

O LUGAR ATRIBUÍDO AO CUIDADOR DE UM FAMILIAR COM DOENÇA DE ALZHEIMER: O ENTRELACEMENTO DE VIDAS E SEUS AFETOS  
 ELIANE VARANDA DADALTO  
 UNIVERSIDADE VEGA DE ALMEIDA/ UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO  
 ESPÍRITO SANTO

**Introdução**

A demência é uma síndrome caracterizada pelo declínio de várias habilidades intelectuais, transtorno do comportamento e restrições funcionais. Sua prevalência cresce exponencialmente de 2% entre pessoas com 65 anos de idade para 20 a 40% entre aquelas com 80 anos ou mais. Assim sendo, em razão do envelhecimento populacional mundial, estima-se que o número de idosos com demência crescerá consideravelmente durante os próximos anos<sup>1</sup>.

A doença de Alzheimer é uma das principais formas de demência no idoso. São extremamente preocupantes os dados que apontam para o flagrante crescimento do número de casos de doenças crônicas demenciais, como o Alzheimer na população mundial, sem que as organizações internacionais e os governos nacionais estejam preparados para isto.

A maior parte das famílias que conta com um de seus integrantes com Doença de Alzheimer não está preparada para lidar com as dificuldades advindas dessa vivência. Além disso, são necessárias adaptações e exigências para conviver e cuidar de uma pessoa com esta enfermidade, na perspectiva de assisti-la de forma qualificada e individualizada, resgatando e/ou preservando suas potencialidades<sup>2</sup>.

Nesse contexto do cuidado domiciliar, surge a figura do cuidador, existindo duas categorias de cuidadores: formal/profissional e informal/familiar. O *cuidador profissional* é preparado em uma instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio, segundo as necessidades específicas do cliente. O *cuidador familiar* é aquele que desempenha cuidado não profissional sem receber nenhuma remuneração, podendo ser pessoas da família, amigos e vizinhos.

**Objetivo**

Identificar na história do cuidador familiar, elementos que o fez se oferecer para esse lugar a partir das transmissões psíquicas geracionais associadas às demandas de cuidado do paciente com DA.

**Metodologia**

A abordagem metodológica descritiva e qualitativa teve como base cinco casos organizados a partir de narrativas sobre sua vida como cuidador, por meio de entrevistas em profundidade. Os participantes foram cuidadores que frequentam quando podem as reuniões mensais da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), Regional do Espírito Santo. Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas semiestruturadas visando obter informações relativas ao cotidiano de cuidado vivenciado pelos cuidadores e a construção de genograma. O método de análise de dados foi realizado conforme a técnica de análise de conteúdo<sup>3</sup> e os genogramas segundo as convenções propostas por McGoldrick, Gerson e Petry<sup>4</sup>.

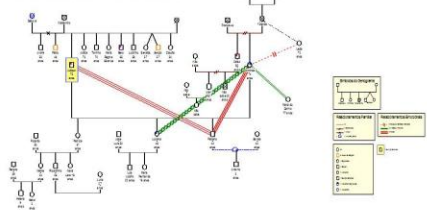
**Resultados**

**Amostra Estudada**

Participante	Idade	Sexo	Estado civil	UF de origem	Residência	Profissão	Tempo de cuidado	Religião	Tempo de estudo
E1	56a	F	Casada	ES	Separada	Espora	10a	Católica	10a
E2	75a	F	Casada	ES	Separada	Espora	10a	Católica	4a
E3	66a	F	Casada	ES	Brasão unido	Espora	10a	Espírita	15a
E4	62a	F	Casada	ES	Brasão unido	ES	10a	Católica	10a
E5	39a	M	Solteiro	ES	Separado	ES	10a	Católica	10a

Os resultados apontaram evidências de ganhos e perdas psíquicas que reverberam na vida subjetiva dos cuidadores familiares e que o lugar ocupado pelo cuidador familiar está fundado em vínculos inconscientes mediados por uma transmissão psíquica transgeracional.

Genograma de um caso estudado:



**Discussão**

Inúmeras investigações teóricas e os casos analisados apontam a relevância de que haja investimentos no cuidar de si, premissa para se prover um bom cuidado ao outro, tendo para com ele uma maior empatia, ética de vida e uma forma de estar no mundo. O exercício do cuidado de si<sup>5</sup> está ligado a uma necessidade universal dos seres humanos, sendo uma prática de liberdade.

A vulnerabilidade dos cuidadores tem sido ressaltada pela literatura, mas isso não tem provocado transformações nas políticas públicas.

O Estado reconhece a família como parceiro no cuidado ao doente idoso com doenças crônicas como o Alzheimer, mas não há relato de uma assistência a saúde aos cuidadores familiares por Programas de Saúde da Família (PSF), pela atenção primária e rede de saúde nos municípios.

Segundo a teoria da Transmissão psíquica geracional, o lugar a ser ocupado por um novo membro da família já está marcado antes dele nascer ou é influenciado por relacionamentos que se estabelecem por identificação e complementaridade, no cotidiano da vida, definindo a força e perpetuação de vínculos e responsabilidades.

Os vínculos familiares, as relações afetivas e as relações de proximidade têm papel preponderante na determinação daquele familiar que vai assumir o cuidado, mas não é só isso que vai importar na ocupação do lugar de cuidador.

**Conclusão**

Cuidar-se significa estar em prontidão para a necessidade daquele que está necessitando de seus cuidados. Tendo em vista que há uma lacuna nos cuidados de saúde do cuidador nas políticas públicas de nosso país, recomenda-se ampliar as formas de cuidado ao cuidador, especialmente, ao cuidador familiar.

**Referências**

- 1- Almeida, O. P. de. Demência. In: BOTEGA, N. J. (Org.). **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2012, p. 280.
- 2- Backes, A. J., Rosanelli, C. L. S. P., Hildebrandt, L. M., Sturmm, E. M. F., Loro, M. M., & Piovesan, S. M. S. Vivências de cuidadores familiares de pessoas portadoras da doença de Alzheimer. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano - RBCEH*, v.6, n. 2. Passo Fundo: UPF Editora, 2009.
- 3- Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2010.
- 4- McGoldrick, Gerson e Petry e cols. *Genogramas: avaliação e intervenção familiar*. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.
- 5- Foucault, M. *História da sexualidade: o cuidado de si*. 10 ed. Rio de Janeiro: Graat, 1985.