. Assim, estratégias adaptáveis consistiram de: auxílio durante o banho; uso de roupas simples e auxílio no vestir e desvestir; auxílio no calçar sapatos e meias; estímulo ao descanso após almoço, prover ambiente com poucos estímulos ao anoitecer; acompanhamento do padrão de sono à noite; proteção da cama com laterais para prevenir quedas; condução ao banheiro de 2/2 horas pelo menos, durante o dia; diminuição de sobrecarga hídrica ao anoitecer; inspeção de ocorrência de edema periférico; proteção com calças plásticas à noite; oferecimento de dieta rica em fibras para favorecer funcionamento intestinal junto com a realização de caminhadas diárias. Quanto à rotina para a alimentação, recebeu especial atenção, uma vez que pela deterioração progressiva na habilidade para alimentar-se poderiam apresentar distúrbios na mastigação e deglutição e episódios de engasgamento. Por exemplo, D. Helga que situava-se em uma fase mais avançada da DA tinha que ser auxiliada durante suas refeições, engasgava-se com facilidade e ingeria líquidos de forma compulsiva. Por sua vez, D. Dulce vivia referindo que estava com fome, mesmo após ter tomado uma refeição e apresentava dificuldades para escolher uma roupa adequada para usar, colocando várias peças uma sobre a outra. A instituição de uma rotina para as AVD por parte dos familiares das idosas trouxe uma sensação de segurança, em que as limitações individuais foram respeitadas e as habilidades remanescentes preservadas e maximizadas.

c) A ação "alertando sobre riscos que o ambiente doméstico oferece à segurança da cliente" indicou aos familiares a necessidade de redimensionar o ambiente doméstico para reduzir o risco de acidentes envolvendo o familiar idoso e que de acordo com sua evolução podem trazer sérias conseqüências para o seu bem-estar. A cozinha, o banheiro e o quarto junto com escadas, pisos lisos, corredores mal iluminados, tapetes soltos e portas que não fecham, constituem ambientes e pontos passíveis de provocarem acidentes domésticos. Por exemplo, D. Dulce tinha dificuldade para deambular sem apoio e o acesso à sua casa se dava mediante uma escada com 6 degraus. Ela requeria ajuda para transitar entre uma e outra casa e as vezes desobedecia as instruções dadas por sua filha e pela cuidadora e realizava a caminhada sozinha. D. Helga não conseguia mais encontrar sozinha o caminho até o quarto. Enquanto morava no apartamento com uma cuidadora, um dia escapou do lugar onde havia sido deixada e tentou sem êxito voltar sozinha para casa. Sugeri adaptações no banheiro de seu apartamento e mais adiante quando D. Helga passou a morar na casa de seu filho, confeccionei uma identificação personalizada na porta do seu quarto para facilitar sua orientação espacial. Neste período, sofreu uma queda na rua enquanto caminhava ao lado do filho, felizmente sem maiores conseqüências. D. Dulce por sua vez, também sofreu uma queda em seu quarto enquanto estava acompanhada da sua cuidadora. As quedas das duas idosas aconteceram mesmo quando acompanhadas por familiar e cuidadora, reforçando por isso a ênfase na prevenção de acidentes no ambiente imediato.

d) A ação "alertando os familiares sobre distúrbios comportamentais possíveis de serem observados como: gritar, vagar pela casa, alterações do sono, irritabilidade, alucinações, agressividade, depressão e delírios" objetivou auxiliar a família frente a

eventuais distúrbios comportamentais e preparar-se para adotar providências no sentido de minimizá-los. Sua manifestação está relacionada a diversos fatores tais como: a personalidade prévia do doente, seu ambiente imediato, seu estado físico e condições como está sendo cuidado. As duas idosas acompanhadas não apresentavam irritabilidade ou agressividade. D. Dulce tinha uma história de quadro depressivo, tendo abandonado o hábito de tocar piano. As vezes apresentava delírios acerca de familiares já falecidos, durante os quais tentava-se trazê-la de volta à realidade. D. Helga apresentava alterações à noite no sono, sendo encontrada com frequência sentada na cama ou adormecida sobre o vaso sanitário. Nesta época começou a fazer uso de um leve sonífero que resolveu o problema. Pela frequência da ocorrência de distúrbios comportamentais, são os familiares que acabam tendo que fazer frente à esta situação. Informações e orientações concretas são essenciais no manejo daqueles comportamentos.

e) A ação "encorajando a família para construir/fortificar o sistema de suporte através do convívio com amigos, interação com cuidadoras contratadas e com profissionais que acompanham familiar com DA", ajudou a família a perceber-se não se encontrando sozinha no vivenciar de sua experiência. Em suas relações sociais com os demais a família requer apoio e ajuda para continuar a atender com amor e afeto seu amor fragilizado. Por exemplo, a familiar de D. Helga tinha uma ligação intensa com uma das cuidadoras que há cinco anos auxiliava a família e comentava, à mim que a mesma era como se fosse um membro da família. Além disso, seus filhos, ambos adolescentes, auxiliavam a compartilhar do cuidado durante o período de folga e férias de D. Berta. A presença constante de amigos em sua casa e o convívio com os mesmos também foi importante. Após ter

estado com D. Helga, Joana conversava comigo e pude perceber que havia me tornado uma pessoa amiga. Durante sua viagem ao exterior, mantivemo-nos em contato através de cartas e postais que ela me enviava. Pos sua vez a familiar de D. Dulce buscava através de suas atividades sociais e grupo de amigos receber um suporte que lhe fosse significativo. Seus filhos estavam envolvidos com seus respectivos empregos e faculdade, sendo que o mais velho já nem residia mais com a família. Acompanhar a família durante a hospitalização de D. Dulce, foi um momento onde atuei como sistema de suporte, apoiando, orientando e atendendo em suas necessidades imediatas. Ambas as famílias possuíam e utilizavam-se de um sistema de suporte, o que é defendido por Feuer (1987) e Harding- (1990) como imprescindível para a manutenção da unidade familiar.

f) A ação "facilitando a interpretação das condutas médicas e acompanhando a idosa durante a hospitalização" permitiu aos familiares melhor compreensão do diversos procedimentos realizados e um envolvimento mais efetivo no processo de cuidar. Por exemplo, a familiar de D. Dulce consultava-me quanto à administração de medicamentos novos receitados e quanto aos valores de exames laboratoriais realizados em sua mãe. A familiar de D. Helga consultou-me através do telefone ou durante a visita domiciliar, solicitando por exemplo, orientação quanto à continuidade ou não na administração do antibiótico prescrito pelo otorrinolaringologista. Durante o período de hospitalização de D. Dulce, ao longo de suas visitas, procurei interpretar determinadas condutas clínicas e explicar a importância de sua realização, como por exemplo, a sonda nasogástrica e vesical.

g) A ação "provendo com informações concretas sobre recursos presentes na comunidade para uma fase posterior de institucio-

nalização" foi importante na medida em que possibilitou respaldar dos familiares de modo seguro e criterioso nas decisões a tomar no futuro. Dessa forma, eu objetivava reduzir o processo de conflito que em geral acompanhava uma decisão em questões cruciais. Ao acompanhar a familiar de uma das idosas emitindo parecer técnico, reforçou-se também a relação pessoa a pessoa com estabelecimento de confiança mútua e tomada de decisões de modo seguro e consistente.

3.2. Objetivo relativo à comunicação

a) A ação "respeitando e reconhecendo as características individuais como potencialidades, limitações, valores e crenças" foi essencial para realizar um cuidado pautado na relação pessoa a pessoa na qual estas características foram valorizadas. Em D. Dulce, por exemplo, ainda era muito forte sua crença religiosa, ela convidava-me para rezar frente ao pequeno santuário em sua sala. Tinha predileção em escutar canções francesas e me convidava para ouvi-las em conjunto. Em D. Helga, que por ser de origem austríaca, falava alemão, constatei que ao me comunicar na sua língua materna favorecia o processo de interação e partilhar de valores e crenças. Em uma das visitas realizadas à mesma, soube, que seu neto mais velho iniciara aulas de alemão e tentava comunicar-se com ela. D. Helga ria, dava indícios de que tinha entendido e de que algumas palavras emitidas tinham sido pronunciadas inadequadamente. Esta tendência de comunicar-se na língua materna reflete uma característica dos doentes com Alzheimer que estão na fase final e segundo Sayeg (1991), é importante treinar cuidadores na emissão de frases básicas para que possam ser compreendidos pelo doente.

b) A ação "expressando-se através de gestos, símbolos, mímica e solicitando retorno por parte da cliente" foi implementada para transmitir mensagens como forma de comunicação com a doente e assim torná-la uma experiência significativa para todos os envolvidos. Para alcançar a comunicação no mundo perceptivo das idosas buscou-se a utilização de recursos que lhes evocassem lembranças antigas e através dos quais sua memória remanescente fosse ativada. D. Helga, por exemplo, com o uso de figuras de animais e crianças apresentava boa comunicação. Já D. Dulce envolvia-se mais com figuras e fotos relacionadas à barcos e à vida no mar. Seus respectivos familiares e cuidadoras foram convidados a participar dos exercícios uma vez que já tinham internalizado a singularidade de cada uma das idosas quanto à comunicação.

c) A ação "mantendo um canal de comunicação através de atitudes empáticas e do contato físico" foi desenvolvida em interdependência com a anterior. Esta ação possibilitou através da abordagem não verbal a transmissão de mensagens para comunicar às clientes minha disponibilidade em ajudá-las. Por exemplo, D. Dulce apreciava quando ao chegar e sair eu a envolvia em um abraço e lhe beijava o rosto. D. Helga também aparentava sentir-se bem e parecia entender que ao abraçá-la, beijá-la e segurar sua mão, eu estava lhe demonstrando minha afeição e carinho. O contato físico, especialmente sob a forma do abraço segundo defendida pela enfermeira Keating (1987), em seu livro "Terapia do Abraço", foi amplamente utilizada e mostrou ser de grande valia junto às idosas com Alzheimer.

3.3. Objetivo relativo aos encargos econômicos

a) A ação "relacionando opções viáveis para o manejo da idosa no domicílio", refletiu a preocupação com as demandas econômicas. Embora ambas as famílias fossem de classe média e possuíssem recursos razoáveis para manutenção da estrutura familiar, o ônus decorrente dos encargos com seu familiar doente era significativo. Havia o acompanhamento periódico com médico, dentista, oftalmologista, psicóloga, aquisição de medicamentos e de fraldas descartáveis, a profissional de massoterapia, exames laboratoriais, além da alimentação e do vestuário. Fora o acompanhamento com o geriatra do GIG, os demais profissionais utilizados por ambas as famílias pertenciam à rede privada. Por exemplo, o otorrinolaringologista e oftalmologista de D. Dulce e D. Helga, a psicóloga e a profissional de massoterapia de D. Helga tinham seu atendimento pago integralmente pelas famílias e nas ocasiões em que as mesmas sentiam-se sobrecarregadas economicamente, esquemas especiais de gastos e prioridades eram revistos e decididos de modo a evitar descontinuidade daquela atenção. A enfermeira reforçava a utilização de serviços públicos como o HU e procurava agilizar a marcação de consultas a especialistas quando isto se fazia necessário.

3.4. Objetivos relativos aos encargos emocionais

a) A ação "sugerindo o envolvimento dos familiares no cuidado de si próprios em atividades não relacionadas ao cuidado do familiar com DA", objetivou ajudá-los na busca de formas efetivas de lidarem com a DA, reduzindo seu desgaste físico e emocional. A

participação em eventos culturais, recreacionais, sociais e beneficentes, em atividades manuais de contato com a natureza como a jardinagem, a permanência em alguns finais de semana na casa de praia e pequenas viagens proporcionaram um certo alívio para cada uma das familiares envolvidas mais diretamente com o cuidado. Cada qual, segundo sua personalidade e preferências peculiares, realizavam atividades em que sentiam-se bem. Assim, por exemplo, Helena gostava de ir até sua casa de praia e seu filho Ernesto gostava de natação. Quanto à Joana, apreciava ir ao cinema e teatro, seu marido Luís era dedicado à jardinagem. Seu filho Mário gostava de tocar violino e de escutar música clássica enquanto que Júlia apreciava cuidar dos filhotes de Dálmata que criava em sua casa. Estas atividades paralelas em família foram por mim altamente apoiadas e estimuladas no sentido da manutenção da saúde física e mental.

b) A ação "reforçando forma de conduzirem o processo do cuidado da idosa na esfera do domicílio", pretendeu valorizar as ações desenvolvidas pelos familiares, que eram viáveis, desestimulando a hospitalização precoce. Ao valorizar e reforçar condutas positivas como a de Joana, por exemplo, que decidiu levar sua sogra a morar com ela quando percebeu que não havia mais condições de permanecer morando em um apartamento afastada da família, procurei mostrar meu apoio nesta decisão e coloquei-me à disposição para auxiliar na mudança. Quanto à Helena, quando eventualmente sentia-se magoada com parentes que lhe cobravam condutas que nem eles próprios fariam, solicitava minha opinião, eu procurava junto a ela compreender e encontrar sentido a tais atitudes dos parentes, ao mesmo tempo valorizava seu processo pessoal e único de cuidar de sua mãe. Ao atuar na esfera do domicílio tive a oportunidade de lidar com os sentimentos dos envolvidos no processo de cuidar e ten-

tar juntos trabalhar estes sentimentos, compreendê-los e evitá-los.

c) A ação "encorajando na formação e/ou participação em grupos de entre ajuda de famílias com idosos portadores de Alzheimer" também representou uma estratégia para aliviar a carga do cuidado e para que os familiares compartilhassem sua experiência. A articulação de um grupo de entre-ajuda, com o apoio do GIG/HU/UFSC foi desencadeado por mim e contou com a participação de várias famílias entre as quais as das idosas acompanhadas.

4. O objetivo quatro "ajudar as clientes a utilizar suas potencialidades remanescentes está enunciado em quatro etapas, a saber: 4.1. psicomotoras, 4.2. cognitivas, 4.3. artísticas e 4.4. sociais", constituiu o objetivo da ação de enfermagem segundo Travelbee (1982), de ajudar o doente a participar ativamente - fazer, pensar, sentir, como forma de aliviar seu problema. A enfermeira ajuda o doente a adquirir ou recuperar a sensação de estar presente e vivo, a reconhecer o caráter único de sua individualidade e de participar ativamente nas experiências de sua vida. Este é um objetivo particularmente desafiador quando se trata de assistir clientes com demência tipo Alzheimer.

4.1. Psicomotoras

a) A ação "caminhando com a cliente" possibilitou identificar a mobilidade ainda presente nas duas idosas. Estimulou-se a realização de caminhadas diárias visando conservar o equilíbrio e a marcha. Por exemplo, D. Dulce era especialmente resistente à realização das mesmas, alegando cansaço sempre que se iniciava a caminhar. Já D. Helga apreciava o exercício e mantinha uma expressão

alegre ao longo do mesmo.

b) A ação "estimulando envolvimento em pequenas atividades domésticas" foi implementada para ocupar a doente e fazê-la sentir-se útil. Dadas as avançadas limitações psicomotoras presentes em D. Helga, esta ação ficou restrita à D. Dulce. Embora esta ainda apresentasse condições, não manifestava interesse em fazê-lo na maioria das vezes. Realizar a atividade parecia uma obrigação e ela chegava a expressar contrariedade quando se insistia de forma firme, mas gentil, para fazê-lo. Como esta ação não funcionou efetivamente junto à D. Dulce, procurou-se dar ênfase em outras ações que lhe fossem prazerosas.

c) A ação "envolvendo em atividades recreativas variadas" possibilitou a substituição de funções perdidas por outras atividades igualmente gratificantes. A partir da minha interação com as respectivas clientes pude conhecer suas particularidades e assim organizei atividades que lhes fossem agradáveis e que trouxessem um significado. Por exemplo, D. Dulce apreciava jogos com animais e figuras diversas. D. Helga expressava alguma emoção quando em contato com flores e animais domésticos e apreciava gravuras com gatos.

Assim, cada idosa, com suas particularidades mantinha ainda capacidades remanescentes, trazia um patrimônio genético e cultural que lhe eram próprios e que por alguns momentos e com determinadas ações podiam ser reativados.

d) A ação "estimulando a realização de atividades de expressão corporal" constituiu outro componente importante de auxílio na utilização das potencialidades psicomotoras remanescentes nas duas idosas. Através da técnica da leitura corporal estimulei a reaprendizagem da expressão corporal como forma de reduzir um tônus

muscular contraído e enrijecido. O trabalho com as expressões faciais como forma de ler a expressão secreta e trazê-la à vida permitir contactar e excitar as vivacidades das respectivas idosas. Por meio da observação e interpretação das configurações corporais foi-me possível fortalecer a relação de ajuda. D. Helga por exemplo, por ter sido uma pessoa muito reprimida no passado, acabou tendo no próprio corpo o registro desta rigidez. Embora apresentasse na maioria das vezes um comportamento ausente e inexpressivo, houve melhora na sua sensibilidade, uma aceitação prazerosa aos exercícios e uma pequena redução na sua rigidez muscular.

4.2. Cognitivas

a). A ação "solicitando participação da cliente na elaboração do genograma estrutural" possibilitou a identificação da estrutura familiar e o levantamento das potencialidades cognitivas remanescentes em uma das idosas. Por exemplo, D. Dulce mostrou curiosidade e interesse com a técnica do genograma e ao participar ativamente da sua confecção, expressava impaciência quando não conseguia lembrar de algum familiar próximo. Em encontros posteriores pedia para que eu desenhasse outro genograma que associado ao álbum de família facilitava a evocação dos nomes em sua memória. Com esta técnica, pude trabalhar com o nível de cognição ainda presente estimulando-a e ao mesmo tempo colher subsídios para a futura elaboração do genograma interacional.

b). A ação "realizando exercícios de memória, atenção, cálculo e linguagem" constituiu-se um importante componente para avaliar o estado cognitivo das idosas. Os exercícios compunham um conjunto de itens condensados sob a forma do mini exame do estado men-

tal. Seu uso de forma periódica - de 3/3 meses - junto as idosas permitiu ao mesmo tempo que colher um perfil atualizado do estado cognitivo, estimular as capacidades cognitivas remanescentes.

Em D. Dulce ainda estava presente a habilidade em escrever seu nome, elaborar uma frase curta, relacionar seu núcleo familiar e enumerar uma relação crescente e decrescente de números decimais. Alegava porém que sua mão estava trêmula ao não conseguir desenhar a figura geométrica.

c) A ação "estimulando capacidades de orientação temporal-espacial e de memória em geral, com o uso de recursos pedagógicos como calendário, relógio, cores, números, jogos de encaixe e de ordenação de letras" atuou como facilitadora do resgate da memória e cognição que pelo curso inexorável da doença se fazem presente de forma cada vez mais latente. Neste contexto, utilizei meu referencial como educadora e era reconhecida como tal inclusive por D. Dulce, uma das idosas. Sua fase de DA ainda oferecia-lhe "insight" para associar-me com a figura de uma professora na qual a própria, avaliava seu rendimento e fazia comentários pertinentes à situação. Já D. Helga, apresentava maiores dificuldades com o passar dos meses e no final do acompanhamento trocava cores, horas, números e dias da semana. Eu pude observar no entanto que seu rendimento era um pouco melhor quando realizava os exercícios na sua língua materna.

4.3. Artísticas

a) A ação "estimulando a rememorar o ato de tocar piano" objetivou-se resgatar uma habilidade anterior de uma das idosas e que até a manifestação da DA lhe era prazerosa. Junto com familia-

res de D. Dulce tentei obter uma resposta por parte da doente, que no entanto mostrava-se desinteressada e resistente. Pareceu-me que tocar piano havia se transformado em um comportamento que já não lhe era significativo e insistir no mesmo poderia desencadear ansiedade e mal-estar desnecessários, além de acentuar seu quadro depressivo que sofria vez por outra.

b) A ação "estimulando a recordar o ato de pintar e /ou desenhar" objetivou resgatar uma habilidade anterior de uma das idosas e que até a manifestação da DA lhe era prazerosa. Estimulei D. Dulce a pintar e a desenhar sentando junto com ela. Conseguiu-se resgatar em algumas ocasiões seu interesse em desenhar, embora ela se mostrasse muito dependente e insegura. Mal iniciava a desenhar e já pedia auxílio para completar seus traços. Impacientava-se com sua própria dificuldade. Elogios ao que conseguia desenhar funcionava como elemento tranquilizador. Figuras relacionadas a animais como a borboleta e ao mar como barcos e peixes lhe traziam boas recordações e eram as mais solicitadas para serem desenhadas por mim.

c) A ação "estimulando a recordar cantigas antigas e a dançar" também objetivou resgatar uma habilidade anterior presente nas duas idosas acompanhadas assim como captar a responsabilidade quanto ao toque. Tanto D. Dulce como D. Helga mantiveram seu interesse pela música e cantarolavam junto comigo algumas canções típicas da infância. D. Helga gostava de cantar canções natalinas e do folclore alemão. Ao dançar, acompanhava os meus passos, e sua mão segurava a minha seguia o ritmo da música. Enquanto dançava, tinha um sorriso nos lábios e transmitia uma sensação de bem-estar. D. Dulce, expressava prazer ao cantar e dançar e dava risadas quando eu criava novos trechos para algumas músicas. Nestas ocasiões pude observar que o toque era algo prazeroso e que proporcionava bem-

estar para ambas as idosas.

4.4. Sociais

a) A ação "estimulando a recordação de músicas folclóricas e infantis" constituiu um componente importante para promover a socialização dos doentes. Está comprovado que a música é um excelente recurso terapêutico para promover a socialização e isto pôde ser evidenciado por mim junto às duas idosas que apresentaram boa receptividade quando em contato com a música. Por exemplo, D. Dulce relacionava espontaneamente algumas canções e D. Helga conseguia lembrar de trechos de letras de antigas canções alemãs. Sua participação constituiu-se em uma agradável surpresa para mim, visto encontrar-se numa fase em que sua cognição e memória encontravam-se seriamente afetadas quando medidas por outros parâmetros.

b) A ação "estimulando a participação em eventos sociais familiares" constituiu-se num componente importante para conservar a dignidade como ser humano das idosas. A não exclusão social através da participação em algumas atividades sociais como reuniões de família, festas de aniversário, casamento e formatura, entre outras, ajuda na socialização. Eu participei de algumas confraternizações em família, tanto numa como noutra família e pude observar uma interação positiva das idosas com as demais pessoas presentes na festa. Por exemplo, D. Dulce emocionou-se no casamento de seu neto mais velho e na formatura do neto mais novo e circulava orgulhosa pela festa. D. Helga permanecia sentada na sala e era cumprimentada pelos presentes - adultos e crianças e ficava atenta com a movimentação ao seu redor.

5. O objetivo cinco "ajudar a família a reforçar a auto-estima e auto-confiança ao longo da trajetória da DA", constituiu o objetivo da ação de enfermagem de acordo com Travelbee (1982), de ensaiar novas linhas de comportamento onde os envolvidos adquirem uma apreciação mais profunda de si próprios. Isto lhes fornece condições para continuarem com amor, garra e disposição no desempenho do papel de cuidadores sem que para isso tenham que abrir mão de suas próprias necessidades.

a) A ação "envolvendo-se com os familiares na análise, discussão e tomada de decisão na solução de questões complexas emergentes" possibilitou o exercício da relação pessoa a pessoa onde permearam condições para a elaboração de formas sadias de gerenciarem as múltiplas demandas que envolvem o cuidado do familiar com DA. O cotidiano dos que estão envolvidos no cuidado é profuso em situações e problemas que lhes impõem condutas para as quais requerem muitas vezes apoio do profissional como forma de validá-las. Por exemplo, ao elaborar em conjunto com os familiares de D. Helga novas formas de arranjo no domicílio e auxiliar na decisão quanto à contratação de cuidadoras para ambas as idosas, senti-me útil e necessitada pelas famílias.

b) A ação "estimulando e encorajando a experimentar modos de enfrentamento não usuais como um ensaio de erro e acerto na busca de "insights" para novas formas de comportamento, tais como: decidindo tirar descanso por alguns dias afastada do ambiente doméstico, decidindo viajar para o exterior, decidindo pela institucionalização da idosa quando necessária" constituiu-se num componente importante para reforçar a auto-estima e auto-confiança dos familiares. A carga de ministrar cuidados torna os familiares a segunda vítima da doença de Alzheimer, expoliando suas reservas físicas e

emocionais Além disso, a própria trajetória de incertezas e imprevisibilidade abala sua moral e crença de que esteja proporcionando um cuidado digno ao seu familiar. Ao estimular e encorajar ensaio de novas ações, eu oferecia uma base intercambiável no processo de crescimento e fortalecimento interior de cada um dos familiares. Por exemplo, Helena, filha de D. Dulce necessitou ser estimulada por viajar na companhia do marido e de um casal de amigos logo após o casamento do filho. Joana, nora de D. Helga, estava em dúvida se viajava ou não para o exterior por cerca de três meses. Após ter repensado sobre o assunto e termos em conjunto levantadas as possibilidades quanto aos arranjos domésticos necessários, permitiu-se esta oportunidade.

6. O objetivo seis "desenvolver um programa educativo e de treinamento junto a cuidadores" constituiu o objetivo da ação de enfermagem centrado na pessoa da cuidadora como foco de atenção para que possa oferecer um cuidado seguro, humano e amoroso ao idoso demenciado em seu processo total de viver. A cuidadora durante sua jornada de trabalho ao interagir com o idoso com Alzheimer, confronta-se com seu próprio envelhecimento e com um processo demencial progressivo que gera dependências e incapacitações. É imprescindível oferecer-lhe condições para elaborar "insights" que tornem este vivenciar menos desgastante.

a) A ação "oferecendo e discutindo os conhecimentos básicos sobre o processo evolutivo da doença de Alzheimer e as diferentes manifestações comportamentais nas idosas portadoras" foi importante para identificar o padrão de conhecimento das cuidadoras sobre a doença e assim elaborar um programa de educação e de treinamento compatível às suas necessidades. Por exemplo, a cuidadora contrata-

da de D. Dulce por ter apenas 15 anos, com instrução e ausência de experiência prévia em cuidar de idosos, não possuía conhecimento sobre o assunto. Suas características pessoais e seu horário de disponibilidade para conversar sobre o assunto dificultaram uma interação maior para implementar um programa efetivo. Já a filha de D. Dulce sua cuidadora informal, mostrou interesse na aquisição de conhecimentos básicos e me consultava quando surgiam dúvidas. A cuidadora contratada de D. Helga já acumulava uma experiência de cinco anos e seu convívio com questões relacionadas à DA era facilitado na medida em que Joana, nora de D. Helga lhe havia repassado informações pertinentes à doença.

b) A ação "treinando para a aquisição ou revisão de habilidades específicas para lidar com as clientes portadoras de DA" constituiu um componente importante do programa educativo e de treinamento. Por meio desta ação foi possível detectar a necessidade da periodicidade do treinamento pela progressiva evolução da DA através de fases que alteram o perfil comportamental e mental de seus portadores. Por exemplo, Helena requereu de minha parte ações relativas ao treino da paciência, do uso da criatividade e do não confronto durante as manifestações de teimosia e irritação de D. Dulce. Por sua vez D. Berta, cuidadora contratada de D. Helga às vezes tinha que ser lembrada de priorizar sua atenção à mesma e não nos afazeres domésticos, assim como reduzir seu timbre de voz para assim não deixar D. Helga ansiosa.

c) A ação "ensinando habilidades no atendimento das atividades da vida diária das idosas no domicílio" foi implementada a partir do conhecimento de suas potencialidades remanescentes e do uso periódico do mini exame do estado mental. Por exemplo, para D. Dulce houve a necessidade da cuidadora ser alertada quanto ao risco

de quedas uma vez que a comunicação entre a casa de D Dulce e a de Helena era realizada por meio de escada. A cuidadora de D. Helga foi orientada sobre a necessidade de acompanhá-la às refeições devido a seus episódios freqüentes de engasgamento e de segurá-la firme no braço durante as caminhadas para reduzir risco de uma queda eventual.

7 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados da prática assistencial e sua análise levaram-me a avaliar que o marco conceitual adotado serviu como guia direcionador de minha prática no atendimento das idosas portadoras de doença de Alzheimer em seu contexto familiar. A adoção do modelo de enfermagem de família sob uma perspectiva ecológica foi coerente com a situação vivenciada porque exigiu nesta prática o uso estratégico da visita domiciliar.

A prática no contexto domiciliar, e portanto num ambiente total e natural da família, centrou a assistência na manutenção, estímulo e apoio nas funções familiares de agente neutralizador entre o sistema homem/família e o sistema ambiente/sociedade. Estas funções costumam ser complexas e difíceis naquelas famílias que enfrentam o viver diário com um portador de DA devidas à sobrecarga física, emocional, econômica e social.

O processo interacional de enfermagem de King e a relação pessoa a pessoa de Travelbee incorporados neste marco (com pressupostos de atuação horizontal de compartilhar percepções, experiências, medidas alternativas de solução aos problemas e tomada de de-

cisões), constituiu-se de um guia vigilante ao meu esforço pessoal nesta prática assistencial para reverter a formação profissional anterior pautada em postura assistencialista.

Os pressupostos teórico-filosóficos, meus valores e crenças pessoais sobre o ser humano portador de doença de Alzheimer e sua família, explicitados no marco conceitual, sempre estiveram presentes ao pensar a prática e permearam as minhas ações enquanto enfermeira.

O meu pressuposto quanto à idéia da necessidade de atuação multiprofissional gerontológica com enfoque holístico junto às famílias com idosos fragilizados, independente do diagnóstico médico, representa uma perspectiva idealística ainda não consistente com a realidade atual. Entretanto é minha crença ser uma conquista futura essencial quando se visa a qualidade de vida de cada ser humano, membro de uma sociedade, vivenciando seu processo de envelhecimento a mercê de circunstâncias que ameaçam o bem-estar.

Implicações

Os resultados desta prática levam a algumas implicações para a assistência, ensino, pesquisa e saber de enfermagem.

Para a assistência:

- oferece referencial a ser experimentado em outras circunstâncias na prática diária possibilitando a avaliação de sua aplicabilidade na realidade atual dos serviços de saúde;

- uma abordagem holística que levará necessariamente a levantar as deficiências de serviços alternativos na comunidade como: centro-dia, hospital-dia, unidades geriátricas de cuidados paliativos; atendimento domiciliar, entre outros, e poderá vir a constituir um movimento de pressão para a criação desses serviços.

Para o ensino:

- estimula experiências tentativas e criadoras no sentido de encontrar estilos de assistência de enfermagem que vão ao encontro às reais necessidades das famílias com idosos portadores de doenças demenciais;
- fornece a visão de uma abordagem holística de enfoque interdisciplinar;
- levanta a necessidade nos programas de formação do pessoal de enfermagem a inclusão de temáticas relativas ao processo saúde-doença e o processo de viver saudável no envelhecimento.

Para a pesquisa:

- levanta uma variedade de questões que exigem aprofundamento através de pesquisas sobre a prática assistencial holística no processo de viver e conviver das famílias com DA, tais como: estresse dos cuidadores, apoio psicossocial, questões econômicas e políticas públicas, tabús acerca das doenças demenciais, entre outras.

Para o saber da enfermagem:

- vislumbra a continuação da sistematização do conhecimento e habilidades na enfermagem em torno de referenciais viáveis no atendimento de famílias com idosos portadores de doenças crônico-proGRESSIVAS com especial enfoque em doenças demenciais;
- permite emitir questões generalizadas quanto aos aspectos de uma assistência integral (enfoque humanístico) e quanto a viabilização de recursos familiares e comunitários.

B - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BLESSED, G. et al. The association between quantitative measures of dementia and senile change in the cerebral grey matter of elderly subjects. *Brit. J. Psychiat.*, v.114, p.797-811, 1968.
- BJORKSTEN, J.A. Aluminum as a cause of senile dementia. *Comprehensive Therapy*, v.8, n.5, p.73-76, 1982.
- BRANE, G. e GOTTFRIES, C.G. Treatment with monoaminergic drugs in Alzheimer's disease and senile dementia. In: _____. *Normal Aging, Alzheimer's Disease and Senile Dementia. Aspects on Etiology Pathogenesis, Diagnosis and Treatment.* Italy, 1984. p.281-286.
- BREILH, J. *Epidemiologia: economia, política e saúde.* São Paulo: Editora Universidade Estadual Paulista/UNESP-HUCITEC, 1991. 276p.
- CANCILLA, P. Pathophysiology: the effects of the disease on the brain. In: *Alzheimer's Symposium.* California, 1985. p.43-50.
- COOPER, S.J. Drug Treatments, Neurochemical Change and Human Memory Impairment. In: *Clinical Management of Memory Loss.* London: Aspen Publications, 1984. p.134-147.

- CORBIN, J.A. e STRAUSS, A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquire for Nursing Practice*, v.5, n.3, 1991.
- CRAIG, H.M. e EDWARDS, J.E. Adaptation in chronic illness - an eclectic model for nurses. *J. of Advances Nursing*, v.8, n.2, p.387-404, 1983.
- CREASEY, H. e RAPAPORT, S.E. The aging human brain. *Ann. Neurology*, n.17, p.2-10, 1985.
- DELANEY, L.L. Assessment: Data Collection of the family client. In: GRIFFITH-KENNEY, L. and CHRISTENSEN, P. *Nursing Process*. S. Louis: The C.V. Mosby Comp., 1986. 429p., p.87-99.
- FARRER, L.A. et al. Transmission and age-at-onset patterns in familial Alzheimer's disease: evidence for heterogeneity. *Neurology*, v.40, n.3, p.395-403, 1990.
- FEUER, L.C. Discharge planning: Homecaregivers need your support, too. *Nurs. Management*, v.18, n.4, p.58-59, 1987.
- FOLSTEIN, M. et al. The meaning of cognitive impairment in the elderly. *J. Am. Geriatr. Soc.*, v.33, n.4, p.228-235, 1985.
- FREY, M. An ecological framework for examining the relationship between social support, family health and child. Michigan State University, East Lansing, 1985. In: GILLISS, C.L. et al. *Toward a Science of Family Nursing*. California: Addison-Wesley Publishing Company, 1989. p.398-400.
- FRIEDLAND, Robert P. Alzheimer disease: clinical and biological heterogeneity. *Ann. Inter. Med.*, n.109, p.298-311, 1988.
- FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo Demográfico: dados gerais, migração, instrução, fecundidade, mortalidade. Rio de Janeiro, 1983.

- FUNDAÇÃO SISTEMA ESTADUAL DE ANÁLISE DE DADOS. O Idoso na Grande São Paulo. São Paulo, SEADE, 1990. 262p. (SEADE, Realidade Paulista 3).
- GILLISS, C.L. et al. Toward a Science of Family Nursing. California: Addison-Wesley Publishing Company, 1989.
- GRAHAM, R.W. Adult day care: how families of the dementia patient respond. *Gerontol. Nurse*, v.15, n.3, p.27-31, 1989.
- GREENE, L. e MONAHAN, D. The effect of a professionally guided caregiver support and education group on institutionalization of care receivers. *Gerontologist*, v.27, p.716-721, 1987.
- GRIFFITH-KENNEY, J. e CHRISTENSEN, P. Overview of Selected Teoretical Approaches. In: _____. *Nursing Process*. S. Louis: The C.V. Mosby Comp., 1986. 429p., p.17-56.
- GONÇALVES, L.H.T., CARDOSO, V. et al. O grupo interdisciplinar de Gerontologia - GIG do HU/UFSC. *Arq. Cat. de Medicina*, v.19, n.3, p.225-229, 1990.
- GONÇALVES, L.H.T. et al. A enfermagem no Grupo Int. de Gerontologia. *Gaúcha de Enf.*, v.11, n.2, p.347-51, 1990.
- GRUETZNER, H. *Alzheimer's: A caregiver's guide and sourcebook*. New York: Wiley, 1988. 255p.
- GWITHER, Lisa P. *Care of Alzheimer's patientes: a manual for nursing home staff*. Chicago: American Health Care Association and Alzheimer's Disease and Related Disorders Association, 1985.
- HARDING, B. Alzheimer's disease. *Nursing*, v.4, n.11, p.23-26, 1990.
- HAYTER, J. Patients who have Alzheimer's disease. *Am. J. Nurs.*, v.74, n.8, p.1460-1463, 1974.
- HOLMAN, A.M. *Family assessment totals for understanding and intervention*. Beverly Hill: Sage Publications, 1986. 119p.

- HOOYMAN, N.R. e KIYAK, H.A. *Social gerontology: A multidisciplinary perspective*. Boston: Allyn and Bacon Inc., 1988.
- JACQUES, J.E. Working with person who have Alzheimer's Disease. *Nursing Homes*, v.40, n.1, p.16-17, 1991.
- JARVIK, Lissy F., WISEMAN, Eve J. A checklist for managing the dementia patient. *Geriatrics*, v.46, n.5, p.31-40, 1991.
- JOHNSON, E.A. e JACKSON, J.E. Teaching the home care client. *Nursing Clinics of North America*, v.4, n.3, p.687-693, 1989.
- KALACHE, Alexandre et al. O envelhecimento da população mundial: um desafio novo. *Rev. de Saúde Pública, São Paulo*, v.21, p.200-210, 1987.
- KARSCH, U.S. et al. *A saúde como direito e como serviço*. São Paulo: Cortez, 1991. 161p.
- KATZMAN, R. et al. Validation of a short orientation-memory-concentration test of cognitive impairment. *Am. J. Psychiatry*, v.140, p.734-739, 1983.
- KEATING, K. *A terapia do abraço*. São Paulo: Pensamento, 1987.
- KIDD, M. Paired helical filaments in electron microscopy of Alzheimer disease. *Nature*, v.197, p.192-201, 1963.
- KING, I. *A theory for nursing: systems, concepts, process*. New York: John Wiley & Sons, 1981.
- KRAMER, M. et al. Patterns of mental disorders among the elderly residents of Eastern Baltimore. *J. Am. Geriatr. Soc.*, v.33, p.236-245, 1985.
- LANG, N.M. e KREJCI, J.W. Standards and holism: a reframing. *Holistic Nurs. Pract.*, v.5, n.3, p.14-21, 1991.
- LYMAN, K.A. Bringing the social back: A critique of the biomedicalization of dementia. *The Gerontologist*, v.29, n.5,

- p.597-604, 1989.
- MACHADO, P. de A. *Ecologia Humana*. São Paulo: Cortez, 1984. 173p.
- MANOR, W. Alzheimer's patients and their caregivers: the role of the human-animal bond. *Holistic Nurs. Pract.*, v.15, n.2, p.32-37, 1991.
- MAKEY, A.M. OBS and nursing care. *J. of Gerontol. Nurs.*, v.9, n.2, p.75-85, 1983.
- MATTESON, M.A. e GWYTHYR, L.P. Care for the caregivers. *J. of Gerontol. Nurs.*, v.9, n.2, p.93-116, 1983.
- MOLLOY, W. et al. Reliability of a Standardized Mini-Mental State examination compared with the traditional Mini-Mental State examination. *Am. J. Psychiatry*, v.148, n.1, p.102-105, 1991.
- MUWASWES, M.L. et al. Alzheimer's disease and the family. In: GILLISS, C.L. et al. *Toward a science of family nursing*. California: Addison-Wesley, 1989. 501p., p.418-435.
- NEUNDORFER, M.Mc. Coping and health outcomes in spouse caregivers of persons with Dementia. *Nursing Research*, v.4, n.5, p.260-265, 1991.
- NEVES-ARRUDA, Eloita. *A questão da aplicação de teoria, marcos conceituais na enfermagem: relato de experiência na UFSC*. Florianópolis: UFSC, 1987. (Mimeo.)
- NICHOLSON, C.H. Current Medical Management. In: *Alzheimer's Symposium*. California, 1985. p.17-21.
- NUSBERG, C. Improving health care of the elderly: Examples from around the world. In: *Toward the well-being of the elderly*. Washington: PAHO Publication, 1985.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *La demencia en la edad avanzada: investigación y acción*. Informe de un Grupo Científico de la OMS sobre Demencia Senil. Ginebra, 1986. Série de Informes Técnicos,

- PALMER, M.H. Alzheimer's disease and critical care. *J. of Gerontol. Nurs.*, v.9, n.2, p.87-90, 1983.
- PATRICIO, Z.M. A prática do cuidar/cuidado à família da adolescente grávida solteira e seu recém-nascido através de um marco conceitual de enfermagem de enfoque sócio-cultural. Florianópolis: UFSC, 1990. Dissertação de Mestrado.
- PENDER, N. *Health promotion in Nursing practice*. 2.ed. New York: Conn. Appleton e Lange, 1987.
- PETERSON, W.A. e QUADAGNO, J. *Social Bonds in later life: Aging and Interdependence*. California: Sage Publication, 1989. 447p.
- RIFFLE, K. Stress: Nurses dealing with family members. *J. Gerontol. Nurs.*, v.15, n.7, p.18-25, 1989.
- ROSENBERG, G.S. et al. Pharmacologic treatment of Alzheimer's disease. In: GRUETZNER, H. *Alzheimer's: A caregiver's guide and Sourcebook*. New York: Wiley, 1988. p.192-200.
- ROTH, M. The natural history of mental disorder in old age. *J. Mental Science*, v.101, p.281-287, 1955.
- SAAD, Paulo Murad. Tendências e conseqüências do envelhecimento populacional no Brasil. In: FUNDAÇÃO SISTEMA ESTADUAL DE ANÁLISE DE DADOS. *O Idoso na grande São Paulo*. São Paulo: SEADE, 1990. 262p., p.5-9. (SEADE, Realidade Paulista 3).
- SAN MARTIN, Herman. *Epidemiologia: Economia, Política e Saúde*. In: BREILH, Jaime. _____. São Paulo: Editora Universidade Estadual Paulista/UNESP-HUCITEC, 1991. 276p. Prólogo da 3.ed. p.17-29.
- SANTOS, S.M.A. dos. *Prática Assistencial de Enfermagem à idosos crônicas fundamentada no marco conceitual de King*. Florianópolis: UFSC, 1990. Dissertação de Mestrado.

- SARKIS, J.M. e SKONNER, M.M. An analysis of the concept of holism in nursing literature. *Holistic Nurs. Pract.*, v.2, n.1, p.61-69, 1987.
- SARKIS, J.M. e SKONNER, M.M. An analysis of the concept of holism in nursing literature. *Holistic Nurs. Pract.*, v.21, n.1, p.61-69, 1987.
- SAYEG, N. *Doença de Alzheimer: guia do cuidador*. São Paulo: Sayeg, 1981. 307p.
- SIEBENEICHLER, A.J. Subsídios para uma reflexão sobre novos caminhos da interdisciplinaridade. In: MARTINS DE SÁ, J. (org.) *Serviço Social e Interdisciplinaridade*. São Paulo: Cortez, 1989. 181p.
- SJORGREN, T. et al. Morbus Alzheimer and Morbus Pick. A genetic, clinical and patho-anatomical study. *Acta Psychiatr. Neurol. Scand.*, suppl., p.11-19, 1982.
- STEVENS, B.J. *Nursing theory: analysis, application, evaluation*. Boston: Little Brown, 1979.
- STRAUSS, A.L. e GLASER, B.G. *Chronic illness and the quality of life*. S. Louis: The C.V. Mosby Comp., 1975.
- STUIFBERGEN, A.K. The impact of chronic illness on families. *Fam. Community Health*, v.9, n.4, p.43-51, 1987.
- TERRY, R. e KATZMAN, R. Senile dementia of the Alzheimer's type: Defining a disease. In: MUWASWES, M.L. et al. *Alzheimer's disease and the family*. California: Addison-Wesley, 1989. p.418-435, 501p.
- TERRY, R.D. The fine structure of neurofibrillary tangles in Alzheimer's disease. *J. Neuropath. Neurol.*, v.22, p.629-637, 1963.

- TRAVELBEE, J. *Intervencion en enfermeria psiquiatrica*. 2.ed. Colômbia: Carvajal, 1982.
- TRENTINI, M. et al. *Indivíduos em situação crônica de saúde: Motivos de hospitalização*. Florianópolis, 1989. (Trabalho não publicado).
- TYSON, J. *Evaluating Alzheimer's*. *Nursing*, n.12, p.34-41, 1988.
- VAN ORT, S. e WOODTLI, A. *Home health care: providing a missing link*. *J. Gerontol. Nurs.*, v.15, n.9, p.4-9, 1989.
- WILSON, H.S. *Family caregiving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choices*. *Nursing Research*, v.38, n.2, p.94-98, 1989.
- WINKIN, Y. (org.). *La nouvelle communication*. Paris: Édition du Seuil, 1981.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Medicosocial work and nursing: the changing needs*. Cologne: Helsinki, 1981. *Euro Reportes and Studies*, 79.
- *Preventing disability in the elderly. Report on a WHO Working Group*. Copenhagen: 1982. *Euro Reports and Studies*, 65.
- WURTMAN, R.J. *Activation of neurotransmitters in the brain: strategies in the treatment of AD/SDAT*. *Normal Aging, Alzheimer's Disease and Senile Dementia Aspects on Etiology Diagnosis and Treatment*. Italy, 1984. p.275-280.
- YANKNER, B.A. e MESULAM, M.M. *-Amyloid and the pathogenesis of Alzheimer's disease*. *New England J. of Medicine*, v.325, n.26, p.1849-1857, 1991.
- YAZAKI, L.M. et al. *Perspectivas atuais do papel da família frente ao envelhecimento populacional: um estudo de caso*. In: FUNDAÇÃO SISTEMA ESTADUAL DE ANÁLISE DE DADOS. *A população idosa e o apoio familiar*. São Paulo: SEADE, 1991. Informe Demográfico nº 24, 164p.

A N E X O S

ANEXO I

Adaptado de Griffith-Kenney e Christensen (1986)
Instrumento: História do paciente com DA e da sua
família

I - IDENTIFICAÇÃO GERAL

Nome do cliente com Alzheimer

Idade: Sexo: Data:

Quando e onde foi diagnosticado como portador de Alzheimer

Quais são os familiares com os quais convive e os de maior relacionamento:

Medicação que faz uso atualmente:

Medicação pregressa:

II - MINI EXAME DO ESTADO MENTAL (Anexo II)

Avaliação quanto a Orientação, Registro, Atenção e Cálculo, Evocação e Linguagem.

II - TAREFAS BÁSICAS DA FAMÍLIA

1. Provendo bem-estar:

Características gerais da moradia

Condições que oferece ao idoso em termos de segurança, conforto e acesso às dependências: banheiro, cozinha quarto, tipos de piso, tapetes, iluminação, ventilação, disposição dos móveis, escadas, tipos de sons mais frequentes (vozes, música alta, TV, outros).

Condições do vestuário: adaptado ou não às condições climáticas.

Controle de saúde: audição, visão, saúde oral, acompanhamento clínico, oftálmico e odontológico, outros.

2. Gerindo recursos:

Recursos que dispõe: financeiro, vestuário, alimentação, moradia, educação, transporte, saúde, lazer e outros.

3. Determinando a divisão de trabalho:

Membros que contribuem para a renda e gasto familiar

Membros que desempenham tarefas domésticas

Membros que são cuidadores do idoso

4. Assegurando socialização:

Comportamento entre os diversos membros da família: crianças, jovens, adultos, idosos.

Ocorrência de comportamentos agressivos

Tipo de vocabulário utilizado, gírias.

5. Estabelecendo comunicação:

Formas de comunicação entre os membros da família e do idoso com Alzheimer (verbal e não verbal).

Reação comportamental do idoso com Alzheimer com membros da família e eventuais grupos de pessoas que freqüentam o domicílio.

Demais membros da família mostram-se sensíveis com respeito aos sentimentos e necessidades do idoso com Alzheimer.

6. Expandindo e reduzindo o tamanho da família:

Arranjos da família com a saída dos filhos e novos papéis assumidos pelos cônjuges.

7. Estabelecendo vínculos sociais dentro e fora da família:

Distribuição do tempo gasto pelos membros da família nas atividades fora de casa.

Distribuição do tempo dedicado ao idoso com Alzheimer.

Distribuição do tempo entre lidas domésticas, o cuidar do idoso e o lazer de cada membro.

Equilíbrio entre trabalho, cuidar do idoso com Alzheimer e lazer.

8. Mantendo a moral e a motivação:

Coesão, sensibilidade e interesse entre os membros para lidar com a situação de possuir um familiar com Alzheimer.

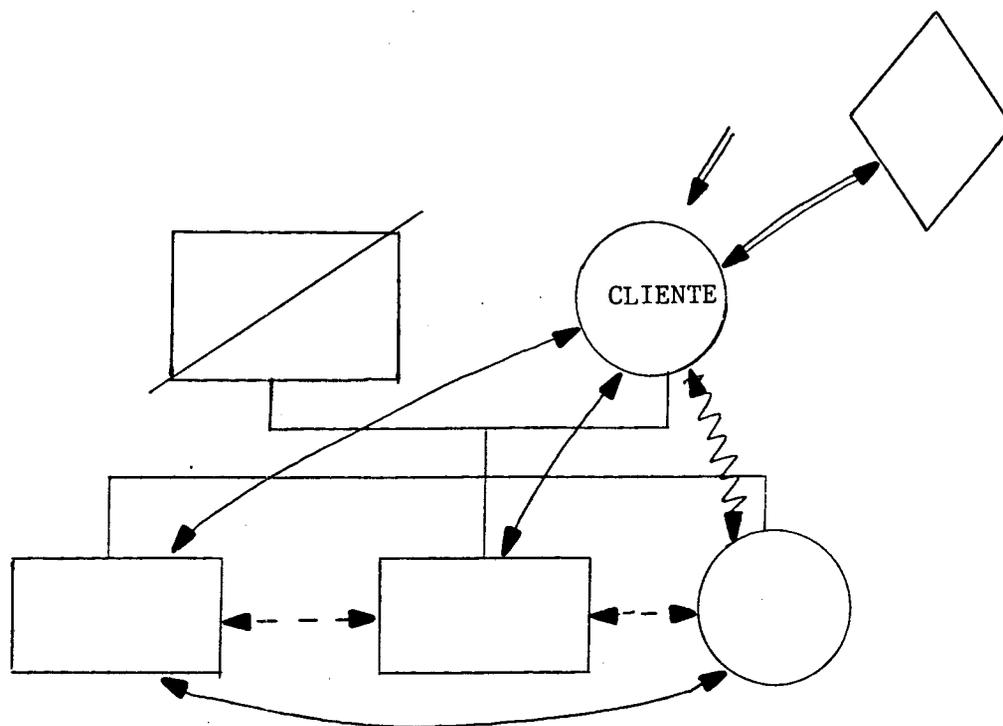
Como enfrentam o estresse da presença de um idoso fragilizado e demenciado.

Quais são os valores, atitudes e recursos da família.

Busca de apoio externo como grupos de auto-ajuda e Associações de Alzheimer.

ANEXO II

Genograma Estrutural-parental e Interacional baseado em Holman (1986) e Patrício (1990) e adaptado para família com idoso portador de Alzheimer

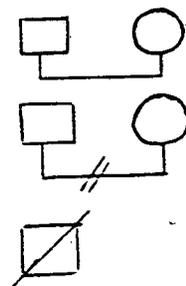


Código da natureza das interações e símbolos usados:

====	Super-aproximação/forte/super-interação
—	Aproximação/tênue/interação positiva
- - -	distanciamento/interação perturbada
~~~~	estresse/conflito/interação negativa

O sentido da flecha representa quem influenciou quem

□	sexo masculino	casal unido
○	sexo feminino	casal separado
◇	cuidador	falecido
□ (azul)	percepção da família	
□ (vermelho)	percepção da enfermeira	



## ANEXO III

## Mini Exame do Estado Mental

Cliente: .....

Data: .....

Examinador: .....

ESCORE

ESCORE

MÁXIMO

CLIENTE

## 1) Orientação

5 ( ) Em que ano, mês, estação do ano estamos?

5 ( ) Onde estamos: estado, país, cidade, local

## 2) Registros

3 ( ) Nomeie 3 objetos: diga palavra por palavra, devagar; peça ao paciente que repita as 3 palavras. Dê um ponto para cada resposta certa. Então repita todas novamente, para que ele aprenda. Conte as tentativas e registre. Tentativas .....

## 3) Atenção e Cálculo

3 ( ) Peça ao paciente que conte de trás para frente, começando no número 100, de 7 em 7. Pare depois da quinta resposta. Alternativamente peça para soletrar "mundo" de trás para a frente.

## 4) Evocação

- 3 ( ) Peça que ele repita as 3 palavras. Dê um ponto para cada resposta correta.

## 5) Linguagem

- 9 ( ) Mostre um lápis e um relógio, peça-lhe que os nomeie (2 pontos).

Peça que repita o seguinte: "Nem sim, nem não, nem porque" (um ponto)

Dê as 3 seguintes ordens: "Pegue esta folha de papel com a mão direita, passe a folha para a mão esquerda, coloque a folha no chão" (3 pontos)

Leia e faça o que está escrito: "Feche os olhos" (um ponto)

Escreva uma frase (um ponto)

Copie este desenho (um ponto)

ESCORE TOTAL ( )

Avalie o nível de consciência

alerta ( ) sonolento ( )

prostrado ( ) coma ( )

FONTE: FOLSTEIN, M. et al. The meaning of cognitive impairment in the elderly. J. Am. Geriatr. Soc., v.33, n.4, 1985. p.228-235.