

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

Ana Lúcia Marques de Souza Novo

**Gestão Gerontológica Domiciliar:
A Fragilidade do Crepúsculo de uma flor**

MESTRADO EM GERONTOLOGIA

**São Paulo
2008**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Ana Lúcia Marques de Souza Novo

**Gestão Gerontológica Domiciliar:
A Fragilidade do Crepúsculo de uma flor**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Gerontologia, sob a orientação da Profª Drª Ruth Gelehrter da Costa Lopes.

São Paulo

2008

Banca Examinadora

Memória

Amar o perdido
deixa confundido
este coração

Nada pode o olvido
contra o sem sentido
apelo do Não

As coisas tangíveis
tornam-se insensíveis
à palma da mão.

Mas as coisas findas,
muito mais que lindas,
essas ficarão.

Carlos Drummond de Andrade

Dedicatória

À Daniel, companheiro amado que imprimiu
mais sentido para conclusão deste trabalho

O ser busca o outro ser, e ao conhecê-lo
acha a razão de ser, já dividido.
São dois em um: amor, sublime selo
que à vida imprime cor, graça e sentido.

Fragmentos do Poema: Amor - Carlos Drummond de Andrade

Agradecimentos

- A Violeta, seus familiares, funcionários, prestadores de serviço e demais pessoas envolvidas no cuidado, por terem me concedido a oportunidade de realizar esta pesquisa. Nesta jornada dividimos o cotidiano da Fragilidade do crepúsculo de uma flor organizando seus cuidados.
- À minha orientadora Prof^a Dra. Ruth Gelehrter da Costa Lopes, pelo seu conhecimento dividido nas orientações, paciência e confiança em delegar a mim a certeza de que este trabalho seria concluído.
- À Delia Catullo Goldfarb e Maria Helena Vilas Boas Concone que formataram e direcionaram os caminhos desta pesquisa na qualificação, proporcionando coragem para agregar vivências preciosas a este estudo.
- À minha querida Prof^a Dra. Beltrina da Purificação da Corte Pereira, pelo carinho e acolhimento nos momentos de angústia, pelas suas aulas criativas com preciosas orientações metodológicas e pela cumplicidade que foram essenciais a conclusão desta pesquisa.
- Ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia e seus professores que plantaram em mim a semente da paixão pela gerontologia, ampliando meus horizontes profissionais.
- Ao Instituto Sedes Sapientiae e as Professoras Maria Cristina Dal Rio e Dra. Graça Leal por me apresentarem a gerontologia no curso de aprimoramento.
- A prof^a Dra. Maria Lúcia Carvalho pelas aulas bem organizadas e fundamentadas que identificou meu fazer profissional como uma “Gestão Domiciliar”.
- À Prof^a Dra. Suzana Aparecida Rocha Medeiros por me mostrar o que significa luta e conquista de um “lugar social” digno aos velhos desta nação e por dividir comigo em vários momentos seu lar de descanso.

- Aos meus pacientes, por compartilharem comigo suas histórias, agregando conhecimento e transformando minhas condutas a cada encontro.
- Ao Ger-Ações, diretoria e associados pelo reconhecimento do meu trabalho, condição importante a futuras parcerias e projetos.
- *In memoriam*, ao meu pai, Carlos Marques Ferreira, que a seu modo, me deu coragem de enfrentar os medos da vida.
- Ao Dr. Durval Borges Morais e família, pelo acolhimento, confiança no meu trabalho e doce referência de carinho paterno nos momentos difíceis.
- À minha querida mãe Genessi, irmãos e sobrinhos amores da minha vida.
- À minha sogra Suzana, cunhados Alexandre, Guilherme esposas e sobrinhos por me fazerem entender a importância de uma família.
- À Silene minha secretária querida que cuidou de mim com dedicação.
- À minha colega Raquel Noel Ribeiro que acompanhou a trajetória deste estudo e me fez entender o mundo acadêmico.
- À Manoela Alcazar Ballestre, secretária do programa de pós-graduação e vizinha querida pela dedicação de todos estes anos.
- À CAPES, agência financiadora da bolsa de estudo, imprescindível a concretização desta pesquisa.

Resumo

O estudo pretende compreender como se desenvolvem os aspectos que abrangem o cuidado no atendimento a idosos com demência, quando parte de um programa de Gestão Gerontológica Domiciliar (GGD). A experiência profissional incitou-me a escrever este estudo sobre o processo de construção da GGD, na organização do cuidado a idosos com demência, familiares, cuidadores envolvidos e o ambiente. A pesquisa foi feita no campo da assistência domiciliar privada, na cidade de São Paulo, com uma equipe de profissionais envolvidos no cuidado a uma idosa com demência. Em abordagem qualitativa, utilizei a observação participante da organização do cuidado e entrevista semi-estruturada com alguns membros da equipe. O estudo constatou que a organização do cuidado nas situações demenciais tem caráter dinâmico e requer constante reestruturação. A GGD faz parte desse grupo de atuação complexa e, nesta pesquisa, estão descritas e detalhadas sete frentes: 1) acompanhamento da evolução clínica; 2) cuidados com os aspectos emocionais e o sofrimento psíquico do paciente; 3) orientação familiar; 4) recrutamento, seleção, treinamento e desenvolvimento dos profissionais envolvidos no atendimento ao idoso; 5) orientação e administração de funcionários domésticos; 6) adequação ambiental; 7) administração financeira. O conhecimento adquirido não pretende ser proposta que abrange a totalidade dos fatores desse cenário. No entanto, apresentou-se como terapêutica possível nas ações de cuidado que ocorrem no sistema privado, e que, conseqüentemente, nos leva a refletir sobre a extensão da experiência à esfera pública, que tem carência de planos de atendimento aos idosos em situação de fragilidade.

Palavras-chave: idosos; situação demencial; família; cuidadores envolvidos; ações psicogerontológicas; Gestão Gerontológica Domiciliar.

Abstract

This study intends to understand how features related to elderly dementia care develop, if grounded on a Homely Gerontology Management (*Gestão Gerontológica Domiciliar - GGD*). Professional experience incited me to write this study on GGD's building process, within elderly dementia care organization, involving also the family, caregivers and the environment. Research was carried through in the field of private homely care, in São Paulo, along with a team of professionals responsible for the care of an elderly patient with dementia. In a qualitative approach, I employed the participant observation of the care organization, as well as a semi-structured interview with some of the team's members. The study shows that the care organization to dementia subjects yields dynamic features and demands to be constantly re-structured. GGD is part of this complex functioning group and, in this study, seven approaches are described and detailed: 1) clinic evolution's monitoring; 2) the patient's emotional and psychic suffering aspects care; 3) family orientation; 4) recruiting, selection, training and development of professionals involved in elderly care; 5) orientation and management of home employees; 6) environmental adequacy; 7) financial management. The obtained knowledge does not intend to cover all the questions in the field. However, it was presented as a possible therapeutic in care actions carried out in the private health system, and which, therefore, forces us to reflect upon the extension of such experience to the public sphere, in lack of care projects to elderly subjects in fragile situation.

Key-words: elderly subjects, dementia, family; caregivers, actions in psycho-gerontology, Homely Gerontology Management (GGD).

Sumário

Caminhos Percorridos	1
-----------------------------------	----------

Tecendo Experiências: o processo dinâmico do cuidar

1. As Estações de Violeta: Isquemia Lacunar	13
2. As Estações de Violeta: Demência	45
3. Teoria e Prática: percursos intercalados	73
3.1. Discussão atual sobre as demências	73
3.1.1. Discussão biológica	73
3.1.2. Discussão psico-sociocultural	78
3.2. Aspectos do cuidado na Gestão Gerontológica Domiciliar (GGD)	85
3.2.1. Acompanhando a evolução clínica na demência	85
3.2.2. Configurações familiares e demência	88
Novos arranjos familiares.....	88
Famílias com idosos em situação de fragilidade	90
Fases do cuidado do idoso com demência	93
3.3. Cuidados com aspectos emocionais do idoso	107
3.4. Adequação ambiental	109
3.5. Recrutamento, seleção, treinamento e desenvolvimento: cuidadores formais e profissionais envolvidos com o cuidado	116
3.6. Orientação e administração de funcionários domésticos	119
3.7. Administração financeira	123
Considerações Finais	128
Referências Bibliográficas	130

Anexos

1. Roteiro de entrevista semidirigida	140
2. Termo de consentimento livre e esclarecido dos profissionais	141
3. Termo de consentimento livre esclarecido da família	142

Caminhos Percorridos

O atendimento domiciliar personalizado a idosos com demência, seus familiares e cuidadores é o tema desta dissertação. Tenho trabalhado com a temática, reunindo conhecimento como técnica de enfermagem e psicóloga, na atenção ao idoso acometido por essa situação de fragilidade e o seu entorno social. Atuando como técnica de enfermagem, em 1996, comecei a atender a idosos em domicílio. A partir de 2003, quando me formei como psicóloga, aperfeiçoei a metodologia das minhas intervenções com esse público. Desde então desenvolvo uma maneira de atendimento domiciliar nomeada “Gestão Gerontológica Domiciliar” (GGD), na qual organizo o cuidado ao idoso com demência, adequando o cuidado à sua biografia.

A GGD faz parte desse grupo de atuação complexa e age em sete frentes: 1) acompanhamento da evolução clínica; 2) cuidados com os aspectos emocionais e o sofrimento psíquico do paciente; 3) orientação familiar; 4) recrutamento, seleção, treinamento e desenvolvimento dos profissionais envolvidos no atendimento ao idoso; 5) orientação e administração de funcionários domésticos; 6) adequação ambiental; 7) administração financeira.

Além da atuação prática, dedico-me, ainda, à produção acadêmica acerca do assunto, ainda pouco aprofundada, mas já apresentada em congressos: “Gestão Gerontológica Domiciliar: uma prática inovadora nas situações crônicas” (2006); “Demência do Tipo Alzheimer: novas vias para o acompanhamento” (2006); “Gestão Gerontológica Domiciliar: possíveis configurações do cuidado no cenário das demências” (2007); “Gestão Gerontológica domiciliar: novos horizontes no atendimento ao idoso” (2007). Esse trabalho, enfocando uma forma de gestão personalizada no domicílio do idoso, está isolado no campo da gerontologia. Claro, há produções acadêmicas que discorrem a respeito dos conhecidos *home cares*, mas se diferenciam da GGD por se assemelharem à sistematização hospitalar e ignorarem a importância da biografia da pessoa

atendida. Os textos citados mostram apenas alguns aspectos da GGD e são leitura incipiente, que a dissertação tentou investigar mais a fundo.

Além disso, o tema “atendimento domiciliar ao idoso” vem sendo amplamente discutido no meio acadêmico, e algumas condutas têm sido delineadas. Pouco se aborda, no entanto, a atuação ampla com idosos com demência e menos ainda com familiares, cuidadores e o ambiente em que estão inseridos, empreitada a que esta pesquisa se propõe.

As questões profissionais apresentadas, o interesse acadêmico e a escassez de pesquisas ainda são insuficientes para justificar a relevância do tema tratado. Essencial ainda é enfatizar o impacto social do aumento do número de idosos que apresentam demência. Há várias questões a serem abordadas. Uma delas é definir de quem é a responsabilidade pelo cuidado da pessoa nessa condição: do Estado ou da família moderna¹, que assume novas configurações? Outro ponto é se os modelos de assistência a idosos com demência, na esfera pública e na esfera privada, estão preparados para atender à demanda de maneira múltipla, de tal forma que sejam atendidos o idoso, o familiar e o cuidador, sendo observadas as solicitações ambientais, financeiras e administrativas.

Os tópicos aqui apresentados incitaram-me a investigar o processo de construção e reconstrução da GGD como cuidado a idosos com demência. Em resumo, esta pesquisa foi norteada pela indagação: de que modo se desenvolvem os aspectos envolvidos no atendimento a idosos com demência, quando estes fazem parte de um programa de GGD?

Tendo em vista a maior aproximação dos complexos códigos sociais e emocionais que envolvem a organização do cuidado ao idoso e a existência de poucos estudos a respeito, que o tornam realidade pouco conhecida, este estudo foi desenvolvido utilizando-se a abordagem da pesquisa qualitativa.

É a pesquisa mais adequada para este trabalho porque

(...) responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificada. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (Minayo, 2004, p. 21-22)

¹ Roudinesco, E. A família em desordem. Rio de Janeiro. Editora Jorge Zahar. 2003.

As pesquisas qualitativas utilizam diversos procedimentos e instrumentos de coleta de dados (Alves-Mazzotti e Gewandsznajder, 1999). Aqui, apliquei dois desses instrumentos aliados: entrevista e observação participante, discutidas adiante.

A observação do trabalho empírico da pesquisadora ao longo de muitas gestões gerontológicas domiciliares na metrópole de São Paulo pôde ser sintetizada e sistematizada mediante a organização do cuidado para uma idosa de 86 anos, que recebeu diagnóstico de demência vascular, considerada “sujeito típico” (Kolyniak, 1996) desta pesquisa. Para garantir o anonimato da sua identidade foi utilizado o nome fictício de “Violeta”. No entanto, este nome não foi escolhido aleatoriamente, pois, a idosa tem grande paixão por flores e a flor violeta tem suas raízes sensíveis, precisa de terra de boa qualidade e boa aeração. Além disso, ao descrever o contexto, foram mantidos os elementos que permitem visualizar a característica da situação, porém preservado o sigilo de fatores que pudessem dar margem ao reconhecimento da idosa e das demais pessoas envolvidas. Durante o período da observação, a idosa era atendida em sua residência, por diversos profissionais, incluindo a autora da presente investigação.

É observação não-estruturada, pois os comportamentos vistos são relatados da forma como ocorrem, com o objetivo de descrever e entender o que acontece em determinada situação. Segundo Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (2004), “na observação participante, o pesquisador se torna parte da situação observada, interagindo por longos períodos com os sujeitos, buscando partilhar o seu cotidiano para sentir o que significa estar naquela situação” (p. 166).

Os autores citados afirmam que, apesar da total imersão do observador no contexto analisado, variam significativamente o nível de participação do pesquisador e o nível de exposição do seu trabalho como pesquisador ao grupo estudado.

O observador participante procura desenvolver habilidades destacadas pelos mesmos autores:

- a) ser capaz de estabelecer uma relação de confiança com os sujeitos; b) ter sensibilidade com as pessoas; c) ser um bom ouvinte; d) formular boas perguntas; e) ter familiaridade com as questões investigadas; f) ter flexibilidade para se adaptar a situações inesperadas; e g) não ter pressa de identificar padrões ou atribuir significados aos fenômenos observados. (Milles e Huberman, 1984; Sanday, 1984; Yin, 1985 apud Alves-Mazzotti e Gewandsznajder, 2004, p. 167)

Esforcei-me como pesquisadora para, no contato direto com a idosa e as pessoas envolvidas, ter a compreensão do mundo sociocultural que construiu aquela “situação demencial”, termo que será discutido em capítulos posteriores. Tentei captar o ambiente e as relações que nele se produziam, com as práticas e ações dos profissionais envolvidos e a família da paciente.

As anotações foram feitas mediante a observação participante da pesquisadora, que presenciou as situações cotidianas da organização do cuidado. Para a coleta dos dados, o instrumento utilizado foi o mesmo das pesquisas etnográficas, denominado diário de campo. Segundo Minayo (2007), é um “caderninho de notas, em que o investigador, dia por dia, vai anotando o que observa e que não é objeto de nenhuma modalidade de entrevista” (p. 295).

No diário há registros de intercorrências do quadro clínico da idosa; dificuldades dos cuidadores advindas da progressão do quadro clínico; dificuldades enfrentadas pela idosa em relação à evolução do quadro; dificuldades da equipe interdisciplinar em acompanhar a evolução do quadro e propor novas intervenções; questões levantadas pelos familiares; dificuldade da família em organizar a equipe de cuidadores e demais serviços necessários à assistência à idosa em seu domicílio.

Na leitura do diário para a pesquisa, o enfoque recaiu nas ações da pesquisadora para tratar as situações.

Freqüentemente, os pesquisadores são questionados sobre a utilização dos dados de seu diário de campo como objeto de investigação. Minayo (2007) responde à pergunta:

A resposta tem que ser afirmativa. De outra forma não teria necessidade de tanto investimento na observação. É exatamente esse acervo de impressões e notas sobre as diferenciações entre falas, comportamentos e relações que pode tornar mais verdadeira a pesquisa de campo. (p. 295)

Foram seguidas as regras propostas pelo Conselho Nacional de Saúde na Resolução 196/96, ou seja, assegurar anonimato da paciente e seu ambiente. Após leitura do termo de consentimento, os familiares aceitaram participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Anexo 3).

No diário de campo havia registros desde 1996. No entanto, decidi que seria analisado a partir das anotações de maio de 2005, quando houve o agravamento da demência vascular e a evolução da situação de fragilidade, e começou a se considerar a sistematização do cuidado. A data estabelecida como final (maio de 2007) deu-se por compreender um período em que se observou a evolução do quadro clínico de Violeta e da organização do cuidado da paciente nas sete frentes propostas pela Gestão Gerontológica Domiciliar.

Os dados contidos nas anotações inicialmente foram dispostos em quadros, com os temas “isquemia lacunar”, “início da disfagia”, “declínio psicomotor” e “estágio avançado da demência”. Na distribuição dos quadros, os dados coletados no diário de campo foi preciso agrupar alguns temas próximos. Os registros do diário de campo foram redistribuídos em apenas dois quadros, a fim de facilitar o entendimento da evolução clínica da paciente. Foi mantido o quadro da isquemia lacunar, mas a da demência englobou o declínio psicomotor e o início da disfagia, por considerar que essas fases faziam parte do processo de evolução da demência. Os quadros apresentam categorias temáticas, que se referem às frentes de atuação da Gestão Gerontológica Domiciliar.

Cada quadro foi dividido em cinco períodos, referentes ao primeiro semestre de 2005, segundo semestre de 2005, primeiro semestre de 2006, segundo semestre de 2006, e primeiro semestre de 2007. Em cada semestre, havia categorias denominadas momentos-chave, dentro da evolução clínica de Violeta, que nortearam a descrição das ações nas demais frentes de atuação citadas.

Seguem os momentos-chave identificados em cada um dos períodos da pesquisa, referentes à isquemia lacunar e demência:

Isquemia lacunar

1º semestre de 2005	1) dificuldade de deambular 2) diagnóstico de isquemia lacunar 3) recusa da paciente em deambular 4) oscilação de pressão arterial 5) alteração comportamental 6) hipertonia muscular no tronco e membros superiores 7) aumento da pressão arterial associada à alteração de comportamento 8) hemiplegia parcial no hemisfério esquerdo do corpo
2º semestre de 2005	1) prescrição da sonda duboff para nutrição enteral 2) queda acentuada da pressão diastólica, indicando baixo fluxo cerebral 3) prescrição e instalação da gastrostomia
1º semestre de 2006	1) infecção urinária recorrente
2º semestre de 2006	1) medidas adicionais, como conduta para a infecção urinária recorrente
1º semestre de 2007	1) respostas positivas ao tratamento com medidas adicionais nas infecções urinárias de repetição

Quadro 1: Momentos-chave por períodos para isquemia lacunar

Demência

1º semestre de 2005	1) embotamento afetivo e social 2) estimular para novas propostas de lazer frente às dificuldades cognitivas e sensório-motoras 3) precipitação da disfagia posterior à isquemia
2º semestre de 2005	1) distúrbios do sono e agitação noturna 2) prescrição da sonda duboff para nutrição enteral e posteriormente a indicação da gastrostomia
1º semestre de 2006	1) manter a dentição e trabalhar estratégias para conviver com as modificações da cavidade oral da idosa 2) tornar o ambiente efetivo frente aos distúrbios de comunicação, principalmente no processo da linguagem
2º semestre de 2006	1) risco de broncoaspiração e xerostomia (boca seca) 2) constipação intestinal.
1º semestre de 2007	1) manutenção dos exercícios faciais e vocais prescritos pela fonoaudióloga 2) tratamento não-farmacológico na fase avançada da demência

Quadro 2: Momentos-chave por períodos para demência

Em seguida, a título de exemplificação, há o trecho do quadro ‘Isquemia Lacunar’ que mostra a organização do cuidado, dividida nas sete frentes de atuação, no primeiro semestre de 2005:

Evolução clínica	Aspectos emocionais	Orientação familiar	Recrutamento, seleção, treinamento, orientação de cuidadores e profissionais de nível superior	Administração funcionários domésticos	Adequação ambiental	Administração financeira
<p><i>Momento-chave: dificuldade de deambular</i></p> <p>Diminuição dos reflexos motores, principalmente no hemisfério direito</p> <p>Foi requisitada a avaliação do neurologista</p>	<p>Acordou apática devido à dificuldade motora e recusou-se a deambular.</p> <p>A paciente não foi incentivada a andar para oferecer sensação de segurança frente à sua dificuldade</p>	<p>Foi dado um telefonema à filha responsável, no qual se explicitou a necessidade de uma avaliação com o neurologista, em razão dos sintomas apresentados</p>	<p>Os cuidadores foram orientados a não manipular a paciente sozinhos, e a não forçarem a paciente a andar, para evitar quedas</p>	<p>Seguranças, motoristas e arrumadeiras foram orientados como auxiliar os cuidadores durante as transferências da paciente</p>	<p>Inclusão do “traçado de transferência” ou “lençol de transferência”</p>	
<p><i>Momento-chave: avaliação com neurologista, que diagnosticou isquemia lacunar</i></p> <p>A gestora acompanhou a consulta, relatando episódios cotidianos que haviam mudado nas últimas semanas</p>	<p>Durante a avaliação, a paciente insistiu com o médico que não estava sentindo nada</p> <p>Gestora indicou que a paciente não estava conseguindo andar e necessitava de mais apoio para realizar a atividade. Além disso, havia mudanças na maneira de a paciente segurar a mão dos cuidadores</p> <p>Mostrou-se agressiva, alegando que a gestora achava que ela estava morrendo. Explicamos que havia necessidade de passar ao médico os fatos ocorridos para organizar uma forma de ajudá-la a movimentar-se melhor.</p>	<p>Orientamos a família que evitasse propor a presença em determinados eventos sociais, onde ocorria certa exposição a situações pouco favoráveis em relação aos aspectos emocionais</p> <p>Foi discutido com a família que quando a paciente sentia-se exposta sofria grande estresse emocional, o que poderia contribuir para o aumento da pressão arterial</p>	<p>Houve o desligamento de uma cuidadora da equipe, que não se adaptou às reestruturações necessárias, o que contribuiu para situações constrangedoras à paciente</p> <p>Foi admitido um cuidador do sexo masculino na equipe. Antigo funcionário da família, que havia cuidado do falecido marido da paciente. Ela aceitou muito bem esse cuidador</p> <p>Houve uma reunião com a fisioterapeuta, que parecia estar com pouca tolerância às resistências e dificuldades da paciente. Após a conversa concordou em realizar intervenções que exigissem menos da paciente e até sugeriu alguns materiais</p>	<p>Houve reestruturação da escala de trabalho, com revezamento justo e adequação de horários, como forma de evitar a sobrecarga dos cuidadores</p>	<p>A antiga cama de casal da paciente tinha uma cabeceira florida em capitonê com um tecido floral em azul e branco</p> <p>Mediante o quadro hemiplégico, e para facilitar o trabalho dos cuidadores, foi locada uma cama hospitalar; porém, para evitar o estranhamento da paciente, forramos a cabeceira da cama hospitalar com um papel de parede que imitava a cabeceira da antiga cama. A paciente gostou e ajudou a escolher o papel</p>	<p>Busca por empresas que oferecessem locação e um melhor preço e serviços de manutenção para cama hospitalar.</p> <p>Busca no mercado de uma cadeira com rodas pequenas, flexíveis e ágeis, para facilitar as manobras dentro do apartamento da paciente</p>

Quadro 3: Trecho do quadro de isquemia lacunar referente ao 1º semestre de 2005

Após a confecção dos dois quadros, houve a descrição detalhada das ações de cada frente de atuação relativas aos momentos-chave dos quadros 1 e 2. As ações respeitaram a progressão da situação de fragilidade diante da evolução clínica da situação demencial da paciente.

Oito profissionais foram entrevistados: três auxiliares de enfermagem, uma segurança feminina, a fisioterapeuta, a fonoaudióloga, o médico psiquiatra e o terapeuta ocupacional. Escolhidos entre os membros da equipe que acompanha Violeta por terem assistido à paciente de 2005 a 2007, período definido para a análise das anotações.

As entrevistas se basearam no Roteiro de Entrevista Semidirigida (Anexo 1) e ocorreram após a leitura e aceitação de cada participante. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2). Todas as entrevistas foram registradas em gravador digital e posteriormente transcritas.

Por ser interativa, a pesquisa permite que temas complexos sejam abordados e explorados profundamente. Utiliza-se a entrevista semi-estruturada quando o pesquisador “está interessado em compreender o significado atribuído pelos sujeitos a eventos, situações, processos ou personagens que fazem parte de sua vida cotidiana” (Alves-Mazzotti e Gewandsznajder, 2004, p. 168).

Existem diversos tipos de entrevistas qualitativas, mas o foco foi dado às entrevistas semi-estruturadas. “O entrevistador faz perguntas específicas, mas também deixa que o entrevistado responda em seus próprios termos. É também possível optar por um tipo misto, com algumas partes mais estruturadas e outras menos” (Alves-Mazzotti e Gewandsznajder, 2004, p. 168).

Os dados da entrevista foram processados em três etapas.

A primeira etapa: a partir da transcrição das sete entrevistas, fiz a leitura inicial de cada uma delas, a fim de identificar e classificar trechos de acordo com as mesmas categorias temáticas da análise dos dados do diário de campo.

Segunda etapa: agrupei trechos das entrevistas que tinham em comum a categoria temática.

Terceira etapa: a partir das categorias temáticas, estabeleci relações entre os dados do diário de campo e os trechos relevantes das entrevistas.

Inicialmente, os primeiros sintomas da demência foram confundidos por médicos, familiares e cuidadores envolvidos, em razão das características da personalidade da idosa, creditando as mudanças como sinais normais do envelhecimento. Ressalto a importância de os profissionais de saúde estarem atentos à identificação e avaliação das queixas e

sintomas detectados, considerando as variações individuais influenciadas pela idade e grau de escolaridade na determinação da capacidade cognitiva do paciente na atualidade. A partir disso, é imprescindível que, após o diagnóstico, constatando a demência, o idoso, a família e os cuidadores recebam apoio e orientação em perspectiva multidisciplinar, no acompanhamento da evolução clínica, na qual as devidas ações terapêuticas serão aplicadas diante das necessidades do paciente, familiares e ambiente.

As demências evoluem de maneira distinta. No caso da demência do tipo Alzheimer (há classificação dos sintomas, que simplificada utiliza três estágios, descritos na literatura como inicial, moderado e avançado), a própria comunidade médica admite que os sintomas ocorrem difusamente, não havendo ordem de prioridade sintomatológica em determinado estágio.

Nas demências vasculares a sintomatologia é variada. Inicialmente pode apresentar quadro abrupto, de dias ou semanas, do déficit cognitivo. O processo da deterioração ocorre frequentemente em degraus, em variação na qual o paciente talvez apresente melhora. Em seguida, o quadro chega a evoluir, o que sugere flutuação do déficit cognitivo, que se modifica de um dia para o outro.

Dadas as circunstâncias, e independentemente de como acontece a progressão das demências - nem sempre a progressão pauta-se em um padrão - a experiência de atendimentos a idosos demenciados tem mostrado que a forma como o idoso é cuidado, e a configuração do ambiente no qual ele está inserido são determinantes para o surgimento de alterações comportamentais. Esses fatos levam à situação de estresse o paciente, o que o predispõe à depressão e prejudica ainda mais o desempenho cognitivo.

Nas fases iniciais das demências, o idoso apresenta comportamentos diferentes e age com certa desconfiança, para não mostrar deterioração da memória. Certo embotamento social é percebido nos momentos de socialização, em que o idoso tem plena consciência das dificuldades, e toma atitudes para escondê-las e preservar sua autonomia.

Não são raros os relatos de familiares e cuidadores que percebem essas situações nos atendimentos domiciliares ou em consultório. Nas entrevistas, em geral os filhos aparecem preocupados com o fato de a mãe com demência ter se perdido no trajeto de duas quadras entre o apartamento que mora e o supermercado. Em outro relato não menos importante, e carregado de ânsia, a filha contou que a mãe, também com suspeita de ter demência do tipo Alzheimer, havia colocado veneno de rato na geladeira, ao lado dos alimentos.

Nas fases iniciais, a maior dificuldade encontrada pela família é controlar o idoso com demência e protegê-lo de possíveis acidentes que ele mesmo provoca. As perguntas e dúvidas são muitas: como cuidar desse idoso sem retirar sua autonomia e sem eliminar a vida social de quem dele cuida? Como direcionar o cuidado? Quais providências devem ser tomadas? Muitas outras perguntas norteiam a família e os cuidadores. É imprescindível direcionar o cuidado a um constante e organizado acompanhamento, sem oferecer a rigidez das rotinas de cuidado padronizado, que estendem a demência ao ambiente.

No caso da dona Violeta, desde o início constataram-se ações e reações dos familiares da idosa após receber o diagnóstico de demência. Primeiramente preocupação em relação ao cuidado, às vezes assumido por alguns membros da família, com a ajuda de funcionária doméstica antiga na casa e cuidadores formais contratados. As maiores dificuldades ocorreram com a evolução do quadro, quando dona Violeta precisou de ajuda para as atividades instrumentais e as atividades diárias.

As dificuldades nem sempre estavam concentradas no cuidar diário da idosa, mas as condições do ambiente e a desorganização que se instalou diante da angústia de familiares e cuidadores envolvidos agravaram a situação. Do quadro clínico às questões sociais e econômicas da idosa, da família e seu entorno, tudo contribuiu para esse agravamento.

Pela observação participante quis entender a combinação da estrutura social e o funcionamento da cultura que se dava na operacionalização do cuidado a Violeta, documentada de forma empírica e concreta no cotidiano do cuidar. Como enfatiza Malinowski (1975), o objetivo da observação participante deve ser apreender o ponto de vista do nativo e a relação que tem com a vida e o mundo. Em outras palavras, procurou-se analisar a relação dos profissionais envolvidos no atendimento com a necessidade de se organizar o cuidado.

O acompanhamento da evolução clínica foi uma das primeiras frentes da gestão gerontológica domiciliar a serem pensadas, por causa das dificuldades dos cuidadores e familiares em organizar os horários das medicações e o tempo das prescrições de cada medicamento; verificar os sinais, sintomas e alterações diversas que podiam surgir com determinados medicamentos prescritos; lembrar o dia das consultas médicas e o período para fazer exames periódicos; recordar onde os últimos exames foram guardados; saber informar sobre o início de novo sintoma clínico apresentado pela idosa, obstipação intestinal ou dificuldades motoras ao caminhar.

Percebi uma organização mínima em relação aos medicamentos, separados por horários e guardados em uma caixa. No entanto, não havia a transcrição da prescrição médica, o que dificultava, para alguns cuidadores, entender as orientações das receitas médicas.

Há pessoas que tomam medicamentos errados por falta de organização. Uma idosa foi hospitalizada em caráter de urgência porque o marido, também idoso, não entendeu a receita e deu a ela uma dose superior de anti-hipertensivo. Em outro caso, uma idosa apresentou febre súbita, hospitalizada com suspeita de infecção urinária. Mas apresentava quadro de insuficiência renal, causada pelo uso prolongado da medicação macrodantina, que em dado momento lhe foi prescrita em razão das infecções urinárias de repetição. A medicação, entretanto, deveria ter sido suspensa em determinados períodos.

No acompanhamento do caso de Violeta, foi possível a constatação de que muitos detalhes que passavam despercebidos causavam grandes problemas à própria operacionalização do cuidado. Comecei a observar as situações específicas nas quais os problemas ocorriam, o que ajudou a desenvolver as demais frentes de atuação e categorias de análise: cuidados com os aspectos emocionais da paciente; orientação à família; importância de recrutar, selecionar, treinar e orientar os cuidadores e demais profissionais envolvidos no cuidado; adequações essenciais ao ambiente físico da idosa, que funcionavam como tratamentos não-farmacológicos, e administração financeira dos gastos, a fim de evitar que a assistência atingisse custos mais altos. Os dados do diário, para se chegar a essas frentes, nortearam a classificação das categorias de atuação e análise.

Apresento os “Caminhos Percorridos” deste estudo sobre o processo de construção da GGD, na organização do cuidado a uma idosa com demência, familiares, cuidadores envolvidos e o ambiente.

Em seguida, no capítulo “Tecendo Experiências”, trato das duas etapas da situação de fragilidade: Isquemia lacunar e Demência. A pesquisa mostra que a organização do cuidado nas situações demenciais tem caráter dinâmico e requer constante reestruturação. Este movimento poderá ser constatado na evolução dos momentos-chave estudados nas categorias durante quatro semestres.

Finalizo o estudo em que discuto cada frente de atuação da GGD e as implicações psicossocioculturais para as partes envolvidas.

Tecendo Experiências: o processo dinâmico do cuidar

1. As Estações de Violeta: Isquemia lacunar

Contextualização

O relato de caso acerca da organização do cuidado disserta sobre os caminhos percorridos para a montagem dessa estrutura de cuidado utilizada por uma idosa. Dona Violeta, viúva, 85 anos, dois filhos (um deles falecido), recebeu diagnóstico de demência associada a eventos vasculares, após sofrer várias isquemias lacunares, ocorridas depois da morte do filho e do marido. A última se deu em maio de 2005, impossibilitando-a de andar. Reside em apartamento grande, com funcionários que se revezam nos cuidados.

Mesmo com dificuldades cognitivas, a paciente mantinha rotina intensa, com muitas atividades sociais. As atividades ligavam-se a grupos religiosos ou de caridade, compromissos formais relacionados à empresa da família e comemorações íntimas com filho e netos.

Considerando a progressão gradativa do seu quadro clínico, a dificuldade de cumprir a agenda tornou-se evidente. Quando percebia, deprimia-se, principalmente se sentia exposta nesses ambientes. No entanto, com o nascimento dos bisnetos, ficou entusiasmada e parece ter ocorrido um fortalecimento psíquico.

Meu trabalho com a idosa se dava como cuidadora, mas um ano antes de ela sofrer a última isquemia lacunar fui convidada pela família a assumir a gestão administrativa da residência. No entanto, em razão dos problemas surgidos com a evolução do quadro demencial da idosa – pós-acidente vascular cerebral isquêmico –, iniciamos a reestruturação da gestão gerontológica domiciliar abrangendo acompanhamento da evolução clínica, cuidados com aspectos emocionais da paciente, orientação da família, orientação e treinamento dos cuidadores, profissionais envolvidos e funcionários domésticos, adequação ambiental e administração financeira. Ao indicar mudanças de comportamento sofridas no envelhecimento com fragilidade, Bestetti (2006, p. 69) descreve:

A falta ou restrição de mobilidade motora, o afastamento das atividades rotineiras causada por demências ou, até mesmo, a depressão originada pela falta de ocupação ou sensação de inutilidade são motivos que criam situações de dependência a serviços especializados e exigem condições específicas.

1º semestre de 2005

No primeiro semestre de 2005 ocorreram alguns fatos na evolução do quadro clínico da paciente: 1) dificuldade de deambular; 2) diagnóstico de isquemia lacunar; 3) recusa da paciente em deambular; 4) oscilação da pressão arterial; 5) alterações comportamentais; 6) hipertonia muscular; 7) aumento da pressão arterial somada a alteração de comportamento; 8) hemiplegia parcial no hemisfério esquerdo do corpo.

Em relação a todos os fatos houve ações referentes às frentes de atuação da GGD discutidas anteriormente.

1) Dificuldade de deambular

Quanto à *evolução clínica*, no primeiro semestre de 2005 a paciente começou a demonstrar diminuição dos reflexos motores, principalmente no hemisfério direito, o que dificultava seus movimentos e a impedia de deambular. Na manhã de uma segunda-feira, após final de semana bem intenso – em que participou de eventos sociais na casa de familiares –, acordou apática por causa de dificuldade motora. A progressão do quadro psicomotor exigiu avaliação neurológica.

Em relação aos *cuidados com os aspectos emocionais*, demonstrava iniciativa para as mobilizações até o momento em que não compreendia sua própria dificuldade. Ao perceber, apavorava-se a cada necessidade de movimento do corpo. Não foi incentivada a andar, para oferecer sensação de segurança diante da dificuldade motora que apresentava.

Sobre a *família*, os responsáveis foram avisados da importância de uma avaliação com o neurologista, em razão dos sintomas. Considerando que já havia apresentado recusa à deambulação – quando ainda se recuperava de uma cirurgia –, os familiares pareciam constatar que seria uma situação de ordem comportamental e não um acometimento neurológico. Mas mesmo assim concordaram com uma consulta médica.

Os *cuidadores foram orientados* a não manipular sozinhos a paciente, e a não forçarem-na a andar, para evitar quedas e traumas. Durante a transferência receberam orientação sobre o posicionamento da cadeira de rodas, que deveria ficar bem próxima da cama e com as rodas travadas. Assim, o espaço físico no qual seria carregada no traçado de transferência ficaria pequeno, evitando risco de sobrecarga física para os cuidadores e queda com traumas.

A *orientação aos funcionários domésticos* (seguranças, motoristas e arrumadeiras) foi auxiliar os cuidadores durante as transferências. Foram incluídos treinamentos sobre a postura no momento de carregá-la: flexionar levemente os joelhos, contrair o abdômen, manter a coluna reta e a cervical relaxada. Muitos cuidadores e funcionários domésticos tiveram dificuldade em se lembrar de corrigir a postura, mas eram sempre estimulados a fazê-lo.

A fisioterapeuta da época nos orientou que não podia obedecer e levantar sozinha a paciente, porque haveria o perigo de uma queda muito feia, então só se fazia em duas pessoas, mas foi feito muito pouco. (M.A.F. - cuidadora)

Dá conta, está funcionando muito bem, todos os funcionários da casa, os empregados, todos estão bem orientados pela Ana Lúcia, qualquer coisa que precisa chama, vêm todos pra vestir uma roupa, pra segurar, pra dar... pra tudo (A.F.O. - cuidadora)

A *adequação ambiental* oferecida foi a inclusão do “traçado de transferência” ou “lençol de transferência”. O cuidador, com a ajuda de um funcionário doméstico, mudava a paciente de lugar com o uso desse instrumento, e de forma segura dividiam a força física, sem oferecer riscos.

Ficou mais fácil porque para locomover, tirar da cama, porque ela não andava mais, mas tinha que tirar da cama. A gente, quando ia pegar nela, ela falava que doía, que machucava, então. Foi elaborado um jeito moderno de pegar que ajudava muito, agora está tudo bem. (A. F. O. - cuidadora)

2) Diagnóstico de isquemia lacunar

Durante a avaliação neurológica, o médico verificou que os reflexos motores pareciam estar normais. No entanto, após insistência da gestora, solicitou relato do que

estava diferente nos movimentos. Lopes (1999, p. 64) discute que “a possibilidade de uma investigação multidisciplinar fica excluída na primeira forma de orientação, fechando o debate, não instigando a reflexão em um esforço conjunto para rever o discurso da relação médico-paciente.” Considerando o *acompanhamento da evolução clínica*, a gestora esteve a par da avaliação neurológica e, com a cuidadora de plantão, relatou que dona Violeta não estava conseguindo ficar de pé e deambular. Sentia dificuldade ao tentar segurar nas mãos da cuidadora, parecia não ter mais habilidade de se apoiar e apanhar coisas com a mão direita.

Quanto aos *cuidados com os aspectos emocionais*, os idosos ficam angustiados e com medo diante da investigação diagnóstica. Nesse caso, a paciente ficou aliviada quando o médico disse que não percebia alterações nos reflexos motores. Mas foi indispensável que a gestora elencasse de forma específica os sintomas apresentados, o que irritou dona Violeta. A gestora, então, explicou-lhe a importância do detalhamento das dificuldades motoras, para as condutas propostas poderem ajudá-la.

A *família* considerava essencial a paciente manter sua agenda social. Por isso sugeria que amigos a convidassem para eventos variados, além de, constantemente, promover os próprios encontros. Mas ela se expunha a situações de estresse em decorrência da nova condição cognitiva e motora. Com a família, então, dialogou-se sobre o risco de essas situações causarem aumento da pressão arterial. Os eventos sociais ficaram restritos a momentos mais íntimos e situações familiares associados à rotina diária da paciente. Bestetti (2006, p.70) deixa claro que “para cada indivíduo, particularmente, haverá uma condição diferente de conforto, de acordo com seu equilíbrio orgânico e psicológico.”

Ah, a família, queria que ela tivesse atividades, mas nós, os cuidadores, já estávamos percebendo que ela não estava aceitando muito mais. Ela ficava apreensiva, demonstrava medo que talvez os de fora não entendessem, mas nós, as cuidadoras, percebíamos, pelo olhar dela, um olhar assim de pedindo socorro, “eu quero ir embora” e isso, quando ela mesma dizia baixinho, “vamos demorar, vamos demorar?”. (M.A.F. - cuidadora)

É comum haver impacto na equipe diante da necessidade de reestruturação do cuidado. Nessa fase, dona Violeta apresentava dificuldades motoras, e os *cuidadores* receberam *treinamento* e foram *orientados* em relação à forma mais segura de transferi-la de um móvel a outro. No entanto, uma das cuidadoras não acatava as orientações recebidas

durante o treinamento, desencadeando situações de constrangimento. Foi substituída por um cuidador do sexo masculino, antigo funcionário da família, que havia trabalhado com o marido da paciente. Além disso, como forma de organizar o horário dos cuidadores diante da exigência de cuidados mais intensivos, elaborou-se uma escala de revezamento, com adequação de horários para evitar sobrecarga. Como mostra Caldas (2002), “quando os cuidadores contam com uma estrutura de apoio institucional, estratégico, material e emocional, têm a possibilidade de exercer o cuidado e permanecer inseridos socialmente sem imobilizar-se pela sobrecarga” delimitada pelas situações demenciais. (p. 70)

Você tirou algumas pessoas, você substituiu os profissionais que não estavam adequados para esse estado de saúde que ela se encontrava, foi colocando pessoas mais capacitadas, e isso ajudou muito, a sua disponibilidade em ouvir e aceitar as necessidades de modificação nesse período de trabalho. Então, assim, primeira coisa: havia um maestro comandando essa orquestra, o maestro era você, um maestro que tinha a capacidade de entendimento, tem o seu preparo profissional, mas principalmente uma disponibilidade de ouvir e aceitar mudanças que precisavam ser feitas naquele momento. (T.B. - fonoaudióloga)

Ainda sobre *orientação do cuidado*, a fisioterapeuta parecia apresentar intolerância à pouca aceitação do tratamento e às dificuldades da paciente. Após reunião com a gestora, concordou em propor atividades que exigissem menos da paciente, e sugeriu materiais como sacos de tecido com recheio de casca de trigo-sarraceno ou alpiste e um óleo específico para massagem, com propriedades de aquecimento da pele. A gestora acompanhou os atendimentos da fisioterapeuta e interveio em alguns momentos, impedindo-a de insistir com a paciente em fazer movimentos que desencadeassem alteração de humor.

A antiga cama de casal, com cabeceira em capitonê, com tecido floral azul e branco, foi substituída por uma cama hospitalar para facilitar o trabalho dos cuidadores. Porém, a fim de evitar estranhamentos, houve *adequação ambiental* na cabeceira da nova cama, forrada com papel de parede que imitava a antiga. Dona Violeta gostou da idéia e ajudou a escolher o papel. Foi readaptada com 15cm a mais em cada pé, uma cadeira de rodas pequena, bem ágil. Estando nesse nível, facilitava a transferência para a cadeira higiênica, poltrona ou cama, além de oferecer mais conforto aos cuidadores, que fariam menos força, e à paciente, que sentiria menos o impacto da força dos cuidadores quando estivesse sendo carregada. Nem sempre os serviços de assistência domiciliar valorizam a

preservação do espaço físico da residência, como mostra Farias (2006, p. 207): “Com a implantação da assistência domiciliar, a casa perde grande parte da sua característica...”

A cama era escura, diferente. Era uma cama diferente, escura, mas essa cama tinha parece que uma decoração com desenhos de flores, eram flores azuis, mas foi substituída por uma cama hospitalar. Pra ela não estranhar, foi feita decoração na cabeceira e nos pés da cama e comprado um colchão especial, facilitou muito para gente manipular a paciente. (M.A.F. - cuidadora)

Diante da organização do ambiente para o paciente fragilizado, a gestora pesquisou os fornecedores de cama hospitalar que oferecessem locação a melhor preço e serviços de manutenção. Além disso, foi comprada, após *pesquisa de preço*, uma cadeira com rodas pequenas, flexíveis e ágeis, para facilitar as manobras dentro do apartamento da paciente.

3) Recusa da paciente em deambular

A partir da *evolução* das dificuldades motoras, a paciente se recusou a deambular, inclusive com a ajuda do andador proposto pela fisioterapeuta. Em seus atendimentos, a fisioterapeuta começou a estimular a paciente a ficar de pé. Ela tentou, mas não conseguiu. Houve, no leito, exercícios respiratórios e motores com os membros superiores e inferiores, mas a fisioterapeuta ressaltou o risco de uma infecção pulmonar caso a paciente permanecesse muito tempo deitada.

A percepção da paciente em relação às dificuldades motoras alterou seu *estado emocional*. Muito deprimida, recusava os estímulos da fisioterapia, permanecia muito apática e verbalizava que estava triste. Nessa fase, a gestora acompanhava a maioria dos atendimentos e os procedimentos dos profissionais que a atendiam. Certo dia, durante uma sessão de fisioterapia, recusou-se a fazer os movimentos sugeridos e teve crise de choro. Havia ficado cansada na última visita feita à casa dos familiares, sentia saudades do passado, da época em que os pais eram vivos. Após o acolhimento, a paciente se acalmou e quis continuar a fisioterapia, que terminou com uma sessão de massagem relaxante.

A gestora *acompanhou esses atendimentos* e sugeriu à fisioterapeuta que fizesse menos exercícios com a paciente de modo ativo assistido – quando ela fazia o movimento até onde conseguia e a fisioterapeuta ajudava na seqüência –, e mais exercícios de modo

passivo – o movimento da paciente era feito pela fisioterapeuta. Isso impediria que a idosa desenvolvesse atrofia, síndromes do imobilismo e quadros de infecção pulmonar, e não entrava em confronto apenas dando comandos. A fisioterapeuta considerou as sugestões e começou a trabalhar com alongamento, massagem, relaxamento e exercícios respiratórios.

Nesse período, ela estava emocionalmente abalada, e uma das atividades preferidas era visitar os bisnetos. Em uma visita, a gestora percebeu que a paciente ficou constrangida de sair carregada do carro. *A família foi orientada* e os bisnetos passaram a visitá-la em casa. Por um período, as visitas dos familiares foram mais constantes, principalmente crianças.

Os familiares, eles demoram mais para entender porque acham ainda que ela pode sair, ir na casa da filha, mas a Ana Lúcia tem conversado muito com a família. Agora, hoje, a família entende, ela já não... a filha vem visitar mais aqui na casa, não fica mais querendo que vá na casa dela e era aquele transtorno, reclamando. (A.F.O. - cuidadora)

É porque antes ela andava, agora a gente sai com ela na cadeira de rodas, ela, como é vaidosa... então a gente percebe assim que ela, dentro de casa aqui, ela se sente melhor, porque a gente canta com ela, é um dia bem alegre todos os dias, assiste filmes que ela gosta, principalmente que tenham crianças. (A.F.O. - cuidadora)

As novas *orientações aos cuidadores* indicavam que deveriam participar das brincadeiras com os bisnetos da paciente, em maior interação. Conversamos com os familiares, e a idéia de montar a “tarde da brincadeira com os bisnetos” foi aceita. Com *orientação, as arrumadeiras* espalhavam os brinquedos pela sala e a *cozinheira* preparava lanche para as crianças. Dona Violeta ficava muito feliz com a presença dos bisnetos e participava da organização, sugerindo a receita do “sanduíche delícia”. Além disso, foram providenciados, a pedido da fisioterapeuta, óleo de massagem à base de arnica, que aquecia a pele, e alguns travesseiros pequenos de tecido macio, recheados de grãos de alpiste, que poderiam ser aquecidos em microondas para uso nas massagens e relaxamentos.

Por causa da recusa e dificuldade em deambular, houve *adequações no banheiro*, com retirada do boxe, a fim de facilitar a transferência para a cadeira higiênica. A gestora sugeriu ao terapeuta ocupacional a adaptação de uma cadeira, que ficou 15cm mais alta, com rodas flexíveis, o que facilitava a movimentação dentro de casa e a passagem para a cadeira de banho, exigindo menos esforço físico dos cuidadores. Contudo, indica Bestetti (2006, p. 74), as adequações personalizadas nos domicílios devem ser “racionais e

concebidas com o uso da tecnologia disponível, utilizando-se sistemas construtivos que facilitem a multiplicação desses empreendimentos.”

Ah, a cadeira higiênica dela é muito boa, é almofadada, ela se senta confortável, pode ficar lá muito tempo, até o intestino funcionar e tudo, porque não se cansa, porque a cadeira é muito confortável, foi feita, mandada fazer essa cadeira. (M.A.F. - cuidadora)

Em relação à *administração financeira*, orçou-se em algumas farmácias (uma delas sugerida pela fisioterapeuta) o óleo de massagem que aquecia a musculatura. Outro aspecto desse item foi a contratação dos serviços da costureira, que confeccionou os travesseiros de grãos de alpiste, utilizados como referência tátil nas mãos e pés, diminuindo os tremores. Contratou-se, ainda, a empresa que fornecia a locação do aparelho Bipap – para fisioterapia respiratória mecânica –, com máscara de silicone apropriada, filtro de ar para troca mensal e manutenção do produto.

4) Oscilação da pressão arterial

Nos *aspectos clínicos*, a paciente apresentava oscilação de pressão, e solicitou-se a avaliação de um cardiologista. Ele a submeteu a um eletrocardiograma e manteve a mesma prescrição de anti-hipertensivo e antiarrítmico, alegando que o pico de pressão sistólica tinha características de ordem emocional. Algumas informações específicas sobre as observações do cardiologista em relação aos medicamentos da PA foram transcritas no *prontuário diário* da paciente, como observar a pressão arterial antes de administrar o medicamento anti-hipertensivo. Conforme enfatiza Lopes (2000), existem diferenças entre uma prescrição medicamentosa, acompanhada apenas das explicações que justificam o sofrimento como causas exclusivamente orgânicas e a “orientação que releva a emergência do sintoma naquele momento de existência do paciente” (p. 63 e 64).

A mudança de relatório, por exemplo... Era em cadernos, todo dia tinha que escrever o que tomava, o que não tomava, era meio confuso, com a inovação do relatório se tornou mais fácil não tendo, inclusive, o perigo de esquecer alguma medicação que no sistema antigo poderia esquecer porque tinha que fazer todo dia, aquela coisa. É o acompanhamento total da paciente, os cuidados de rotina, de todos os dias. Então se tornou mais fácil para o cuidador. (M.A.F. - cuidadora)

Olha, foi feito um trabalho bem elaborado, ou seja, uma planilha com todas as medicações administradas dia a dia, e reações adversas quando ocorrem, se o paciente teve uma boa evolução no seu quadro clínico, tipo de comportamento, aceitação de determinadas coisas, eu acho que é isso. (N.B. - cuidador)

Apesar das constantes visitas dos familiares, a paciente estava sempre apática e de olhos fechados, o que denotou um *quadro depressivo* diante de sua nova condição física. Os familiares começaram a exigir que fosse estimulada, e sugeriram que jogasse baralho e outros jogos, o que a deixava muito irritada. Em vista dessas questões, a gestora adotou a intervenção de estimular dona Violeta a dizer o que queria e não queria fazer. Quando os familiares chegavam, estimulando os jogos nos momentos em que assistia a um filme ou ouvia música – atividades das quais ela gostava –, os cuidadores e a própria gestora perguntavam-lhe o que desejava fazer. Passou a se posicionar diante dos familiares. Segundo Berriel y Fernández (2007, p. 20), “não se trata de administrar melhor o paciente, se trata de desejar o desprendimento do sujeito para que exceda os limites da construção que habita o indivíduo enfermo.”

Foram feitos trabalhos para tirá-la daquela tristeza que estava sentindo, foi aí que entraram as músicas.

Fazia bijuterias, fazia tricô, ela fazia tricô, gostava de fazer tricô e aí, após o AVC, já não fazia mais, ficava segurando o tricozinho da gente, aí fomos inventando outras coisas, tipo cantar, assistir fita. (M.A.F. - cuidadora)

A gestora *explicou aos familiares* a importância de não exigirem nada da paciente, principalmente atividades que não faziam parte da rotina anterior. A persistência para tais estímulos poderia aumentar a irritabilidade, e uma forma de evitar essas reações seria perguntar o que gostaria de fazer para se distrair. A família concordou com os comentários, mas continuou a sugerir atividades inadequadas, o que indicava uma dinâmica muito própria de funcionamento. Loureiro (2006, p.194) analisa “que o significado transmitido pela família sobre o dever de cuidar de um parente doente, e as concepções herdadas em relação ao cuidar são influenciados pela cultura dessa família.”

A gestora *orientou os cuidadores* a estimularem sempre a paciente a dizer o que gostaria de fazer, um gesto de respeito à sua autonomia. Na análise da situação, percebemos que, como esses familiares eram sempre muito ausentes, a insistência aliviava a culpa. Essas questões a agrediam, serviam à manutenção dos conflitos, que na família

sempre foram intensos. No entanto, para Goldfarb e Lopes (2006), no início do declínio cognitivo dos idosos, quando ainda não se entende o que está acontecendo, “instala-se um clima de angústia, irritabilidade e agressividade. A família se nega (inconscientemente) a aceitar a existência de um fator patológico nas reações do paciente e protela a consulta profissional.” (p. 1380)

A participação dos familiares não se limitava a exigir que a idosa fizesse atividades de recreação das quais não gostava. Havia algumas exigências da família em relação aos funcionários domésticos: por exemplo, deveriam cozinhar uma dieta de regime. A gestora solicitou à nutricionista e ao médico que dissessem *aos funcionários domésticos* para não entrarem em detalhes sobre a dieta prescrita, e não discordarem do que era proposto pela família, a fim de evitar situações de conflito.

Olha, eu me sinto até bem, pegando os colegas além da área de enfermagem, os colegas que trabalham em outras áreas e ajudam a gente, são bem orientados, tiveram boas instruções e podem ajudar-nos no dia-a-dia para melhor desempenho perante o paciente. (N.B. - cuidador)

Há muita diferença, eu trabalhei com outros pacientes e eu nunca vi assim outras casas, com outros pacientes eu não via assim um trabalho feito igual a este. (N.B. - cuidador)

Em decorrência das exigências em relação às dietas e às propostas de recreação, todos os jogos e receitas eram recebidos, e os cuidadores estimulados a aprender, mesmo sabendo que a paciente deles não gostava. Mas era forma de mostrar à família que as sugestões estavam sendo acolhidas. Em busca de *adequar* as sugestões e a forma de cuidar da família, os jogos foram *organizados em uma caixa* e as *dietas transcritas em tabelas*, plastificadas e deixadas em uma pasta na cozinha.

5) Alterações comportamentais

Somada às *questões clínicas* citadas, começou a apresentar alteração comportamental, com embotamento afetivo, apatia e intensa alteração de humor. Além disso, a pressão arterial também se alterava, sendo essencial a avaliação psiquiátrica. O psiquiatra concordou com o cardiologista: assim como as alterações de pressão relacionavam-se aos aspectos emocionais, o mesmo ocorria com a transformação do quadro comportamental. O psiquiatra prescreveu no *prontuário* da paciente que a equipe de cuidadores e familiares deveriam se empenhar para oferecer ambiente com menos

estímulos detectados como negativos, e concordou com a gestora em não forçar a paciente a fazer movimentos motores e atividades de recreação os quais nunca havia praticado. Manteve a medicação sem alteração.

A paciente estava com embotamento afetivo, apática, com muita alteração de humor e referência a sentimentos de tristeza. Foram tomadas medidas em relação aos *aspectos emocionais*, e a gestora passou a acompanhá-la nos períodos vespertinos. No início, a gestora sentava-se ao seu lado, mas permanecia calada e apática. Após algumas sessões, começou a conversar, contando o que a deixava triste. Sentia-se muito só e tinha saudades do tempo em que os pais eram vivos. Perguntei exatamente de que tinha saudades. Mostrou-se animada, e começou a apontar algumas fotos sobre o móvel. A cuidadora trouxe os porta-retratos, porém Violeta só reconheceu a foto do pai. Não fez nenhum comentário sobre as fotos dos filhos, marido, mãe e das demais pessoas. Em seguida embaralhou mentalmente a foto do pai com a de um homem que tinha vindo “matá-la”. Agitada, não queria ficar sozinha. Após algumas sessões de acolhimento, mostrou-se afetiva, solicitando nova forma de a equipe de cuidadores “estar junto”. Goldfarb (2005, p. 199) analisa que “na pessoa demenciada destrói-se a linha do tempo que garante continuidade. Esquecendo do presente, dos vínculos atuais, do cotidiano, corta-se o elo entre o passado e o futuro.” Ambiente e cuidador parecem exercer grande importância, oferecendo uma espécie de “referência fixa do EU”, constituída em um possível “elo simbiótico”.

Para suportar a angústia da fragilidade da vida e conservar a identidade, é necessário conservar alguns pontos de ancoragem, certos referenciais fixos aos que o EU possa se aferrar na hora que surgir um conflito identificatório que ponha em xeque as referências do modelo (Goldfarb, 2005, p. 199).

A gestora repassou as orientações aos *familiares*, que não compareceram no dia da reunião com o psiquiatra, sobre a importância de um ambiente tranquilo e acolhedor. Foram informados ainda sobre as solicitações afetivas da paciente, que pouco antes não gostava que os cuidadores se sentassem perto dela, no mesmo sofá. Mas agora parecia querer um acompanhamento mais afetivo, com maior presença de carinho, estar ao lado para ver o filme, beijos e abraços...

Tem dia que sim, tem dia que ela... é bem alegre a vida da dona Violeta, porque ela já levanta e a gente já coloca música e já canta com ela, ela gosta muito de conversar, principalmente falar de criança, a gente conta história de criança, e ela gosta muito, ela fala

muito dos bisnetos dela. Na parte da manhã sempre cantando, alegre, todo mundo alegre, todos os cuidadores muito alegres com ela, e traz bastante alegria aqui dentro. (A.F.O. - cuidadora)

Os *cuidadores*, de certa forma também embotados afetivamente e engessados pela prática técnica da função, considerando que era exigência anterior da paciente e de seus familiares, gradativamente aceitavam as *orientações* de como reagir às manifestações afetivas. Com o tempo constataram que a paciente parecia assumir nova identidade, diante do desprendimento de valores levados pelo esquecimento. Conduziu-se da mesma forma com os *funcionários domésticos*, que antes se movimentavam pela casa sem serem notados pela paciente, e passaram a ser chamados por ela, que os cumprimentava e dizia palavras gentis.

Agora ela fazia muito tricô também, hoje ela não consegue fazer mais... o que faz é ouvir música, cantar, gosta muito de alegria, de conversar, de rir, gosta de pessoas alegres perto dela, então todo mundo aqui, todos os cuidadores são muito... todos com muito carinho, cuidado, alegria e está tudo bem agora. (A.F.O - cuidadora)

Para *adequar* a nova realidade de solicitação afetiva que apresentava, foram pensadas algumas medidas que pudessem inserir gestos de carinho no decorrer dos procedimentos de cuidado direto. Surgiu a idéia da “fila do abraço”, feita sempre que ela se jogava para trás, fazendo força contrária, nos momentos de transferência, o que dificultava o trabalho dos cuidadores. Na “fila do abraço”, espontaneamente dona Violeta abria os braços para abraçar seus cuidadores, o que facilitava a manipulação, e contribuía, naquela fase inicial, para o desembaraço dos cuidadores em relação às reações afetivas. Para Caldas (2002), “um cuidador que recebe apoio adequado busca aprender e descobrir novas estratégias para lidar” com o paciente, “reduzindo os desencontros entre as necessidades de ambos.” (p. 70)

6) Hipertonia muscular

A paciente *começou a apresentar alterações* de reflexos posturais, com hipertonia muscular, principalmente no tronco e membros superiores. Nas atividades de vida diária, permanecia com o pescoço inclinado para a esquerda, as mãos apresentavam acentuado tremor de repouso. Esses fatos foram relatados ao psiquiatra na avaliação, que constatou a

potencialização do Parkinson. A gestora começou a observar em que momentos os tremores eram mais intensos, e a elaborar estratégias alternativas de cuidado para ajudar a melhorar os sintomas.

Depois de algumas observações, constatou-se que sempre em situação de *estresse, medo e insegurança* os tremores aumentavam. Evidenciou-se ainda que as alterações emocionais ocorriam quando os familiares faziam perguntas as quais não conseguia responder, se em ambiente estranho precisava evacuar ou eliminar diurese e se transferida, pelos cuidadores, com o “lençol traçado”. Nos cuidados após o banho, em que era muito manipulada, acrescentou-se uma massagem relaxante, com uso de gotas de essência de lavanda em seu creme de uso diário. Enquanto recebia a massagem ouvia músicas instrumentais com sonorização tranqüila. Com essas intervenções constatou-se discreta melhora da hipertonia e dos tremores acentuados nas mãos. Conseguia relaxar e ficava mais calma. Goldfarb (2004) comenta as intervenções possíveis com os pacientes em fases avançadas da demência:

... trabalhar com as sensações do passado: músicas, cheiros, sabores, pois, assim como os esquecimentos se produzem como uma avalanche, as recordações também. Podemos observar que a atenção só é sustentada em atividades como o canto e a dança, que podem trazer para o presente sensações de prazer já vividas e nas quais o corpo adquire um papel de protagonista, ou em atividades manuais quando relacionadas com gestos familiares, o que confirma que a memória não pode se reduzir a um mecanismo neuronal, mas que é também um modo de relação com o mundo exterior e os objetos investidos. (p. 233)

Os familiares não gostavam de ver as mãos com tremor acentuado. Comentaram que era preciso aumentar a medicação do Parkinson. *Orientamos a família* sobre a potencialização do Parkinson, ocorrida após a isquemia lacunar, com seqüelas e prejuízo motor. Foi explicado também em que momentos os tremores ocorriam, e ratificada a importância de oferecer-lhe ambiente acolhedor e seguro.

Dona Violeta permanecia com muito medo de cair, e demonstrava insegurança quando carregada, porque os cuidadores faziam movimentos “bruscos”. Aumentava o nível dos tremores a falta de referência tátil, ou seja, precisava se apoiar em um objeto ou em alguém para sentir mais segurança no momento das transferências.

Isso foi passado durante o atendimento, dando exemplo prático, quer dizer, treinando mesmo os funcionários para executar essas funções e também reforçando isso, quer dizer,

logo após o atendimento eu conversei com você pra gente “olha é importante agora fazer dessa forma, dessa maneira”, e muitas vezes você também acompanhando a gente lá junto com a dona Violeta. (A.R. - fisioterapeuta)

A gestora iniciou um *treinamento com os cuidadores* para serem feitos movimentos menos bruscos durante a transferência. Em relação à falta de referência tátil, os cuidadores receberam explicações para deixar as extremidades (mãos e pés) da paciente sempre muito bem apoiadas, com almofadas e travesseiros de espuma firme, ou os travesseiros de grãos indicados pela fisioterapeuta.

Foram *orientados os funcionários domésticos* a evitar muito barulho enquanto circulavam ou limpavam o apartamento.

Houve *adequações* que atenderiam às novas necessidades motoras diante do quadro de hipertonia. Havia travesseiros e almofadas especiais, recheadas com casca de trigo-sarraceno e semente de alpiste, para um apoio bem firme e o uso de cremes com odores agradáveis que relaxavam dona Violeta durante massagens com toque suave.

Procura de tecnologias disponíveis no mercado para auxiliar a minimizar os tremores. Houve *contato com fornecedor* de produtos naturais para a compra da essência em gotas que poderiam ser acrescentadas ao creme de uso diário. E casca de trigo-sarraceno, muito utilizada no oriente para travesseiros, que tornaram o posicionamento da paciente mais confortável.

7) Aumento da pressão arterial somada à alteração de comportamento

Ainda na *evolução clínica*, começou a apresentar quadro de aumento da pressão arterial, seguido de alteração de comportamento. O cardiologista foi chamado para reavaliá-la, e diante dos resultados dos exames alterou a medicação de emergência para consumo diário. O psiquiatra também a reavaliou e deixou dosagem a mais da medicação já prescrita, a ser administrada nos momentos de agitação.

Então todo mundo que passa por aquela casa deixa algum relatoriozinho, mesmo resumido, do que foi feito, do que foi pedido, isso ajuda você a ter uma idéia de tudo que está acontecendo, e para profissionais como eu, que vão pontualmente fazer a capacitação do cuidador, é ótimo abrir aquele diário de bordo e olhar todas as coisas que estão acontecendo, que você chama de acompanhamento da evolução clínica, então esse diário de

bordo é o top de linha do cuidado, porque aí está tudo lá anotadinho, e todos nós passamos por lá e você sempre nos pede que deixe um relatoriozinho de como foi o nosso atendimento, o que a gente observou. Então isso é ótimo porque fica visível para todos, eu acho que a melhor coisa é isso, é a relação de transparência. “Olha, aconteceu tal coisa agora de manhã, e você está chegando agora de tarde, eu estou deixando por escrito que hoje por exemplo ela está muito agitada”. Aí, quem chega à tarde recebe aquela informação ou então assim “não, ela passou uma manhã ótima”, aí de repente no período da tarde ela já agitou, então você já sabe o período pior que exige às vezes profissionais mais pacientes é no período de maior agitação, então todo mundo vai entendendo como é o funcionamento daquele paciente, e o que é o melhor a ser feito em cada horário, em cada situação, porque os pacientes que têm alterações neurológicas eles flutuam muito durante o dia, então acho que isso é fundamental. (T.B. - fonoaudióloga)

No entanto, iniciou-se uma investigação no ambiente para identificar o que contribuía para a *agitação comportamental*, com aumento da pressão arterial. Observou-se certa intolerância com alteração da pressão arterial quando ficava diante de fotos de familiares de gerações anteriores. O pai, reconhecido nas fotos, tornou-se um homem desconhecido e perigoso durante os delírios. Curiosamente, manteve-se afeição apenas pelas fotos dos netos, ainda crianças, e as mais recentes, dos bisnetos ainda bebês. Acredita-se que os estímulos sensoriais provocados pelo ambiente podem gerar diversidade de sensações codificadas, relacionadas a experiências anteriores. As experiências são proporcionadas de acordo com aspectos singulares de cada indivíduo, “considerando-se faixa etária, padrão socioeconômico, origem étnica e cultural, dados antropométricos e de saúde, enfim, códigos que tornam cada pessoa um ser único e capaz de perceber de modo único” (Bestetti, 2006, p. 71)

Olha, eu vou falar um pouco do paciente, que antes o paciente passava a maior parte do dia na penumbra, não gostava de claridade, os móveis eram escuros, antigos. Isso trazia assim recordações não agradáveis, isso foi mudando de acordo. Por exemplo, a cama não era apropriada, o banheiro inadequado. Hoje, com as adaptações feitas, como, por exemplo, mesa para a refeição, tem mesa para leitura, cama com maior conforto e não parecendo assim de hospital, isso aí traz uma má impressão para eles. Então, até mudanças de quarto, da cor do quarto, foi mudado para ficar um clima melhor, e isso favoreceu bastante a gente, porque a paciente muda o aspecto dela, muda completamente, isso ajuda bastante a nós, que trabalhamos nessa área. (N.B. - cuidador)

A gestora retirou algumas fotos do móvel em frente ao sofá – na sala de sua predileção. As fotos foram remanejadas para ambientes menos freqüentados pela paciente. Ou para móveis na mesma sala, mas não situados à sua frente. Mantiveram-se as fotos de crianças, principalmente as mais recentes dos bisnetos. Os *familiares* foram informados sobre a preferência da bisavó pelas fotografias das crianças. Começaram a presenteá-la com porta-retratos e fotos preferidas. Pouco depois, concordaram também com a retirada de móveis antigos, peças sacras e quadros que tomavam espaço e deixavam o ambiente muito escuro. Essas ações contribuíram para a melhora da paciente, que diminuiu os picos hipertensivos muito altos, e as reações agressivas, que estimulavam os cuidadores a dar doses extras de neurolépticos.

Era uma casa muito cheia de enfeites e de coisas, isso deixava ela agitada, não reconhecia as fotos, então vocês foram limpando o ambiente, deixando mais claro, mais acessível, mudaram as cortinas, puseram umas persianas claras, aquilo ajudou demais, mexeram no quarto, fizeram grandes acomodações ambientais. (T.B. - fonoaudióloga)

Algumas *orientações* sobre os riscos da polifarmacologia nos idosos foram dadas aos *cuidadores*, que insistiam em continuar com as doses extras dos medicamentos, mesmo quando a paciente não estava agitada, o que a deixava muito sonolenta e dispensava a necessidade de interação dos cuidadores nas atividades de recreação. No prontuário afirmava-se que os cuidadores deveriam retirar de perto tudo o que pudesse provocar situações estressantes, inclusive fotos de familiares. A prescrição médica teria que ser respeitada, administrando as doses extras de medicamento caso as tentativas de acolhimento do ambiente falhassem. Lopes (2000) comenta em sua competente pesquisa o uso do medicamento como maquiagem para o ritmo da velhice:

Características próprias do processo de envelhecimento passam a ser combatidas como estorvo à modernidade, como uma ameaça à capacidade produtiva do indivíduo. Buscar as contradições no emprego da medicação é algo que não visa negar suas contribuições para o cotidiano do ser humano, e sim enfrentar as atuais tendências de homogeneização da velhice, padronizando comportamentos, gostos e demandas orgânicas. (p. 54)

Por causa da progressão do quadro, a solicitação dos cuidadores também se ampliava. Foram *inseridas folgas remuneradas*, com consentimento da família, para os

plantonistas, que se recusavam a folgar, pois a paciente os solicitava cada vez mais, demandando cuidado intensivo e com grande atenção.

O *remanejamento das fotografias* para outros ambientes e a organização de fotos mais recentes dos bisnetos moldaram um ambiente mais acolhedor, sem a presença de estímulos que a agitavam. Alguns objetos de arte sacra e móveis grandes e escuros também foram retirados, sobrando mais espaço para flores e luz natural. Houve pequenos projetos para a reforma da parte elétrica, que oferecia risco de incêndio - fios desencapados -, e pintura das paredes, na qual havia papel ou tinta escura. A paciente, com os familiares, escolheu os novos papéis de parede e as tintas para o banheiro e quarto.

Em decorrência da imprescindível adequação do ambiente, autorizada pelos familiares, houve a necessidade de *estruturação dos gastos*, em planilhas elaboradas especificamente para as reformas. Para Goldfarb e Lopes (2000), após a aceitação do diagnóstico há “um momento difícil desde o ponto de vista organizativo, momento que exige da família colocar todos os seus recursos afetivos, econômicos e organizacionais a serviço dessa nova realidade” (p. 1380). Alguns profissionais e fornecedores foram contratados após pesquisa de preço no mercado, e um cronograma cumprido por etapas, respeitando desde os horários de descanso da paciente (não podia haver barulho), até a chegada do inverno, com baixa umidade, quando todas as atividades da reforma que produzissem cheiro e pó tinham que estar terminadas.

8) Hemiplegia parcial no hemisfério esquerdo do corpo

Sobre a *progressão clínica* do quadro psicomotor, à medida que percebia as dificuldades para deambular ou ficar de pé, *deprimia-se e se recusava a fazer os exercícios motores*. Nesse período, o nível de atenção da paciente caiu significativamente, não sendo possíveis os exercícios motores. A gestora solicitou uma discussão multidisciplinar - neurologista, psiquiatra, clínico, ortopedista, fisioterapeuta e familiares. A partir do histórico de fratura da cabeça de fêmur “E”, que ainda estava com órtese e não prótese, houve consenso na equipe: existia pouca probabilidade de a paciente voltar a deambular levando-se em conta as alterações neurológicas. No entanto, contrariamente à opinião dos familiares, havia a necessidade de manter as sessões de fisioterapia, para cuidar da parte respiratória, e realizar manipulação motora da paciente, evitando o desenvolvimento da

síndrome do imobilismo e infecções recorrentes de pulmão e sistema urinário. Foram suspensas algumas medicações: florinef 0,1mg e buspar 5mg.

Lopes (2000) ressalta que a boa ou má relação com o medicamento está inscrita de forma subjetiva e corresponde a critérios sociais e culturais. A autora descreve três dimensões, ligadas as manifestações do comportamento humano: a biológica, em que “as características genéticas predisõem os indivíduos a determinadas vulnerabilidades; a psíquica, que “diz respeito ao sentido que o sujeito dá aos seus sintomas;” e o ambiente, com “interação contínua do indivíduo com o seu contexto” (p. 65)

Após alguns dias da suspensão do florinef 0,1mg (medicamento responsável pela retenção de sódio no organismo), ela ainda tomava diariamente medicamento anti-hipertensivo. Curiosamente, começou a apresentar a pressão diastólica muito baixa, o que caracterizava insuficiente fluxo sanguíneo cerebral. Apresentava quadro de síncope com os seguintes sintomas: palidez cutânea, sudorese e perda da consciência. A evolução do quadro foi passada ao clínico e ao neurologista, que retomaram a prescrição do medicamento retentor de sódio no organismo. Considerando o *acompanhamento da evolução do quadro*, é importante ressaltar que a associação do anti-hipertensivo à suspensão do medicamento que retinha o sódio desencadeou um quadro de instabilidade do fluxo sanguíneo cerebral, que poderia levá-la a sofrer nova isquemia. Os fatos mostram que são essenciais o controle da prescrição e a suspensão dos medicamentos ingeridos pelos idosos, diante dos riscos que podem causar à saúde do paciente. Lopes (2000) ressalta que “o medicamento parece sinalizar uma transformação associada a perdas e limitações progressivas. Introduzir, mudar ou aumentar a dosagem de uma medicação são movimentos que devem ser elaborados.” (p. 167)

Antes era tudo assim, a maioria de boca, escrito a esmo, de qualquer jeito, era do tipo caderneta. Vamos dizer, era marcado sem um acompanhamento, então era muito a esmo, não tinha um controle certo, dias, datas, essas coisas. E agora não, agora tem seus horários, os dias e tudo, o horário direitinho. Até se a medicação e a alimentação estão adequadas. (N.B. - cuidador)

Após a reestruturação da prescrição médica, o nível de consciência melhorou e ela não sofreu outras síncopes. Considerando a nova realidade motora, e havendo consenso multidisciplinar sobre a impossibilidade de voltar a deambular, a conduta da fisioterapia também foi reorganizada. *Os familiares e cuidadores envolvidos* demonstravam menos

expectativas em relação às possibilidades motoras. Dona Violeta sentia-se mais segura porque sempre que se dizia cansada a fisioterapeuta modificava a atividade proposta no momento, e não havia confronto.

No começo tive as minhas dificuldades porque nunca tinha lidado com essa situação, mas com o passar do tempo, vendo o dia-a-dia, como se desenvolveu o trabalho, conversando, acaba aprendendo, de uma forma ou de outra acaba aprendendo. Hoje não tenho insegurança, acredito que posso ser uma cuidadora sim, que posso desenvolver bem esse trabalho, porque tudo depende do querer e das informações que tem para lidar com aquela situação. Eu acredito que hoje não tenho mais insegurança não. (M.L.V. - segurança)

Os cuidadores, seguranças e motoristas, a partir de orientações, modificaram a abordagem, enquanto faziam as transferências da cama para a cadeira, da cadeira para o sofá e da cadeira para o automóvel. As orientações foram importantes porque, em alguns momentos, quando os cuidadores envolvidos transferiam-na, comentavam que estava pesada, faziam movimentos bruscos e isso lhe causava enorme constrangimento. Com a reestruturação de novas condutas para as intervenções motoras da paciente, percebemos que ela lidava melhor com suas dificuldades, e em determinadas atividades da vida diária já se movimentava, ajudando os cuidadores.

Bom, em relação à evolução clínica, a paciente tinha um acompanhamento muito bem estruturado, então sempre quando tinha que ser feita alguma visita para ver os equipamentos sempre era passado o que aconteceu, no caso da última visita até a atual, as intervenções que foram feitas e o que eles estavam pretendendo com a nova intervenção da parte de equipamentos. E isso favorece por quê? Porque você tem todo o histórico desse caso resumido para poder analisar e saber o que fazer posteriormente. Não é simplesmente uma visita de tecnologia assistiva, que alguém chega e só passa a necessidade. Não, é passado o caso, e a necessidade, e isso vai nortear o caminho que vamos ter que seguir. (C.O. - terapeuta ocupacional)

O desenvolvimento de tecnologias benéficas nos ambientes residenciais dos idosos é possível – partindo de uma análise detalhada que identifique suas necessidades e forneça dados à adequação do espaço físico e do mobiliário de maneira conveniente e segura (Bestetti, 2006). Novo foco de atenção foi dado ao quadro motor. Iniciou-se trabalho com o terapeuta ocupacional e a empresa Expansão, que até o momento desenvolvia tecnologia de assistência para público específico (crianças com paralisia cerebral). Mas a empresa

aceitou o desafio de montar uma cadeira para a idosa, com as adaptações necessárias, e apresentou um *orçamento justo*. Após a avaliação do terapeuta ocupacional, que tomou as medidas ergonômicas e acatou todas as sugestões da gestora, a cadeira começou a ser desenvolvida.

2º semestre de 2005

No segundo semestre de 2005 ocorreram alguns fatos na evolução do quadro clínico da paciente, que passou por procedimentos evasivos. Ocorreu nova reestruturação do cuidado: 1) prescrição da sonda duboff para nutrição enteral; 2) queda acentuada da pressão diastólica, indicando baixo fluxo cerebral; 3) prescrição e instalação da gastrostomia.

1) Prescrição da sonda duboff para nutrição enteral

No decorrer da *evolução clínica*, a paciente começou a apresentar rejeição à comida. Durava mais de 90 minutos a sua refeição, o que a deixava exausta. E é outro ponto importante que se pode juntar ao fato de a paciente não mais conseguir deglutir os líquidos oferecidos, mesmo com o uso do espessante, aumentando o risco de desidratação. A fonoaudióloga e o clínico foram chamados para reavaliação, que determinou a prescrição da sonda duboff para nutrição enteral. A sonda foi passada pelo próprio médico clínico. Como ressaltam Bilton e Couto (2006), “caso o risco de aspiração seja grande, é conveniente que se realize algum procedimento que assegure aporte nutricional adequado.” (p. 1172)

Em relação aos *aspectos emocionais*, vale enfatizar que a paciente rejeitava a comida e ficava muito agitada com a insistência dos cuidadores em lhe oferecer o alimento. A idosa chegava a morder a colher. Com risco de ferimento da mucosa da boca e quebra dos dentes e pontes, a equipe foi orientada a não insistir na oferta do alimento após 40 minutos de refeição. Depois da instalação da sonda duboff, ela percebia que havia algo no nariz. Mesmo muito enfraquecida, perguntava o que era “aquilo”. A gestora explicava à paciente que a sonda seria indispensável enquanto tivesse restrição de deglutir os alimentos

líquidos. Mas havia a possibilidade de reverter o quadro com alguns exercícios indicados pela fonoaudióloga.

A *família* foi chamada, recebendo informações sobre a necessidade de a paciente colocar a sonda nasoesnteral, pois havia risco de entrar em quadro de inanição, com características iniciais da desidratação, pois não conseguia comer a papa de frutas, sopas e purês oferecidos, e tinha restrição aos líquidos.

Olha, é difícil lidar com os familiares que não aceitam esse tipo de coisa, não querem ver colocar uma sonda. Mas como estava tendo a sonda nasoesnteral, não estava tendo uma aceitação por parte da paciente, que é muito vaidosa, e ver aquela sonda assim no nariz, então estava incomodando, e ela não se sentia bem. Então foi feito um trabalho perante os familiares e acabaram aceitando, concordando que seria o melhor modo possível, fazer isso seria o melhor. E acabaram aceitando e deu resultado, está até hoje, graças a Deus. (N.B. - cuidador)

Em razão de ser preciso orientar e treinar os *cuidadores*, a gestora começou a observar o manuseio e a administração do alimento e dos medicamentos pela sonda nasoesnteral. Avaliava-se se o cuidador estava injetando muito rapidamente o alimento, se testava para saber se não havia deslocamento ou entupimento da sonda, se a mesma era higienizada e fechada após a passagem do alimento. Novas orientações também foram dadas sobre a forma como os cuidadores deveriam oferecer o alimento por via oral: o tempo de cada refeição não deveria ultrapassar 40 minutos; o alimento ficava apenas na ponta da colher de silicone, e quando o cuidador levava-a à boca da paciente, apenas a ponta da colher deveria raspar na parte superior da boca. Não deveria ser colocada toda a colher na boca, e o talher não poderia estar cheio. Quando a paciente mordida a colher, o cuidador não poderia puxá-la com força, porque isso a faria morder mais forte. Por fim, não deveria haver outro estímulo naquele momento, a não ser o próprio alimento. Bilton e Couto (2006) ressaltam que “com a terapia fonoaudiológica, a alimentação oral poderá ser mantida com uma ingestão menor, em uma consistência segura que evite a aspiração, principalmente para que a deglutição da saliva não seja desaprendida pelo idoso mais velho.” (p. 1172)

Os *funcionários domésticos* – cozinheira e arrumadeira que cobria a folga na cozinha – foram orientados a respeito da consistência da dieta pela via oral e da dieta administrada pela sonda nasoesnteral. Além disso, receberam instruções para a higienização

da peneira e dos ralos. Não poderiam usar buchas abrasivas, somente com escovas, porque havia sido encontrado resíduo da bucha no alimento da paciente.

Até a cozinheira foi chamada para entender por que eu tinha que tirar alguns alimentos dela que ela até gostava, mas iríamos fazer de uma outra forma. Uma pessoa que já está na casa há muito tempo, que já se sente responsável por uma série de coisas, que tem autonomia grande, e eu cheguei para fazer modificações até nessa situação. Então, assim, houve todo cuidado de não melindrar essas pessoas, de valorizar o trabalho que elas estavam fazendo e principalmente que dependeria desse nosso grupo recuperar a saúde anterior dela, que naquele momento estava fragilizada. (T.B. - fonoaudióloga)

As *adequações necessárias* foram organizar o material para manipulação da dieta e higienização da sonda duboff, substituição das colheres de metal por silicone e organização da bandeja e caixa plástica com a seringa e os potes para administração da dieta pela sonda enteral.

A fim de atender às necessidades da paciente e à conduta médica com prescrição da sonda duboff, no âmbito *administrativo* pesquisou-se no mercado de material – sonda nasoenteral com condutor de metal – de boa qualidade e com bom preço. Apesar da grande oferta de material médico-hospitalar em lojas, há certa restrição à venda avulsa em domicílio, o que termina, em alguns casos, onerando o valor do produto.

2) Baixo fluxo cerebral

Os sinais da *evolução clínica* aparecem no cotidiano do cuidar, e as mudanças naquele período referiam-se à constante oscilação da pressão arterial, com queda brusca da diastólica. A gestora chamou, para uma reavaliação, o clínico geral. De acordo com o prontuário eletrônico da paciente, havia sido suspensa uma medicação, retentora de sódio no organismo. O clínico reavaliou e prescreveu novamente o medicamento. A paciente voltou a tomar o florinef 0,1mg, suspenso por causa da queda acentuada da pressão diastólica, indicando o risco de baixo fluxo cerebral.

Importante na organização eu acho que são várias coisas que pude perceber. Uma das principais está relacionada à existência de um prontuário onde pude observar o que estava sendo feito, que tipo de medicação. Quer dizer, existe um controle, está organizado, você

sabe a questão de horário, a forma como são ministradas as medicações, isso é superimportante. (A. R. - fisioterapeuta)

Além das questões orgânicas avaliadas com a revisão da prescrição médica, tomaram-se algumas medidas quanto aos *aspectos emocionais* da paciente, que vinha sofrendo estresse, o que desencadeava agitação comportamental e aumento da pressão arterial. Começamos a observar, no cotidiano da paciente, as possíveis situações causadoras do estresse emocional. Um dos determinantes identificados relacionava-se às lembranças. A idosa ficava muito agitada quando recebia visita de familiares que comentavam o passado, do qual não podia se lembrar. Quando percebíamos que não queria falar sobre determinado assunto proposto, ou alguma pergunta havia sido feita e ela não conseguia responder, havia intervenção para tentar protegê-la, conduzindo a conversa para outro foco, ou, quando dispúnhamos da informação, a ajudávamos a falar.

Considerando as situações de estresse desencadeadas por determinadas lembranças do passado, os *familiares* foram informados sobre a importância da moderação sobre assuntos que lhe causassem muito sofrimento psíquico, possivelmente atrelados a perdas e lutos não elaborados.

Houve novas orientações aos *cuidadores* dos plantões noturnos, porque começou a apresentar muita agitação nesse período. Além das questões orgânicas relacionadas ao distúrbio do sono, comum nos quadros demenciais, havia situações que se somavam, contribuindo para o aumento da agitação. Por exemplo, percebia a movimentação do cuidador e demonstrava grande medo de ficar sozinha. Colocava-se uma poltrona ao lado da cama, ela solicitava que o cuidador segurasse sua mão, e assim adormecia. Sobre a oscilação da pressão arterial (PA), os plantonistas foram instruídos a observar se nesses momentos ela retinha eliminações fisiológicas, pois em outras fases isso havia acontecido, o que a deixava irritada, aumentando a PA.

Para entender as possíveis causas das oscilações de pressão, em um curto período de tempo, a idosa apresentava a pressão máxima (sistólica) alta, e a mínima (diastólica) muito baixa, chegando a fazer – PA 17 x 4. Todos os parâmetros deveriam ser observados. Além de voltar a tomar o medicamento retentor de sódio, e do monitoramento da PA feito pelos cuidadores, nova orientação foi passada à *cozinheira* para usar sal na alimentação (a comida estava praticamente sem sal).

Outros fatores se somavam, piorando o quadro de agitação noturna: a localização do prédio, em frente a um restaurante, com alta frequência noturna e que tinha um refletor

de iluminação forte, direcionado exatamente na janela do quarto de dona Violeta. Houve *adequações ambientais* - colocação de cortina black-out, que também ajudava a diminuir o barulho, e, algum tempo depois, a família aprovou a troca da janela do quarto por uma anti-ruído.

3) Instalação da gastrostomia

As reações em relação às condutas médicas propostas eram permanentemente consideradas e questionadas por meio do acompanhamento da *evolução clínica*. Demonstrou pouca adaptação à sonda nasoenteral, mas o médico clínico classificou de “inviável” a prescrição da gastrostomia, mesmo sendo indicação da fonoaudióloga. Os argumentos do médico ligavam-se ao seu pouco conhecimento sobre a indicação da conduta, profissionais que fariam, tempo do procedimento etc. Mas, como mostram Bilton e Couto (2006), “a utilização da sonda nasoentérica deve ser restrita aos casos nos quais se espera rápida recuperação. Nos demais, deve ser realizada a gastrostomia, que atualmente é feita de modo seguro por via endoscópica.” (p. 1172)

... percebemos que ela estava com a sonda nasoenteral, mas que tínhamos uma melhora parcial dessa disfagia, portanto ela não poderia mais receber por via oral toda a ingestão calórica e hídrica que ela precisaria, então uma parte estava sendo feita via sonda enteral e outra parte estava sendo feita por via oral, com as acomodações das consistências. Aí sugerimos a gastrostomia, que é uma coisa muito difícil para os familiares, e aí o maestro da orquestra, que é você, juntamente com o médico, nos auxiliou a fazer essa mudança, isso foi feito, isso assustou demais os cuidadores, e nós os preparamos para que enfrentassem essa situação de uma forma tranqüila como ela realmente é, mas eles estavam muito assustados, então a gente deu esse suporte na hora que precisamos fazer a mudança da sonda nasoenteral para gastrostomia. Foi até bastante fácil, foi tranqüilo de ser feito. (T.B. - fonoaudióloga)

Em suma, o bom acompanhamento da evolução clínica tornou-se ferramenta indispensável nos cuidados com os *aspectos emocionais* da idosa. Ficou evidente que a paciente estava extremamente deprimida, pois percebia que tinha uma sonda no nariz e perguntava por que deveria usar “aquilo”. Era informada de que a sonda estava sendo usada em razão da dificuldade em deglutir líquidos, mas havia chance de o quadro ser revertido com as terapias fonoaudiológicas.

Agora, com relação à paciente, acho que conforme ela teve essas dificuldades, aí ela se deprimiu, ela ficou consciente que as dificuldades motoras tinham aumentado, ela teve que usar essa sonda enteral por um tempo, tudo isso deixou a paciente muito mais agitada, então acho que vocês foram cuidando desta recusa dela pela sonda, eu fui observando modificações ambientais importantes... (T.B. - fonoaudióloga)

Embora reconhecendo a recusa do médico clínico em prescrever a gastrostomia, houve uma reunião com os *familiares*, na qual explanou-se seu quadro emocional em relação à sondagem nasoenteral. Montou-se um relatório descritivo sobre o procedimento cirúrgico. A gastrostomia é uma pequena incisão do lado esquerdo do abdômen, feita sob anestesia profunda e sem dor (anestesia geral ou sedação). Na incisão é introduzida, no estômago, uma pequena sonda flexível e oca (cateter), com um balão ou ponta campanulada. Depois da inserção da sonda, o estômago seria então suturado em torno da sonda e a incisão fechada. Após a cicatrização do estoma, a sonda, fixada com a ponta campanulada, teria que ser substituída, com um balão na ponta. Para ser trocado, quando necessário, seria apenas esvaziado. Somente a primeira substituição – que aconteceria 60 dias após o primeiro procedimento –, deveria ser feita no hospital, porém, para tranquilidade da família, a equipe concordou em tentar no próprio domicílio. Completando o relato, havia também informações sobre tempo de hospitalização; equipe médica responsável; material necessário e suas especificações; tempo de troca para cada sonda e fornecedores dos materiais específicos. A família não teve dúvidas e autorizou a gastrostomia, agendada para a semana seguinte, com apenas algumas horas de hospitalização e total sucesso.

A família, no começo, para colocar essa outra sonda, foi tudo com a família mais difícil porque a gente conversava, eles custam a entender, a aceitar, mas hoje está tudo bem aceito, só que a família quando vem aqui a filha não gosta muito de ficar olhando, então a gente está bem orientado. Sempre quando ela está presente na hora da alimentação, para não deixar a família ficar olhando, a gente tem um jeitinho especial. (A.F.O. - cuidadora)

Parece que eles não queriam, não queriam muito, eu não sei se com medo da cirurgia, o que seria, mas não estavam muito com vontade que fosse feito. Ah, eu acho que depois que a Ana orientou bem a família, que não haveria perigo nenhum, que era bom para ela, que ela não estava gostando da sonda nasogástrica, então que seria ótimo que ela colocasse, aí a família acabou entendendo que era bom e aceitou. (M.A.F. - cuidadora)

Após o procedimento, algumas estratégias foram montadas dentro das atividades de vida diária da paciente, a fim de atender à demanda de treinamento da equipe de *cuidadores* na manipulação e higienização da gastrostomia, que seria trocada após a cicatrização do estoma. A sonda, fixada no lado direito do estômago, tinha cerca de 15cm de diâmetro; após 60 dias foi substituída pelo boton-mickey, espécie de botão bem rente à pele. Apenas para a administração das dietas era anexada uma sonda extensora. Enquanto estava usando a sonda maior, os cuidadores foram orientados sobre o cuidado ao vesti-la e movimentá-la no leito, pois havia risco muito grande de a sonda ficar presa e sofrer tração.

Com a instalação do boton-mickey, havia a seringa de 60ml utilizada para administrar a dieta e uma sonda extensora acoplada ao boton apenas no momento das refeições. Esse material foi separado em uma caixa plástica, junto ao macerador de comprimidos. Após a organização, os *funcionários domésticos* foram orientados a respeito da limpeza que deveria ser feita no material, com uso de hidrosteril e escovas específicas. Parte do material era descartável, mas com a limpeza correta a seringa podia ser reutilizada por dez dias, e a sonda extensora chegou a ser usada por mais de 30 dias, o que evitou gastos excessivos.

Com o objetivo de evitar a tração da primeira sonda da gastrostomia, usada por 60 dias, houve *adequações*. Entre elas, o uso de uma bolsinha de tecido do tipo malha, confeccionada por uma costureira, que usou retalhos de tecidos da idosa. A bolsinha de tecido acomodava a sonda e a protegia durante a manipulação no leito e enquanto estava se vestindo. Foi organizada uma bandeja, com todo o material, para administração da dieta pela gastrostomia. A bandeja continha os recipientes próprios para os alimentos e para as soluções de limpeza da sonda extensora, da gastro e seringa.

A gestora encontrou representantes e fornecedores do equipamento da gastrostomia, com bom preço de mercado, possibilitando a compra em consignação, com possibilidade de troca. Se preciso, colocariam uma enfermeira à disposição para treinamento sobre o manuseio do material.

1º semestre de 2006

Em 2006, no primeiro semestre, apareceram quadros clínicos com infecções, recorrentes da própria condição neurológica da paciente, que passou por vários exames

laboratoriais e uso de antibioticoterapia. Novas condutas operacionais foram adotadas na organização do cuidado da infecção urinária recorrente.

1) Infecção urinária recorrente

O trato urinário é acometido de severas modificações relacionadas ao envelhecimento, e o quadro se complica nas situações em que há redução de capacidade funcional e comprometimento cognitivo, exigindo *acompanhamento da evolução clínica* dessas alterações. Para tanto, é imprescindível uma cuidadosa avaliação do aspecto da diurese, das queixas do idoso relacionadas ao desconforto durante a micção, sangramento na urina e febre. Apesar de a idosa não apresentar sangramento, nem quadro febril, a diurese começou a ter cor e odor bem fortes. O médico clínico foi avisado e pediu os exames laboratoriais necessários. Em seis meses, a idosa começou a apresentar quadro repetitivo de infecção urinária, constatado em exames clínicos de controle – após período de tratamento com antibioticoterapia –, com cultura positiva para a mesma bactéria, *Escherichia coli*. O uso persistente de diferentes antibióticos (por meses) causou várias reações alérgicas, desenvolvendo dermatites e lesões abertas com proliferação de fungos (intertrigo) na região inguinal, além de sérias alterações intestinais. Em busca de controlar a situação, uma dermatologista foi chamada para avaliar as alterações de pele, e prescreveu várias orientações de cuidados com a pele durante a higiene, além do uso de compressas, creme e sabão específicos. Para as alterações intestinais, a gestora, com apoio da nutricionista, iniciou o uso de chás naturais, papa de frutas e farináceos, com muitas fibras.

Em decorrência das constantes infecções urinárias, a idosa começou a queixar-se de intensa ardência e dor ao urinar, além do desconforto causado pela constipação intestinal. Irritava-se e se comportava agressivamente com os cuidadores, enquanto recebia a higiene íntima e trocas de fralda. Essas intercorrências geravam *desgaste emocional para a paciente* e cuidadores envolvidos. A gestora começou a acompanhar essas fases do cuidado, para observar o que poderia ser feito para diminuir o sofrimento da paciente. Após acompanhar os cuidadores, as sugestões foram a diminuição da temperatura da água utilizada para lavar a região genital, que tinha lesões abertas causadas pela dermatite (possivelmente a água quente aumentava a sensação de ardor e desconforto na região); massagens na região pélvica, e o uso de um travesseiro como apoio nas costas, a fim de facilitar uma posição que induzisse à contração peristáltica.

No intuito de facilitar a tomada de decisão em relação às terapêuticas necessárias ao quadro clínico, os *familiares* foram orientados sobre as reações sofridas pela idosa em razão do uso excessivo dos antibióticos, com prejuízo para a funcionalidade do organismo já debilitado, pois havia reincidência da infecção urinária. A família foi orientada sobre a importância de um outro médico especialista avaliar as infecções e dar novas possibilidades de intervenções.

Para alcançar os objetivos relacionados ao manejo dos cuidados prestados naquele período, comentados nos parágrafos anteriores, houve *treinamento e orientação para os cuidadores*: mais troca de fralda; higiene íntima com água em temperatura morna; oferecer mais líquidos durante o dia; dar os antibióticos sempre nos mesmos horários; compressas com água boricada nas lesões de pele obedecendo às orientações médicas; secar bem a pele após o banho, evitando umidade e proliferação de fungos, secar as regiões lesionadas com movimentos de apalpação; cuidados na colocação da fralda e roupas, evitando dobraduras que podiam marcar a pele possibilitando surgimento de escaras.

Considerando a pertinência do treinamento e a capacitação dos cuidadores na assistência domiciliar a idosos acometidos por situações de fragilidade, Yuaso (2002, p. 170) enfatiza:

O atendimento do paciente no domicílio tem como filosofia restaurar e manter o equilíbrio biopsicossocial do paciente, tendo o cuidador familiar como parceiro no tratamento. A qualidade da colaboração do cuidador no acompanhamento do paciente tem relação direta com o apoio que lhe é oferecido pela equipe interprofissional, através de programas de treinamento e de supervisão das atividades.

O suporte de cuidados a um idoso se estende à esfera da educação. Novas *orientações foram dadas à arrumadeira* sobre a forma de limpar o assento da cadeira higiênica: deveria ser evitado o uso de substâncias tóxicas no contato da pele da idosa, priorizando produtos neutros, enxágüe adequado e posicionamento vertical do assento, para evitar umidade na parte acolchoada.

Houve ainda outras *adequações*: uso de lençol absorvente, para possibilitar à paciente dormir com fralda geriátrica aberta, o que facilitou a ventilação e melhora das alterações de pele; uso de algodão grande, recortado para fazer compressas com água boricada, e, por fim, o treinamento dos cuidadores para recortar o excesso de plástico da fralda geriátrica, evitando dobraduras que marcavam a pele.

Na parte *administrativa*, cuidou-se de providenciar a compra de fralda geriátrica, lençol absorvente, água boricada a 3% de litro e rolo grande de algodão, considerando os fornecedores de melhor qualidade e com bom preço.

2º semestre de 2006

Os acometimentos decorrentes do quadro recorrente de infecções do trato urinário começaram a ser reavaliados. Apesar de o médico clínico não suspender o uso contínuo dos antibióticos, com autorização da família um outro especialista foi consultado para avaliar a possibilidade de suspender a antibioticoterapia. Foram tomadas medidas adicionais como conduta para a infecção urinária recorrente.

1) Medidas adicionais como condutas para a infecção urinária recorrente

Cabe à *evolução clínica* o acompanhamento das respostas ou reações adversas do organismo em relação às terapêuticas farmacológicas prescritas pelos médicos. Em razão dos problemas apresentados com o uso contínuo dos antibióticos, a família autorizou a gestora a chamar outro médico para avaliar o quadro de infecção urinária de repetição. O urologista concordou com a gestora sobre o uso contínuo dos antibióticos, o que poderia levar a quadros infecciosos mais graves. Passou nova conduta para lidar com as infecções urinárias de repetição, suspendeu o uso dos antibióticos e prescreveu exames de urina do tipo I, com cultura e antibiograma a cada quatro meses. A medicação voltaria a ser prescrita somente quando apresentasse sintomas como febre, urina de coloração e cheiro forte ou com presença de sangue. Quanto aos tratamentos considerados adicionais, o urologista prescreveu o uso de estrógeno para melhorar o pH vaginal e concordou com a gestora, que propôs a hidratação com suco de frutas cítricas para acidificar a urina Fabbri e Pires (2006). Acrescentar à higiene jato íntimo de água clorada. Como forma de diminuir a manipulação íntima, a gestora consultou o urologista sobre a possibilidade de ser usado um estrógeno não de aplicação intravaginal. Foi prescrito um gel que poderia ser passado na pele, em regiões específicas do corpo, apenas três vezes por semana. A condução de planos de intervenção em uma perspectiva multidisciplinar é abordada por Lopes (2000, p. 65):

O envolvimento de diversos indivíduos na análise do sintoma permite estabelecer estratégias de tratamento a partir de análise prévia do caso clínico, das características subjetivas do usuário e das condições ambientais em que ele está inserido. O campo da pesquisa muito poderia se beneficiar dessa postura multidisciplinar, cujo objetivo seria não o de visar a explicações exaustivas, mas selecionar os melhores encaminhamentos e hipóteses para certo sujeito, em ocasião específica.

No começo, a paciente ficava incomodada e se irritava durante a higiene com o uso da ducha íntima, porque o chuveirinho era grande e exigia abertura maior das pernas. Para evitar o incômodo e atenta aos *aspectos emocionais* da idosa, a gestora conduziu os cuidadores a fazerem o procedimento de outra forma, até a ducha ser trocada.

A *família* foi orientada pela gestora e pelo médico urologista sobre as novas condutas e concordou com os tratamentos adicionais.

Como as manifestações clínicas nos quadros de infecção urinária podem ocorrer de formas diferentes, os *cuidadores foram lembrados* que nem sempre poderiam ocorrer sintomas típicos. No caso da paciente, que tinha declínio cognitivo, as alterações de consciência, os delírios e as mudanças de comportamentos poderiam ser confundidos com o quadro neurológico. Os cuidadores receberam *treinamento* para coleta de material para exame laboratorial de controle no tempo determinado pelo médico, ou antes, havendo alguma intercorrência; manter a boa higiene na região anogenital, evitando a contaminação por presença de fezes na proximidade da uretra; manter o bom esvaziamento da bexiga, ajudando a idosa na eliminação com massagens, posição adequada e jato de água morna; oferecer a ingestão hídrica de sucos cítricos e, finalmente, administrar na pele o estrógeno em gel de uso tópico.

Teve infecção urinária, foi tratada e foi introduzida uma ducha, duchinha de água fria do chuveiro, que tem dado bom resultado. De higiene, nunca mais apresentou corrimento, nem cheirinho, só tem o cheiro característico da diurese, foi muito bom. Ela não toma nada para infecção urinária não, há meses que ela não toma nada. (M.A.F. - cuidadora)

Quanto à combinação de sucos cítricos, a gestora *treinava a cozinheira*, que tinha o hábito de descascar as frutas. Mas na casca há nutrientes importantes. Para facilitar o trabalho da cozinheira, houve combinações de sucos cítricos para cada dia da semana.

A partir das condutas adicionais, o banheiro foi *readequado* e uma ducha menor instalada, facilitando o jato íntimo na higiene pessoal. Montou-se uma tabela de sucos

cítricos – preparados em centrífuga – com uma “receita” para cada dia da semana, facilitando o trabalho da equipe de cuidadores e da cozinheira.

Considerando o material necessário para os cuidados, nova *pesquisa* foi feita no mercado farmacêutico, com serviço em domicílio e preço justo. A ducha higiênica foi providenciada e instalada por um dos cuidadores.

1º semestre de 2007

Ao adotar as medidas adicionais como condutas para as infecções urinárias recorrentes, foi indispensável, após alguns meses de tratamento, a avaliação dos possíveis sinais de melhora, a partir do acompanhamento da evolução clínica: respostas positivas ao tratamento com medidas adicionais nas infecções urinárias de repetição.

1) Resposta positiva ao tratamento com medidas adicionais, das infecções urinárias recorrentes

A análise dos prontuários diários contendo a *evolução clínica* da paciente mostrava que as condutas propostas pelo urologista e as sugestões da gestora foram acatadas. A paciente não apresentava sintomas, descartando o uso dos antibióticos, e a cada três meses o exame de urina tipo I tinha resultados com declínio progressivo da leucocitose. Após alguns meses não havia crescimento da bactéria *Escherichia coli*. Os problemas de pele causados pelo uso contínuo da antibioticoterapia foram resolvidos com as condutas orientadas pela dermatologista e não reincidiram.

Foi introduzido pela sonda dela, três a quatro vezes por dia, suco de frutas cítricas, que também faz muito bem, ajuda a manter, a limpar a bexiga. Não toma mais antibiótico nenhum, e a cada três meses mais ou menos faz exame de urina e está tudo normal. (M.A.F. - cuidadora)

Sobre os *aspectos emocionais*, ocasionalmente a idosa ainda se queixava, durante a higiene, o que caracteriza recusa ao cuidado pelo declínio cognitivo e não porque algo a incomodava.

A *família* foi informada sobre o sucesso, com a estabilidade do quadro de infecção urinária, diminuição no uso de medicamentos, evitando o enfraquecimento do sistema imunológico.

Todas as orientações dadas aos *cuidadores*, após a adoção das novas condutas do urologista continuaram a ser reforçadas.

Mantiveram-se as *orientações à cozinheira* em relação à tabela de sucos, com combinação de frutas cítricas diferentes para cada dia da semana, além dos aprimoramentos indispensáveis em relação à higienização das frutas e a melhor forma de preservá-las durante uma semana.

Foi suspenso o uso do lençol absorvente no período noturno e *readequado* o uso contínuo da fralda geriátrica, parcialmente fechada à noite.

Para evitar *gastos exorbitantes*, a cada readaptação do cuidado era revisto o uso de materiais muito específicos. A compra de frutas passou a ser feita duas vezes por semana, e em menor quantidade, pois as frutas estavam estragando por não serem higienizadas, sendo inadequadamente guardadas, o que acelerava o processo de deterioração. A adequação dos gastos é importante, e Caldas (2003, p. 774) enfatiza:

As evidências empíricas mostram que as doenças causadoras de dependência geram gastos crescentes, cujo impacto na economia familiar ainda não é conhecido no Brasil. A necessidade de assistência permanente ao enfermo gera custo elevado para os familiares, pois, atualmente, nenhum sistema de atenção à saúde prevê uma oferta suficiente dos serviços necessários a uma população portadora de dependências com crescimento exponencial.

As Estações de Violeta: Demência

Contextualização

Sobre os aspectos cognitivos, anteriores ao quadro da isquemia lacunar, dona Violeta apresentava déficit cognitivo importante, que começou a progredir após o falecimento do marido, em 2001. O déficit denotava perda da memória recente, com fixação das lembranças passadas de determinadas fases de sua vida. De certa forma, as dificuldades interferiam nas atividades sociais, e lhe causavam certo constrangimento quando, por exemplo, em conversa com familiares ou amigos, não conseguia recordar nomes, acontecimentos ou confundia a ordem das informações.

Quanto aos aspectos motores, antes de sofrer a última isquemia, sabia-se que apresentava certas limitações sensório-motoras, principalmente na deambulação, decorrentes do Parkinson e das alterações osteoarticulares provocadas pelas próteses de fêmur nas duas pernas. O declínio da funcionalidade motora já lhe provocava restrição social. Apesar de certa dificuldade, ainda deambulava, com apoio dos cuidadores. No dia em que sofreu a isquemia lacunar, deambulou pouco e com muita dificuldade. Nos dias seguintes se recusava a andar, e em uma semana estava muito deprimida, desistindo completamente.

Para as alterações de deglutição, é importante ressaltar que anteriormente ao quadro da isquemia lacunar, quando houve a progressão da disfagia, a idosa apresentava, esporadicamente, alguns engasgos. Foi avaliada pela fonoaudióloga, que fez o exame – videofluoroscopia –, com diagnóstico de leve desordem na deglutição para alimentos líquidos. A alteração foi associada ao fato de a paciente ter o Parkinson, com a presença de alguns sintomas, como leve tremor nas mãos e um pouco de rigidez. Havia rigidez

enquanto mastigava os alimentos. Após a isquemia lacunar, começou a ter dificuldade em controlar o bolo alimentar durante a mastigação e se engasgava ao tentar deglutir.

1º semestre de 2005

Em 2005, no primeiro semestre, posteriormente ao AVC isquêmico, estava muito atenta ao progresso da sua fragilidade, o que desencadeou quadro depressivo, com evolução do declínio cognitivo e motor em razão das novas exigências de cuidado às quais estava submetida. A gestão analisou com a equipe os seguintes pontos: 1) embotamento afetivo e social, 2) estimular para novas propostas de lazer diante das dificuldades cognitivas e sensório-motoras 3) precipitação da disfagia posterior à isquemia lacunar.

Em relação a todos os fatos realizaram-se ações referentes às frentes de atuação da GGD discutidas anteriormente.

1) Embotamento afetivo e social

Entre as causas consideradas secundárias nas demências, está o acidente vascular cerebral, determinado como a segunda etiologia mais comum, com evolução em degraus. O acompanhamento da *evolução clínica* foi essencial após o diagnóstico de isquemia. Ela começou a apresentar características do processo demencial de forma mais específica, como dificuldade de manter a atenção, capacidade de comunicação prejudicada, embotamento afetivo e social com recusa para interação. O neurologista a avaliou, e inicialmente pensou que os sintomas relacionavam-se ao pós-isquemia, quando o paciente fica sonolento por alguns dias.

Embora tenha realmente apresentado significativa sonolência no pós-isquemia, observaram-se alterações nos *aspectos emocionais*. Estava muito deprimida, pois tinha consciência do seu estado mental – com evidências de deterioração – e da sua condição de fragilidade, que também progredia. A gestora passou a observar e acompanhar certos períodos do cuidado, oferecendo acolhimento à paciente, e aos cuidadores, que estavam inseguros em relação às diversas mudanças no quadro clínico. Nas observações, evidenciava-se seu constrangimento em receber determinados cuidados no horário do

banho. A estratégia que funcionou para desviar sua atenção foi colocar músicas as quais gostava de cantar, respeitando sua identidade sonora e usando tons melódicos que acompanhavam o estado comportamental do dia. Quando cantamos músicas significativas, selecionadas de acordo com a identidade musical do paciente com demência, essa sonoridade oferece um continente, como a mãe faz com o bebê quando chora e ela oferece a voz, dizendo que já vai acolhê-lo. (Lima, 1986)

Ah, foi conversado com a família, foi orientando a família do caso que era outro, que agora não era bom entrar mais com as mesmas coisas de antes, que haveria de ter uma certa mudança até a família entender. (M.A.F. - cuidadora)

Embora reconhecendo ser preciso, naquela fase, a reestruturação do cuidado, os *familiares*, que eram ausentes, não se conformavam com o comportamento de evitar a interação social, e insistiam em terapias alternativas para mudar o quadro. Foi indispensável que a gestora administrasse com a família a permanência das terapias que essencialmente lhe fariam bem, ressaltando que estava triste porque tinha consciência do próprio estado, e isso estava sendo acolhido. Sobre o assunto afirma Goldfarb (2004):

O apoio é necessário, mas não deve ser dirigido ao convencimento em relação ao prognóstico condenatório, e sim ao entendimento da individualidade do paciente que permita tirá-lo de uma categoria excludente; à salvaguarda das capacidades que ainda restam intactas e à restauração das perdidas. Se conseguirmos mudar o olhar sobre as demências, talvez mude a sorte dos demenciados. (p. 239)

No entanto, tomavam-se medidas para desviar a atenção do que lhe causava sofrimento psíquico, em busca de resgatar o prazer ainda possível. Manteve-se a acupuntura para os momentos precisos, e dispensadas a reflexologia, massagem estética e medicina ortomolecular.

...então, diminuição de estímulos distrativos, vocês fizeram isso visualmente e auditivamente, diminuíram as visitas, as pessoas que vinham fazer alguns tratamentos nela, que na verdade não eram mais necessários ou até atrapalhavam, então esses profissionais, alguns deles os tratamentos foram encerrados mesmo, e se reduziu às pessoas que entravam, a quantidade de intervenções que eram feitas com a própria paciente, deixando especificamente aquelas que eram necessárias, e vocês retiraram do ambiente muitas distrações visuais. (T.B. - fonoaudióloga)

Os *cuidadores e profissionais envolvidos* foram orientados sobre o uso da musicoterapia, sempre respeitando o estilo de música preferido. Na fisioterapia, para trabalhar os movimentos dos membros superiores da paciente, em determinados atendimentos eram utilizadas músicas de repertórios que fizeram parte da sua juventude – como Carmem Miranda. Ela cantava e dançava, movimentando tronco e braços.

Para otimizar o uso da música como recurso terapêutico, houve *adequações*, como o levantamento do universo musical, a partir do histórico biográfico vivencial. Os familiares, amigos e funcionários antigos foram consultados, e aos poucos um repertório bem eclético surgiu, composto por samba, marchinhas de Carnaval, músicas clássicas, músicas francesas, músicas regionais, MPB e instrumentais diversas. Como enfatiza Aleixo (2004), muitos pacientes se queixam do esquecimento e ficam embotados quando propomos atendimento com uso de músicas. No entanto, ao ouvirem alguns trechos da música com letra e melodia que respeitam a identidade musical, “o paciente ainda era capaz de continuar cantando ou cantarolando a música toda ou parte desta, mesmo em estágio avançado” da demência ou até mesmo “capaz de iniciar uma música espontaneamente, como se nunca tivesse existido o ato de esquecer.” (p. 12)

Aleixo (2004) comenta a importância de se ter conhecimento das músicas das quais o idoso gosta (informações prestadas pelo próprio idoso ou familiares), formando o universo musical. A autora comenta a importância de se cantar com o idoso:

Iniciar e estimular o canto, através das músicas que marcaram época, que ainda fazem parte da nossa cultura e memória musical, constitui um meio facilitador de aproximação e participação junto ao paciente, como também deste com os outros do grupo. (p. 40)

A partir daí, desenvolveu-se seleção mais específica, com músicas preferidas de dona Violeta, divididas em categorias terapêuticas, após meses de experimento, em busca de aperfeiçoar o uso da musicoterapia como instrumento facilitador do diálogo entre ela, os cuidadores envolvidos, os familiares e seu ambiente.

... selecionaram-se todas as músicas das quais ela gosta, então ela tem todas as músicas da Carmem Miranda e francesa também, ela gosta muito da Edith Piaf. Na hora do banho, na hora da higiene, a gente conversando, cantando. Facilita porque ela começa a cantar também, aí ela coopera e então fica tudo bem. Ela ajuda a mudar sim porque tem dias que ela fica um pouquinho agitada, e com a música ela se acalma e canta também. (A.F.O. - cuidadora)

Considerando a relevância da *administração financeira* dos gastos pertinentes aos cuidados, foi importante incluir medidas terapêuticas criativas – como o uso da música – de baixo custo econômico para a família. No entanto, para a idosa, a economia estendia-se ao fato de tomar menos medicamentos, com efeitos colaterais. Como mostram Veras et al. (2007) quando constataram em estudo o grande impacto das situações demenciais nos gastos e na renda familiar da família, podendo chegar a 66% dos seus recursos. A mesma pesquisa destacou ainda que 29,90% desses gastos são com medicamentos. Importante ressaltar que as terapêuticas não medicamentosas, equivocadamente utilizadas por terapeutas despreparados, também causam reações adversas, provocando agitação ao invés de acolhimento.

2) Estimular para novas propostas de lazer diante das dificuldades cognitivas e sensório-motoras

Na fase avançada das demências, o indivíduo torna-se mais dependente. A literatura enfatiza que o idoso precisa de cuidados integrais, e passa a maior parte do seu tempo no leito, em razão das perdas psicomotoras (Caldas, 2002). No entanto, com o *acompanhamento da evolução clínica* – ela já apresentava declínio cognitivo e sensório-motor significativo –, foi possível constatar que a demência se estendia também ao ambiente físico, piorando a condição motora e, conseqüentemente, a possibilidade de recreação e mobilidade. A gestora pediu a avaliação de um terapeuta ocupacional, que atuou com a fisioterapia. A partir dessas ações, condutas foram pensadas, tendo como base dados específicos do histórico biográfico vivencial da idosa.

Uma coisa importante é “olha eu preciso de um apoio pros pés com antiderrapante”, isso na verdade já existia, mas prontamente tudo solicitado foi providenciado, se não existia no momento na próxima visita ou na outra isso já tinha sido providenciado, isso é muito importante.

Contribuí diretamente porque assim a doença é evolutiva, o envelhecimento traz uma série de questões evolutivas. E na medida em que você tem agilidade para ter esse material, consegue retardar os efeitos das patologias, consegue atuar enquanto existem possibilidades, e quanto mais ativo tiver esse paciente, quanto mais manobras, quanto mais possibilidades você tem de tratamento está preservando a condição desse indivíduo, desse paciente. O que vai prorrogando cada vez mais a qualidade de vida, porque com a evolução

vai perdendo qualidade de vida, se consegue exercitar movimentos, exercícios para ganho de força, de amplitude de movimento, mesmo a questão respiratória, está conservando a qualidade de vida desse paciente. (A.R. - fisioterapeuta)

Embora o quadro demencial estivesse avançado, ela tinha consciência de suas limitações e parecia *emocionalmente* abalada e desinteressada em continuar as atividades diárias, como ler jornal no terraço e tomar sol na praça próxima à sua casa. Na leitura do jornal, sentia dificuldade em segurá-lo, e parecia não gostar que os cuidadores o fizessem. Além disso, o posicionamento não era preciso, o que a impedia de focar o olhar na leitura. Os passeios na praça começaram a deixá-la amedrontada -ruídos de carros e motos -, pois reside em área comercial. Pascale (2002) enfatiza que o excesso de som proveniente do ambiente é muito estressante para o idoso em situação demencial. Algumas ações foram tomadas, como o desenvolvimento de haste de metal regulável, apoiada em base plástica que inclinava, posicionando o jornal bem à sua frente e facilitando o foco. Os passeios na praça ficaram limitados aos finais de semana, quando o movimento de veículos é pequeno. Durante a semana utilizava a parte térrea do prédio, ou ainda o terraço do apartamento, no qual havia uma grande janela, possibilitando a entrada do sol.

Atividade bastante apreciada era o cinema. Durante anos freqüentou cinemas de fácil acesso, como o Lumière, que ficava no Itaim e não tinha degraus na entrada, com acesso fácil por rampas de pouca inclinação. Após a isquemia, que desencadeou o declínio psicomotor, apesar da insistência dos *familiares* não queria mais sair. Goldfarb (2004) ressalta que “os maiores obstáculos ao se tentar agir terapeuticamente são, além das próprias resistências dos profissionais envolvidos, as resistências familiares e do pessoal técnico que cuida diretamente do doente.” (p. 238) Mostrava-se muito constrangida ao ser carregada da cadeira para o automóvel. Não fazia sentido deixar de assistir aos filmes dos quais tanto gostava, e embora o declínio cognitivo estivesse progredindo, mantinha interesse pelos filmes clássicos - romances e musicais. Os familiares foram orientados sobre as ações indispensáveis à manutenção dessa atividade de recreação, e autorizaram a gestora a montar uma pequena DVDteca com os filmes prediletos – os quais não se cansava de ver –, e que funcionavam como medida de controle nos momentos de agitação e ansiedade. Zeisel e Raia (2000) destacam que as atividades “são terapêuticas porque mudam emoções negativas rapidamente e promovem sentimentos de propósito e realização, além de manter conexões entre neurônios saudáveis e até prevenir a perda de conexões neuronais.” (p. 11)

Com muita gente junto, passou a ter um pouco de medo de muita gente do seu lado ao mesmo tempo. A paciente passou a não gostar muito também de sair pra passear, passou a não gostar muito, muita gente mesmo na rua. Os olhinhos, aquele olhar procurando o mais próximo para chegar perto dela, “eu tô com medo”, pedindo socorro com os olhos, com os olhos. (M.A.F. - cuidadora)

Acalma muito, principalmente musical, se ela está muito nervosa, mal-humorada, humor mudado, coloca música, uma fita de musical, ela se acalma bem rápido. Fica, quer dar umas unhas nos cuidadores, fica brava mesmo sem motivo aparente, dá umas mordidinhas. Usar a música como terapia que funciona muito bem. (M.A.F. - cuidadora)

Outro fator importante diz respeito à falta de empatia de alguns *cuidadores e profissionais envolvidos* no cuidado ao idoso demenciado. Cabe ressaltar que, por mais bem preparada e orientada, a equipe e seus membros estão sujeitos a não conseguir estabelecer bom vínculo com o idoso e, conseqüentemente, a capacidade de comunicação (nas fases avançadas se dá por código) não é estabelecida. Ela vinha apresentando certa resistência aos cuidados da fisioterapeuta, que parecia também menos envolvida com o quadro da paciente e o trabalho em equipe. A questão ficou evidente para os familiares durante uma visita, e acharam melhor cancelar a fisioterapia, sendo preciso um longo período de orientação para concordarem que a idosa precisava do atendimento. A fisioterapeuta aceitou se afastar por um período e retornar para avaliações do quadro respiratório. Um novo fisioterapeuta, também músico de formação, foi contratado após processo de seleção. E passou a utilizar a música como instrumento terapêutico nas sessões.

Ter essas possibilidades? Com certeza, isso é certo, é muito importante ter isso porque justamente acalma a pessoa. O fato de que algumas músicas ajudam muito no trabalho respiratório, quando a paciente está envolvida, está cantando, ela está trabalhando a musculatura respiratória juntamente com a minha atuação, enfim possibilitar essa elevação de membros, aumentar a amplitude dos arcos costais. Além disso, da questão respiratória, o próprio movimento, o ritmo é importante sim, é um fator muito importante. (A.R. - fisioterapeuta)

Tendo em vista a evolução do quadro demencial, o avanço da situação também se instala e evolui para o ambiente e as relações entre o idoso, familiares, cuidadores e profissionais. Na residência havia três *funcionários domésticos*, os quais receberam

informações a respeito da evolução do quadro demencial e das possíveis reações da paciente diante do excesso de ruídos, conversas e movimentações desnecessárias. Um esquema foi montado, seguindo um roteiro, para as tarefas domésticas, respeitando o ambiente utilizado pela idosa em cada horário do dia. Objetivou-se manter o ambiente com boa distribuição do som, oferecendo-lhe mais conforto. (Pascale, 2002)

A fim de garantir momentos de lazer e recreação, houve *adequações* no terraço, para sentar-se bem próxima da janela, que tomava toda a extensão da parede, e aí ter seu banho de sol. Para a leitura de jornais, revistas e livros de poesia, o terapeuta ocupacional desenvolveu, a partir de idéias da gestora, a haste de ferro que apoiava o tampo e era reclinável. A DVDteca foi montada aos poucos, baseada no histórico biográfico vivencial da paciente, nas memórias prazerosas das suas viagens e da sua juventude, simbolizadas nos musicais e romances clássicos citados por ela: Fred Astaire, Katharine Hepburn, Cary Grant, Audrey Hepburn, Grace Kelly, Tyrone Power, Leslie Caron, Romy Schneider, Gene Kelly, Humphrey Bogart, Ingrid Bergman, Marlene Dietrich, Gregory Peck, Maurice Chevalier, Louis Jourdan e muitos outros.

Pra esses momentos nós fizemos a adaptação de uma mesa para ser utilizada tanto na cama como no sofá, ela permitia ajuste de inclinação e profundidade. Então, sempre que a paciente estava sentada ou deitada e quisesse ver o jornal ou uma revista, ela tinha a mesa com apoio bom em antebraço que favorecia e melhorava a extensão de tronco dela. (C.O - terapeuta ocupacional).

O tampo da mesa utilizado para a leitura do jornal era a mesma base fixada na cadeira na qual a idosa fazia suas refeições, sendo dispensado o *gasto* com nova base. A DVDteca foi montada aos poucos, e no início havia apenas seis filmes. Com as promoções das lojas e presentes dos familiares, o número se ampliou. Toda a equipe engajou-se na busca dos filmes, e muitas vezes, enquanto passeavam ou faziam compras em dias de folga, achavam DVDs em promoção, traziam-nos para saber se a idosa gostava e, sempre que possível, eram convidados a assistir ao filme. Para Goldfarb (2004), “o tratamento integral deve ser dirigido a todos os envolvidos na situação (portador, família, cuidadores).” (p. 237)

3) Precipitação da disfagia posterior à isquemia lacunar

Para entender as freqüentes desordens de deglutição, e diferenciá-las das dificuldades consideradas próprias do envelhecimento, o *acompanhamento da evolução clínica* tornou-se importante instrumento de consulta diante das avaliações da fonoaudióloga e demais profissionais. O entrelaçamento dos dados com os comentários e anotações de prontuário dos cuidadores facilitou a reavaliação da fonoaudióloga após a isquemia lacunar. Foi revista a conduta anterior, com prescrição de massagens faciais e uso de espessante para os líquidos.

A outra coisa que acho fundamental é em relação aos cuidados específicos, era uma paciente que estava com dificuldades, uma diminuição de força à direita, uma paciente que já tinha doença de Parkinson, teve uma somatória com o acidente vascular encefálico, com o comprometimento à direita e a partir da imagem, do exame de imagem que fizemos, da deglutição, ela estava tendo aspirações com a consistência líquida, e isso vinha causando alguns processos de secreção pulmonar, e que poderiam se complicar nesse estado de fragilidade que a paciente se encontrava. (T.B. - fonoaudióloga)

Cuidamos dos *aspectos emocionais* relacionados à rejeição em tomar líquidos com o uso do espessante. Para substituir a água com espessante oferecíamos suco de frutas, que, quando batidos, ficavam com a consistência homogênea, e ela aceitava melhor. Após a isquemia lacunar, todos os alimentos tinham que ser oferecidos na consistência pastosa, o que intensificou a rejeição, com náuseas e vômitos ao ver o aspecto do alimento. Começamos a melhorar a apresentação no prato, em aparência sólida, mais bem cozido ou triturado, facilitando a deglutição.

...tivemos que mudar a consistência de alguns alimentos, ela começou a comer pedaços mais moles, em alguns momentos algumas coisas mais pastosas em forma de purê, e controlamos a ingestão da água e dos líquidos finos para que ela não tivesse mais aspiração. (T.B. - fonoaudióloga)

Na inserção desses cuidados, a *família* foi orientada sobre o declínio da função mastigatória e de deglutição, e a importância de moldar os alimentos oferecidos. Ratificou-se ainda que deveria ser contratado um minicurso de fonoaudiologia para os cuidadores, que dariam continuidade à estimulação oral, em busca de promover a re-educação

sensorial, no cotidiano, trabalhando de forma integrada com a profissional da área. Outra ação desenvolvida pela gestão foi analisar com a família a readaptação alimentar. Foi restrito o caldo de carne tradicionalmente oferecido durante o almoço e o jantar para a idosa, e ela não gostou do caldo com o espessante. O caldo passou a servir de base para sopas e purês. Estratégias nutricionais são elencadas por Oliveira e Tchakmakian (2006) em busca de evitar a subnutrição nos processos demenciais: sugerem dieta bem variada e rica em proteínas.

A outra coisa, além da mudança da consistência, da orientação da higienização, foi a estimulação oral, que ela não é uma paciente fácil, ela não aceita algumas manipulações, e nós tivemos que pensar o que faríamos, como a convenceríamos a fazer essa estimulação oral. Então, assim, usamos algumas estratégias para diminuir as rugas, hidratar a pele, aí os cuidadores fariam a manipulação interna da boca e externa ao mesmo tempo, para diminuir, em alguns momentos, para aumentar a tonicidade, do outro lado do rosto para diminuir a hipotonia, então estamos criando algumas situações em função da paciente, que estava num estado de fragilidade com um temperamento difícil para aceitar essas novas coisas que estavam sendo propostas. Mas todos a partir do momento que entenderam por que estávamos pedindo aquelas modificações se disponibilizaram a fazer, aqueles que não estavam capacitados ou não queriam foram trocados. (T.B. - fonoaudióloga)

O minicurso foi ministrado pela fonoaudióloga aos *cuidadores* em dois momentos, no final dos plantões. Após o treinamento, observou-se maior disposição dos cuidadores às novas orientações sobre a higiene oral da idosa, que passou a ter três fases: escovação, massagem e pronúncia de sons.

...teve que conversar com a família, chamar a fonoaudióloga para orientar, para depois fazer a cirurgia, foi bem trabalhoso. Foi orientado como usar para que ela não tivesse engasgos, fazer massagenzinhas, massagem na garganta, com música, tudo para que ela não tenha engasgos durante a alimentação. (M.A.F. - cuidadora)

Além disso, a *cozinheira* recebeu orientações sobre o fato de usar o tradicional caldo de carne como base para sopas e purês. Ao contrário do que se pensava, o alimento servido não tinha a mesma aparência. A cozinheira foi estimulada a pensar na apresentação dos pratos, e um cardápio com mais de 30 receitas foi elaborado. Como ressaltam Oliveira e Tchakmakian (2006) “as adaptações se iniciam no que se refere à consistência, devendo

ser do tipo pastosa, facilitando o processo mastigatório e deglutitório e evitando os engasgos e a broncoaspiração.” (p. 109)

Algumas complicações clínicas têm origem nos quadros de disfagia, entre elas a broncoaspiração, que pode evoluir para pneumonia. Nossa experiência mostrava que o gerenciamento das condutas terapêuticas da equipe multidisciplinar no domicílio possibilitava programas específicos de prevenção ao idoso. Um terapeuta ocupacional aceitou o desafio para essa *adequação*, e deu-se início ao desenvolvimento de uma cadeira com as seguintes características: encosto anatômico com base de sustentação para o tronco, sempre inclinado para os lados por causa da hipertonia; apoio de braço, suporte para segurar a cabeça com capacidade giratória de 45°, mesa adaptada para a idosa nas refeições e base móvel para os pés.

É, a organização auxiliou porque quando foi feita a primeira visita para avaliação já foi mostrado o que a usuária tinha na sua residência e quais eram as suas necessidades no momento, e junto com a avaliação foi detectado que ela precisava de um equipamento que proporcionasse uma melhor postura sentada, dando uma simetria melhor de tronco e quadril, melhor controle motor, porque até então ela ficava sentada numa poltrona, a poltrona fazia com que ela tivesse uma postura sentada inadequada, favorecendo padrões posturais incorretos, podendo levar à broncoaspiração pela fragilidade do quadro dela. Determinamos que junto com essa organização o melhor equipamento para ela, só que o fator que mais interferiu foi a família, porque a família queria uma exigência, a organização outra que tinha o mesmo pensamento nosso da parte da tecnologia assistiva, a família tinha uma preocupação em termos de conforto e estética. Eu acho que todos esses fatores eles têm que ser alcançados sim, mas sempre respeitando a opinião da organização e do terapeuta responsável por essa indicação. Esse terapeuta sempre fica respeitando as exigências da família e a colocação da organização, e essa organização foi muito importante porque facilitou o diálogo entre a família e a confecção do equipamento, porque ela fazia essa comunicação entre as duas partes, e quando uma das duas partes salientava o seu desejo específico ela tentava amenizar explicando para os dois lados o que cada um pretendia para tentar chegar a um consenso comum para adequar a necessidade desse paciente. (C.O. - terapeuta ocupacional)

A família teve muitos gastos. No entanto, é comum a contratação de terapêuticas desnecessárias, que acabam onerando o processo do cuidado. Por isso, a gestão organizou o minicurso em apenas dois períodos, de 1h30 cada, no horário de passagem do plantão, para todos os cuidadores. Na montagem e desmontagem da cadeira houve treinamento de

apenas um cuidador (ministrado pelo terapeuta ocupacional), que depois passou as instruções aos demais.

2º semestre de 2005

Há pouco conhecimento acerca das etiopatogenias das demências e, da mesma forma, ausência de tratamentos farmacológicos mais específicos, especialmente para a demência vascular. As medidas farmacológicas disponíveis nem sempre são eficazes, em sintomas de agitação, precisando de complementação do ambiente como agente terapêutico. Os pontos que marcaram este semestre foram: 1) distúrbios do sono e agitação noturna, e a dificuldade da idosa nas refeições oferecidas sempre na consistência pastosa, o que levou a fonoaudióloga e o médico clínico à 2) prescrição da sonda duboff para nutrição enteral e posteriormente à indicação da gastrostomia.

Houve ações referentes às frentes de atuação da GGD discutidas anteriormente.

1) Distúrbio do sono e agitação noturna

No *acompanhamento da evolução clínica*, especial atenção deve ser dada quando o idoso começa a trocar o dia pela noite, gerando desorganização nas atividades diárias, além de diminuir a qualidade do descanso compatível com as necessidades. A partir da progressão da demência, começou a apresentar intensa agitação noturna e sono intermitente. Durante o dia permanecia sonolenta, com baixo rendimento nas atividades propostas, o que levou o psiquiatra a prescrever algumas gotas de Haldol. O medicamento aumentava a agitação noturna e a sonolência matinal, o que gerou a reavaliação do psiquiatra, que prescreveu o uso do furamato de quetiapina. O uso do medicamento foi estudado, e a gestora teve o apoio do psiquiatra ao solicitar avaliação do cardiologista por se tratar de droga que predispõe à hipotensão, principalmente ortostática, em idosos.

O que considerei importante na fase do período que ela teve, a paciente teve isquemia, e nas posteriores, é o conjunto da organização, o fato de o ambiente que eu considero que a paciente tem, que é socioterapêutico, no sentido da estabilidade e da tranquilidade e da possibilidade de ter informações corretas e adequadas do que está ocorrendo com o paciente. (O.L.A. - psiquiatra)

Com o declínio na qualidade do sono, os *aspectos emocionais* também sofreram alterações. Em razão do cansaço e sonolência, ficava irritada durante o dia, com pouca disponibilidade para as atividades da vida diária e lazer. Alguns procedimentos sobre a educação do sono foram acatados, além do remanejamento de atividades diárias para horários mais flexíveis. De acordo com o histórico biográfico vivencial, não tinha hábito de acordar cedo, e após o almoço descansava durante uma hora e meia.

Somavam-se aos fatores da agitação noturna as cobranças dos familiares. Nas visitas, geralmente à noite, estranhavam quando demonstrava certa desorientação espaço-temporal e comportamentos inadequados, como levantar a roupa. O caminho percorrido foi a constante orientação aos *familiares* em relação às alterações advindas da progressão da demência, e as possíveis ações do ambiente, que potencializavam esses comportamentos. Eram visitas rápidas, e os familiares ficavam a maior parte do tempo ao telefone, e não interagiam com a idosa. E seu comportamento se alterava.

Família, acho que não aceita muito bem. Que tem que dar mais remédio, não é bem isso. Porque família gosta de medicar, que seja medicado, e não é bem por aí, tem outras maneiras. Mas não foi aumentado, porque aí se acalmou, passamos a perceber que a música e outras coisas ajudavam muito a melhorar o humor e o comportamento da paciente. Foi orientado, e acho que a família acabou aceitando que não precisava tanta medicação.
(M.A.F. - cuidadora)

A abordagem adotada com os familiares foi estendida aos *cuidadores*, ainda não familiarizados com as características do quadro demencial. A demanda ficava evidente quando os cuidadores escreviam no relatório que a idosa estava repetitiva e com discurso desconexo, além de acabarem se confrontando com ela nesses momentos. Goldfarb (2004) comenta em sua pesquisa, as possibilidades terapêuticas para idosos com demência: “Um verdadeiro trabalho de reinterpretação deve ser realizado para que novos caminhos possam ser construídos...” (p. 232). Preparou-se um minicurso e foi aberta uma pasta, com vários textos e artigos, em linguagem de fácil compreensão. A gestora montou estratégias. E, após observar a interação entre os cuidadores e a idosa, sugeriu habilidades de comunicação e manobras para tratar momentos de agitação, e reforçou o que havia de positivo nas atitudes de alguns membros da equipe, incluindo os *profissionais envolvidos* e os *funcionários domésticos*, que também circulavam no ambiente.

Eu acho que a função e o que define o cuidador de uma pessoa com demência é a pessoa que mais tem informações a respeito do paciente. Então eu considero que o que foi valioso nesse período é poder dispor de informações. Sempre contar com informações e a tranquilidade do ambiente que a organização propicia, a estabilidade da equipe que considero muito importante nesse caso, pois as demências têm pouca possibilidade de tratamento medicamentoso psicoterapêutico, elas respondem muito bem a um meio que a gente chama de socioterapêutico.(O.L.A. - psiquiatra)

Para minimizar as agitações noturnas e oferecer conforto, foram *adequadas* algumas almofadas em espessura e formatos específicos. Dona Violeta era posicionada em decúbito lateral, esquerdo ou direito. O contato harmonioso do corpo e dos braços com as almofadas promovia o “abraço no canto do leito”. Com essa medida demonstrava clara sensação de prazer e boa comodidade física. Goldfarb (2004) ressalta que

é evidente que nas demências existe um trabalho psíquico, tanto que a linguagem, embora muito empobrecida, continua presente e, em muitos casos, até na fase final. Expressões faciais, corporais, gestos também dizem muito a respeito e sobre isto tudo devemos trabalhar. (p. 236)

As almofadas com formato e espessura específicos foram feitas a partir de medidas tomadas pela fisioterapeuta, com sugestões da gestora. A gestora cotou em uma casa de espumas, e o *custo era acessível*. As fronhas foram feitas por uma costureira do bairro, priorizando tecidos de malha de algodão.

2) Prescrição da sonda duboff para nutrição enteral e posteriormente indicação da gastrostomia

Em determinada fase, o envelhecimento fisiológico começa a produzir fragilidade funcional, o que dificulta diferenciar os sinais e sintomas próprios do envelhecimento dos produzidos por enfermidades específicas. E o quadro se complica quando o idoso tem dano cognitivo e não consegue expressar o motivo do seu desconforto, o que torna imprescindível o *acompanhamento da evolução clínica*. Dona Violeta estava deglutindo os alimentos oferecidos com muita dificuldade e apresentava prolongamento no estágio de preparação do bolo alimentar; mastigação lenta e deficiente; diminuição nos movimentos

da língua; hesitação e perda dos reflexos para deglutir e discreta perda de peso. Todos os dados foram determinantes para a conduta médica e fonoaudiológica. Primeiramente prescreveram a sonda duboff para alimentação enteral e posteriormente concordaram com a instalação da gastrostomia.

A disfagia, o maior problema está relacionado com a broncoaspiração e a possibilidade de uma pneumonia por broncoaspiração, isso pode ter conseqüências muito sérias, pode provocar até o óbito da pessoa, dependendo de como essa infecção evolui. No caso dessa paciente observamos que ela estava tendo esses engasgos, conversamos e vimos a possibilidade de fazer a gastrostomia (A.R. - fisioterapeuta).

Considerando os *aspectos emocionais*, ela não aceitava o uso da sonda nasoenteral, tentando arrancá-la várias vezes, ou não abria mais os olhos. Por ser muito vaidosa, passava a impressão de que não suportava mais sua imagem refletida no espelho. Para ir à praça onde tomava banho de sol, usava chapéu e grandes óculos escuros. Mesmo assim, percebíamos que se sentia muito incomodada. O mesmo se repetia quando os bisnetos vinham visitá-la e a questionavam sobre o que era “aquilo” no nariz, demonstrando certa repugnância, com toda a espontaneidade das crianças. Foi imprescindível a instalação da gastrostomia, que funcionou como estratégia de fortalecimento psíquico, porque devolveu à paciente sua aparência física e promoveu motivação para interagir socialmente, sem constrangimentos.

Eu acho que foi a cirurgia que foi feita para não ter que usar a sonda nasogástrica, que deixava ela muito deprimida, ela não queria se olhar no espelho mesmo, não queria mesmo, se achava... ficava puxando, queria tirar, à noite dormia mal porque queria puxar a sonda, tirar aquilo fora. E hoje não, está tranqüila com a cirurgia da gastro. (M.A.F. - cuidadora)

Nem sempre a inserção dos familiares no processo terapêutico garante repercussões positivas ao processo do cuidar do idoso. Havia certa resistência da família em concordar que o procedimento da gastro fosse feito. Os familiares chegaram a demarcar um tempo de vida para a idosa. Entretanto, esse tempo foi superado e a *família* se mobilizou intensamente – durante uma visita – quando dona Violeta não abriu os olhos nem para cumprimentá-los. A partir daí, compreenderam que a adesão à gastrostomia poderia contribuir significativamente para a inserção social, conservando prazeres ainda possíveis,

como a comunicação e a alimentação, que continuariam via oral. Apenas os líquidos seriam administrados pela gastro.

Ainda sobre a inserção, deve-se salientar que os cuidadores resistem às novas condutas terapêuticas, pois acreditam que as medidas apenas onerarão o trabalho. No início, os cuidadores insistiam em alimentá-la na poltrona onde ficava mal posicionada. Era grande o risco de broncoaspiração. Além disso, deixavam a sonda destampada e não eram feitos os testes indispensáveis para saber se não estava deslocada. A gestão atuou com os *cuidadores*, em constantes orientações no cotidiano, sobre o manuseio da sonda nasoenteral e posteriormente da gastrostomia. Porém, todas as orientações eram enfatizadas como novos hábitos do cotidiano: exercícios de manipulação oral durante a escovação dental e sentar a paciente na cadeira apropriada para as refeições, por exemplo. Esses hábitos facilitavam a tarefa dos cuidadores – diminuindo o risco de complicações respiratórias e quadros infecciosos, que exigiriam cuidado mais intensivo e evasivo do cuidador à paciente –, e reforçavam o trabalho da fonoaudióloga e do terapeuta ocupacional. Atuavam ainda diminuindo a presença de sessões semanais e o desgaste da idosa, que em muitos casos tornava-se refém do cuidado, dentro de uma rotina terapêutica diversa.

Ela estava apresentando aspiração, que intercorrências isso poderia causar no estado de saúde dela se não fossem tomadas algumas providências, se não fossem feitas algumas modificações? Então eu sentei com cada um, expliquei a situação e expliquei por que estava pedindo as modificações, mostrei imagem, mostrei o exame, expliquei detalhadamente o problema da paciente como se eu estivesse fazendo uma capacitação mesmo. Foi ótimo, porque a partir do momento que eles viram a imagem, viram a aspiração do líquido, a água entrando na via aérea e o que nós precisaríamos fazer para controlar isso, foi tranquilo fazer as modificações em seguida. O que tivemos que fazer mesmo em termos de cuidados? As coisas específicas, primeiro a explicação, paulatinamente fomos explicando a dificuldade para fazer higienização com bochecho, por exemplo. Então tivemos que fazer modificações na forma de fazer a higienização após a alimentação. (T.B. - fonoaudióloga)

O uso dos instrumentos de orientação estendeu-se aos *funcionários domésticos*, que receberam treinamento a respeito da consistência e aparência dos alimentos. Foi fundamental o diálogo da gestão com a cozinheira, que passou a interagir diretamente no cuidado, ratificando que, por meio da alimentação, oferecia carinho, estimulação sensorial prazerosa e possibilidades de recordação das receitas antigas. Oliveira e Tchakmakian

(2006) mostram que com o envelhecimento há alterações no paladar e no apetite, situação que pode se agravar nos processos demenciais. As autoras destacam que “para incentivar o paladar, uma boa alternativa é variar o sabor dos alimentos, acentuando-se os temperos a serem utilizados em suas preparações.” (p. 110)

...tivemos que mudar a consistência de alguns alimentos, ela começou a comer pedaços mais moles, em alguns momentos algumas coisas mais pastosas, em forma de purê, e controlamos a ingestão da água e dos líquidos finos para que ela não tivesse mais aspiração.
(T.B. - fonoaudióloga)

1º semestre de 2006

O grande desafio foi manter a capacidade mastigatória, que começou a apresentar desgaste natural, com amolecimento da dentição. A gestão promoveu efetiva integração dos profissionais da área - fonoaudióloga, cuidadores e odontogeriatra: 1) manter a dentição e elaborar estratégias para conviver com as modificações da cavidade oral da idosa; 2) tornar o ambiente efetivo frente aos distúrbios de comunicação, principalmente no processo da linguagem.

1) Manter a dentição e elaborar estratégias para conviver com as modificações da cavidade oral da idosa

Ao contrário do que imaginam os leigos e alguns profissionais, muitos idosos chegam a essa fase da vida com dentes naturais, o que nem sempre é valorizado pelas equipes de cuidado, pois deve-se preservar a dentição. O *acompanhamento da evolução clínica* exerceu, no âmbito da organização do cuidado, a tarefa de acompanhar a saúde bucal da idosa. A gestora buscou uma odontogeriatra, que avaliou a dentição e constatou que em razão da perda óssea os dentes estavam instáveis. E isso poderia ocasionar a quebra dos dentes ou extração natural dos mesmos, como vinha ocorrendo. A odontogeriatra traçou um plano de tratamento adequado, visando fixar os dentes moles com os fortalecidos, formando uma espécie de “comboio”, e prescreveu novas condutas de higiene oral.

Além de preservar a dentição e as estruturas associadas, como meio de garantir a saúde bucal, a estética contabilizou importantes ganhos em relação aos *aspectos emocionais*. A idosa valorizava muito o sorriso, e quando percebeu que estava sem alguns dentes, ficou inconformada, afirmando que sempre tivera boa dentição, além de apresentar imprecisão na articulação da boca quando mastigava.

Os *familiares* foram orientados sobre a importância do tratamento que evitaria a perda da dentição e as demais alterações funcionais da musculatura oral. Concordaram prontamente com o tratamento proposto pela odontogeriatra, e sugeriram o clareamento dos dentes. Explicou-se a eles que a coloração associava-se ao período em que tomava os medicamentos macerados, com os alimentos. Mas naquela fase estavam sendo administrados com os líquidos oferecidos pela gastrostomia.

Os *cuidadores* acataram as novas técnicas de higiene bucal, que não deveria ficar restrita a uma única escovação. Na bandeja com o material da higiene oral foram adicionadas a fita dental e a escova interdental para a limpeza dos dentes fixados uns nos outros. O enxágüe da boca não poderia ser feito com bochechos para evitar engasgos, e os cuidadores deveriam fazer bonecas de gaze de algodão, umedecê-las e passá-las no entorno da arcada dentária.

Para *adequar* o material da higiene oral, facilitar o trabalho dos cuidadores e melhorar o conforto durante a higiene dental, foram adquiridos dedais de silicone para escovação da língua, e os pépicos, palitos plásticos com espuma macia na ponta, com solução apropriada para limpeza da boca.

Os materiais acrescidos à bandeja de higiene oral tiveram *baixo custo*. Sobre o dedal de silicone, o custo e o tempo de uso eram comparados ao de uma escova de dentes comum. O pépico custava centavos, se comparava à gaze e era descartável. Mas após o uso, se bem higienizado em solução com hidrosteril, era possível aproveitá-lo uma segunda vez.

2) Tornar o ambiente efetivo diante dos distúrbios de comunicação, principalmente no processo da linguagem

É visível o impacto das demências nas habilidades de comunicação. Inicialmente começa quando o idoso tem dificuldades em nomear os objetos, podendo chegar ao

completo mutismo nas fases mais avançadas (Couto, 2002). O *acompanhamento da evolução clínica* da idosa contribuiu para uma intervenção multidisciplinar, identificando a deterioração progressiva da memória e da linguagem, e conseqüentemente os instrumentos possíveis para modificar o ambiente e torná-lo próprio à comunicação.

Então, na verdade ela tinha alguns cuidados relacionados à dificuldade de deglutição, à disfagia, ela tinha algumas alterações cognitivas importantes, de linguagem. Ela não tem uma perda de audição, por incrível que pareça, ela tem uma audição bastante boa, mas ela estava com algumas alterações cognitivas que em alguns momentos dificultavam o cuidado, o entendimento que ela fazia daquilo que a gente propunha durante o trabalho. (T.B. - fonoaudióloga)

Segundo Couto (2002), na demência vascular os pacientes apresentam déficits lexicais específicos, e em razão da consciência das dificuldades pode se corrigir e desenvolver comportamentos compensatórios. As alterações no conteúdo e no uso da linguagem surgiram nas atividades de vida diária da idosa, quando questionada a respeito de algo e não conseguia nomear os objetos, ou durante a leitura do jornal, quando pronunciava erros fonêmicos. Em alguns momentos parecia perceber o erro e o retificava, mas com a progressão do quadro parecia muito constrangida quando os cuidadores ou familiares a corrigiam, o que gerava alterações nos *aspectos emocionais*, pois perdia o interesse pela atividade. Houve iniciativas para manipular o ambiente, que se tornou auto-informativo, com pistas visuais para ajudá-la na comunicação.

Algumas medidas foram adotadas, na orientação aos *familiares*, que sempre a questionavam sobre lembranças muito específicas, que lhes pareciam importantes, ou até mesmo sobre antigos hábitos, como a leitura de alguns poetas. No entanto, às vezes demonstrava estar mais à vontade perto dos cuidadores, ouvindo música, cantando, lendo revistas ou jornal. Caldas (2002, p.52) comenta que o familiar “... demonstra de diversas formas a dificuldade de aceitar a transformação daquele ente querido que progressivamente vai assumindo um outro modo de ser, embora o mesmo corpo tão conhecido permaneça.”

É importante ressaltar que no “modo de ser” existe enorme responsabilidade dos *cuidadores e empregados domésticos*, agora coadjuvantes na nova constituição. Entretanto, na residência de dona Violeta, o ambiente do cuidar era um misto de culturas e valores. Houve reeducação e orientação para evitar situações constrangedoras, como dar gargalhadas quando errava a pronúncia de alguma palavra, ou mesmo quando não

conseguia nomear roupas e objetos de uso comum. Em lugar de perguntas genéricas – “que roupa quer vestir?” - o cuidador segurava duas saias de cores diferentes e lhe perguntava: “A sra. gostaria de vestir uma destas saias?”. O ambiente físico mapeado para orientação espacial, considerando fatores ergonômicos e antropométricos, tem fundamental importância porque reduz a demanda sobre a percepção já sobrecarregada da pessoa e contribui com os níveis de funcionalidade preservados (Zeisel e Raia, 2000).

Na composição do ambiente, para torná-lo informativo, aconteceram *adequações* para cada momento do cuidar, sem a necessidade de fixar pela casa o nome dos objetos. Os instrumentos foram desenvolvidos sem perceber que estava sendo atendida em sua dificuldade, pois ao constatar isso ela dizia: “Eu já sei, eu não sou burra.” Os cuidadores refizeram o modo de perguntar, havendo, na frase, a resposta. No local onde a idosa lia o jornal, havia um lustre que provocava reflexo e dificultava a leitura. A equipe o substituiu por uma luminária colocada próxima da parede, atrás do sofá em que se sentava.

Ah, foi feita uma mudança geral, de escuro passou a clarear tudo, a ter muitas flores cor-de-rosa, que é a cor que ela gosta no ambiente, mudanças de quadros, mudanças de cortinas, que eram escuras passaram a ser claras, parede, muitas mudanças. (M.A.F. - cuidadora)

Embora a casa tivesse sofrido várias mudanças, no ambiente havia graves problemas de iluminação. Em cada cômodo existia um lustre de cristal, com reflexo muito forte em determinados períodos do dia, tornando o olhar cansativo. Pascale (2002) enfatiza a importância da iluminação específica para idosos, como uso de luzes indiretas e menos estressantes, e eliminação de brilhos e reflexos. A gestora buscou algumas luminárias de *baixo custo no mercado*, para luz direta e indireta, avulsas, podendo ser remanejadas de ambiente.

2º semestre de 2006

O semestre caracterizou-se pela reestruturação dos cuidados diante das anormalidades relacionadas às alterações da deglutição e da própria idade. Algumas estratégias foram pensadas para evitar: 1) risco de broncoaspiração e xerostomia (boca seca); 2) constipação intestinal.

1) Risco de broncoaspiração e xerostomia

O processo de *acompanhamento da evolução clínica* envolvia estudos e pesquisas constantes a respeito da progressão dos quadros patológicos diagnosticados, e as reações adversas causadas por terapias medicamentosas. Além das alterações provocadas pela disfagia, ela começou a apresentar boca seca (xerostomia), causada pelo uso dos medicamentos. De acordo com Oliveira e Tchakmakian (2006) “a medicação pode muitas vezes alterar o apetite. Efeitos colaterais como constipação, alterações do paladar e xerostomia podem reduzir o desejo de se alimentar.” (p. 110) O sintoma dificultava a manipulação do bolo alimentar, causando desconforto e desestímulo à alimentação oral. Outro fator não menos importante, que mereceu constante observação, relacionava-se ao risco da broncoaspiração, que poderia ser causada por via oral ou refluxo gastroesofágico.

A xerostomia é a diminuição da saliva, essencial à manipulação do bolo alimentar na boca. A paciente tinha dificuldades quando estava mastigando. O mesmo ocorria durante o dia e principalmente no período noturno. Quando estava dormindo e acordava com os lábios colados e a boca ressecada, irritava-se e pedia aos cuidadores para passar vaselina. Pensando nos *aspectos emocionais*, a gestão consultou a fonoaudióloga e pesquisou estratégias cotidianas que poderiam ser apropriadas para melhorar os sintomas e diminuir o desconforto da paciente.

Os fatores se agravavam na presença de familiares, que exigiam dos cuidadores a administração de água. Retomou-se com a *família* o fato de a paciente não conseguir deglutir mais líquidos em razão da disfagia, que provocava alteração dos reflexos da tosse, e causaria a aspiração silenciosa, com infecção respiratória.

Entre os procedimentos acertados com os *cuidadores* estavam: antes de começar suas refeições, fazia-se massagem no interior da boca, com gaze ou pépico de espuma úmidos com água, para estimular a salivação. À noite os lábios eram molhados com gaze umedecida com água, além do uso da manteiga de cacau. Após algumas semanas as medidas estavam inseridas no cotidiano da paciente, e houve gradativa melhora do fluxo salivar.

Então eu sentei com cada um expliquei a situação e expliquei por que estava pedindo as modificações, mostrei imagem, mostrei o exame, expliquei detalhadamente o problema da paciente, como se eu estivesse fazendo uma capacitação mesmo. Foi ótimo, porque a partir do momento que eles viram a imagem, viram a aspiração do líquido, a água entrando na via

aérea e o que nós precisaríamos fazer para controlar, foi tranquilo fazer as modificações em seguida. O que tivemos que fazer mesmo em termos de cuidados? As coisas específicas, primeiro a explicação, paulatinamente fomos explicando a dificuldade para fazer higienização com bochecho, por exemplo. Então tivemos que fazer modificações na forma de fazer a higienização após a alimentação. (T.B. - fonoaudióloga)

Outras *adequações* também foram feitas na tentativa de usar a saliva artificial, indicação do médico e da fonoaudióloga, mas não houve boa aceitação da paciente, que se queixava do gosto do produto.

Tendo em vista a necessidade de a idosa experimentar o produto prescrito, e o fato de a família não se colocar contra a compra, a gestão o providenciou. No entanto, são inúmeros os casos em que os idosos são enganados por balconistas de farmácias ou mesmo profissionais de saúde, que prometem milagres com determinados produtos e estimulam gastos desnecessários. Pode-se pensar que nem sempre os medicamentos solucionam os problemas. Às vezes o uso da criatividade, associada a condutas terapêuticas, é boa alternativa, considerando também o *baixo custo financeiro*.

2) Constipação intestinal

A constipação intestinal é uma das queixas mais comuns dos idosos, em razão das alterações fisiológicas sofridas no envelhecimento, associadas aos hábitos alimentares e sedentarismo. Podem ocorrer variações fisiológicas da defecação com dificuldades no esvaziamento retal com menos de três evacuações semanais. (Andrade, Silva, Mendonça e Freitas, 2003) Tudo isso se complica quando o idoso tem alteração neurogênica, como demências, principalmente na fase avançada do processo. *A evolução clínica* acompanhou a diminuição das contrações peristálticas, possivelmente ligadas também ao declínio sensorio-motor. O clínico, ao ser consultado, prescreveu o uso de tratamento farmacológico com uso de laxante e supositórios. Andrade, Silva, Mendonça e Freitas (2003) destacam que “o uso abusivo ou inadequado de laxantes acaba por induzir a constipação, por tornar o intestino ‘viciado’ nestes medicamentos, só funcionando com a presença de laxantes.” (p. 65)

Além da dificuldade de evacuar, a idosa sofria *alterações emocionais*, pois começou a ter comportamentos bem primitivos, exercendo controle sobre a equipe de

cuidadores, que anteriormente retiravam as fezes endurecidas do reto da idosa com as mãos. A esse respeito, a primeira medida tomada pela gestão foi oferecer privacidade nos horários regulares. Antes, sentava no banheiro para evacuar, e todos os seus cuidadores ficavam à sua volta.

A *família* também foi orientada, pois durante as visitas percebiam que a idosa mudava de humor rapidamente, e chegava a ficar agressiva. Muitas vezes, esses comportamentos ligavam-se ao fato de estar desconfortável por causa da constipação. Além disso, perceberam que o banheiro precisava ser modificado para oferecer mais conforto e privacidade.

A *orientação* aos *cuidadores* era mais difícil, pois precisavam entender que ao ficarem em volta, esperando-a evacuar para abraçá-la, desenvolviam uma espécie de afeto compensatório. No início, uma das cuidadoras teve muita objeção em aceitar as determinações, pois a idosa começou a ser agressiva ao perceber as mudanças, mas as medidas e os tratamentos não farmacológicos fizeram o intestino voltar a funcionar normalmente.

As medidas não farmacológicas incluíam modificações na dieta, como o uso de algumas frutas com casca, batidas com aveia. A *cozinheira* foi *orientada* sobre os procedimentos. A sopa, administrada via gastro, passou a ser preparada com farináceos ricos em fibras, além dos chás naturais que também funcionavam como laxante. Dona Violeta passou a evacuar regularmente fezes de consistência pastosa, quase sólida.

Nas medidas não farmacológicas incluíam-se as *adequações ambientais* essenciais ao banheiro, com a melhora do assento sanitário da cadeira higiênica, agora modificado: foi acrescido acolchoado próximo do joelho, de modo que a idosa apoiava os pés em um banquinho, e as costas conseqüentemente eram fletidas para frente, aumentando a pressão intra-abdominal. Essa posição simulava certo grau de agachamento e ajudava na defecação.

1º semestre de 2007

O período indicava que novas formas de estimular e executar a manutenção das condutas fonoaudiológicas deveriam ser pensadas, em razão da intolerância da idosa com alguns exercícios com a boca e pronunciar sons. Embora o comportamento de recusa

partisse dela, corria-se o risco da desistência dos cuidadores para as manobras para as quais foram treinados. Estratégias foram pensadas: 1) manutenção dos exercícios faciais e vocais prescritos pela fonoaudióloga. Além disso, como segundo desafio dessa fase, surgia no desenvolvimento de estratégias; 2) tratamento não-farmacológico na fase avançada da demência.

1) Manutenção dos exercícios faciais e vocais prescritos pela fonoaudióloga

Aceitar e aderir ao tratamento depende da harmoniosa integração entre os profissionais da equipe multidisciplinar, os cuidadores e a família, principalmente quando há comprometimento cognitivo do paciente. Em muitos casos, a prescrição das condutas é erroneamente executada. O profissional não consegue tratar com a família, que o dispensa. O maior prejuízo é do paciente que precisava do cuidado. Aqui, o *acompanhamento da evolução clínica* mostrou que a idosa rejeitava os exercícios prescritos pela fonoaudióloga, e os cuidadores não conseguiam resolver o impasse. Pediram à gestora para os exercícios serem feitos pela própria fonoaudióloga. Após análise da situação, a gestora e a fonoaudióloga começaram a pensar estratégias para a manutenção das terapêuticas. Uma delas foi o uso da música após cada refeição e durante a higiene oral, que funcionaria desviando a atenção – ajudava a limpar a voz, que ficava molhada – além de ser prazeroso, pois gostava de cantar músicas francesas e do Roberto Carlos.

Foi orientado como usar para que ela não tivesse engasgos, fazer massagenzinhas, massagem na garganta, com música, tudo pra que ela não tenha os engasgos durante a alimentação. Introduziu-se a música francesa, que usa muito o R, que assim mexe... Porque repetidamente tinha que pronunciar Ra, Ra, Ra, e fazia até com raiva... Ra. Ficava irritada, aí a nossa coordenadora achou melhor introduzir música francesa, que usa muito o R, e está dando certinho, ela canta bastante e limpa a garganta. Continua sendo feito, no almoço, no jantar, após escovar dente de manhã também faz. (M.A.F. - cuidadora)

Considerando a rejeição da paciente diante dos exercícios fonoaudiológicos, os cuidadores foram orientados a não insistir, para evitar confrontos e alteração dos *aspectos emocionais*. Além disso, a insistência poderia estender a rejeição da paciente ao cuidado em seu aspecto integral. A música foi ferramenta para estimular o canto e

conseqüentemente a pronúncia dos sons, promovendo o bem-estar psicológico, que não percebia que havia feito os exercícios.

A *família* foi convidada a participar e informada sobre a necessidade da manutenção dos exercícios faciais e vocais. Durante as visitas pós-almoço cantavam com a idosa e começaram a levar CDs de presente.

Nem sempre o espaço domiciliar é visto como possibilidade terapêutica, e os familiares e profissionais envolvidos no cuidado ao idoso são tomados pelos sintomas da demência, desencadeando o engessamento do ambiente. O propósito da *adequação* ambiental foi desenvolver ações que contribuíram para a manutenção das terapêuticas da fonoaudióloga. Selecionaram-se as músicas com a pronúncia dos sons, semelhantes aos exercícios vocais indicados pela fonoaudióloga: rá/ré.../a/ e o trrra/trrre... As músicas foram gravadas em um CD. Na residência havia o recurso para gravação do CD, sendo gasto apenas o valor da mídia.

2) Tratamento não-farmacológico na fase avançada da demência

Os tratamentos não-farmacológicos ainda são vistos com desconfiança pela comunidade médica, em razão da ausência de estudos sobre a eficácia dessas condutas, realizadas em estudos com pacientes em processo de demência. No entanto, inúmeros relatos chegam à prática clínica, de familiares e cuidadores, que tomam medidas criativas com resultados positivos para um momento de agitação comportamental do idoso. Mas, em muitos casos, nem essas pessoas entendem as iniciativas como via de tratamento. Outro fator importante a ser considerado diz respeito à associação das medidas aos tratamentos farmacológicos, conduzidos pelo *acompanhamento da evolução clínica*. Com isso, é adiado o uso das doses máximas dos neurolépticos nas fases mais críticas da demência. Nesse período a idosa começou a apresentar agitação intensa enquanto recebia o cuidado, pois o enxergava como “agressão”. O médico prescreveu aumento da dosagem da Quetiapina, mas a gestora avaliou que estava tomando o medicamento com intervalos diferenciados de mais de 15 horas, o que poderia alterar a validação da droga no organismo, que, segundo estudos², é de sete horas. A sugestão foi acatada e a dose

² Vide bula Seroquel 25mg

acertada, agora com intervalos menores entre os horários de administração do medicamento.

É, eu acho também que houve uma boa resposta no momento do avanço da demência, chamam a atenção a estabilidade das pessoas que trabalham, a constância e uma boa interação comigo, um bom nível de informação que tem me possibilitado, mesmo com visitas relativamente espaçadas, estar informado, acompanhar. (O.L.A. – psiquiatra)

É, como eu disse, o ambiente é a coisa mais terapêutica, o fator mais terapêutico no cuidado de um paciente com demência. Como eu disse, a tranquilidade do ambiente, a harmonização do trabalho em equipe resulta num ambiente que dá estabilidade, isso no caso dessa paciente nos permitiu usar uma quantidade menor de medicamentos, não usar muitos fármacos porque uma pessoa que já tem um cérebro comprometido não agüenta muito o peso de uma polifarmacologia. Então, o fato de trabalharmos com um medicamento e termos essa riqueza de informações para adequar essa medicação quanto à dose, quanto a horários, contribuiu muito para manter a paciente no mínimo, no que se chama de dose terapêutica mínima, a menor quantidade de remédio que seja efetivo. E essa adequação, que já foi necessária e vai ser necessária no futuro, de variações de doses, de variações de aumento de doses por curtos períodos e retroagir, adequar horários... (O.L.A. - psiquiatra)

As condutas não-farmacológicas eram constantemente revisadas e reestruturadas, para acompanhar a progressão do quadro demencial. E foram identificados os momentos de maior *agitação e alteração comportamental*: em geral ocorriam quando estava usando o toalete, nos ambientes onde havia objetos de cor escura, inclusive as roupas que os cuidadores usavam em tons preto e azul-marinho. Algumas decisões foram levadas a efeito para desviar a atenção da idosa: como exemplo, o uso de um painel no qual havia o desenho de um jardim, vasos com flores e a prevalência de roupas em tons claros para os cuidadores e em azul e cor-de-rosa para a paciente.

...medidas socioterapêuticas, de tranquilização do paciente, e o conjunto dessas medidas é o que permite uma pessoa permanecer em casa e ter os cuidados em casa. Quando isso se rompe, em geral o paciente tem que ser institucionalizado. (O.L.A. - psiquiatra)

Os vasos de flores e o painel foram aceitos sem problemas pelos familiares, mas não restringir sua veste a tons de azul e cor-de-rosa, o que os deixava inconformados. Dona Violeta possuía dois grandes armários de roupas, com *tailleurs* e *terninhos* clássicos, mas

todos em tons escuros, com apenas alguns detalhes em branco ou bege. Não queria vestir aquelas roupas, também por não serem mais confortáveis. Como mostra Goldfarb (2004), “há uma insistência dos familiares em recuperar a pessoa de antes.” (p. 238) Os *familiares* foram *orientados* e concordaram que a gestora providenciasse tecidos para algumas saias nos dois tons que ela preferia. As blusas foram compradas em linha e malha de algodão. As camisolas eram dos tons que ela queria, feitas pela costureira, com abertura na altura da gastro.

Então, esse conjunto todo de cuidado com as pessoas que cuidam que eu noto, no caso dessa paciente, que há um cuidado da equipe entre si, do trabalho da Ana com os outros cuidadores, que ajuda porque o cuidador de uma pessoa com demência é muito sujeito a ter depressão, ansiedade, desânimo frente à tarefa, e aqui noto que houve um cuidado com as pessoas, com a organização, isso tranquiliza os cuidadores, é isso que eu avalio nesse período.(O.L.A. - psiquiatra)

Os *cuidadores e profissionais envolvidos* também receberam *orientações* quanto às suas vestes, que passaram a uma tonalidade clara, principalmente as camisas e blusas, que poderiam ser de tecido ou malha de algodão branco. Após algum tempo a família entendeu a iniciativa como medida terapêutica, e aceitou que se comprassem blusas e camisas de uniformes para os cuidadores e *funcionários domésticos*.

A mesma reação dos familiares foi a de alguns cuidadores e profissionais envolvidos, em relação às *adequações* feitas com o tom das roupas. Mas após algum tempo constataram a importância de não confrontar a idosa usando roupas escuras, pois chegava a se agitar, agressivamente, e não aceitava os cuidados. À costureira determinou-se, nas saias e camisolas, não usar colchetes e zíperes, apenas grandes botões de pressão. A abertura nas saias deveria ser lateral, a fim de não machucá-la, pois permanecia sempre sentada ou deitada. Nas camisolas havia abertura em “L”, na frente, o que facilitava a administração da dieta à noite e pela manhã, sem ser preciso manipulá-la e levantar a roupa. Nos *ambientes* da casa havia sempre um vaso de flores de sua preferência – azaléias, hortênsias, lírios, begônias em tons cor-de-rosa. No banheiro, bem em frente ao vaso sanitário, foi instalado um painel simulando um jardim com árvores floridas e passarinhos (como beija-flores). O painel foi presente de aniversário, dado pela filha, que concordou com a conduta como instrumento estabilizador do humor da sua mãe, enquanto recebia higiene íntima e cuidados no banho. Sobre terapêuticas nas demências, Goldfarb (2004) descreve:

De todo modo, qualquer técnica ou abordagem que possamos tentar será sempre um desafio e uma aposta. Desafio contra a crença generalizada de que não há nada a ser feito ante um diagnóstico de demência e aposta em que, apesar da deterioração evidente, existe ao menos durante um longo tempo algum tipo de vida psíquica sobre o qual é possível trabalhar no sentido da preservação e restauração do funcionamento psíquico. (p. 228)

Tendo essas adequações como abordagens terapêuticas, tem-se a impressão de que o cuidado personalizado, no domicílio, ao idoso em situação de fragilidade, torna-se *oneroso* sob vários aspectos. No entanto, o vaso de flor era plantado e permanecia mais de 15 dias na residência, os tecidos foram providenciados pela gestora nas tecelagens do Bom Retiro e o trabalho da costureira não teve *custo muito alto*.

Teoria e Prática: Percurso Intercalados

Este capítulo tem dois objetivos. O primeiro é expor a discussão atual a respeito das demências a partir do discurso biológico e do psicossociocultural. O segundo é apresentar as partes que compõem o processo de organização do cuidado a idosos com demência na Gestão Gerontológica Domiciliar .

Configurações do cuidado no cenário das demências

3.1. Discussão atual sobre as demências

A palavra demência refere-se a perdas. Sua origem, do latim *de-mentis*, significa perda ou regressão gradativa das funções psíquicas. No paradigma das ciências médicas, a demência é síndrome caracterizada pela deterioração intelectual, com prevalência na idade adulta avançada.

Enfatizadas como processo irreversível, e tendo resposta negativa em relação às terapêuticas medicamentosas, as demências vêm se destacando como problema de saúde pública. Neste item, apresento a discussão das demências na esfera biológica e na psicossociocultural, ressaltando a importância de uma abordagem multidisciplinar no atendimento ao idoso com diagnóstico de demência, seus familiares e cuidadores contratados.

3.1.1. Discussão biológica

Nos estudos biológicos, o termo demência reporta-se a várias patologias, com evolução e causas diferentes, provocados por doenças, como Acidente Vascular Cerebral,

Aids, Traumatismo Craniano, Parkinson, processo expansivo de tumores, Doença de Pick, Huntington ou Alzheimer. Nesse processo evolutivo ocorrem alterações cognitivas com distúrbios de memória, linguagem, percepção, práxis, habilidade de desempenhar o autocuidado, habilidades para solucionar problemas da vida cotidiana, pensamento abstrato e capacidade de fazer julgamento.

Para Mamfrim e Schmidt (2006), as síndromes demenciais manifestam déficit progressivo da função cognitiva, com maior ênfase na perda da memória, afetando as atividades sociais e ocupacionais. Os autores frisam que o diagnóstico da síndrome demencial só deverá ser estabelecido estando descartadas as hipóteses de estado confusional ou o *delirium*, quando os pacientes apresentam a capacidade de atenção e memória alterada. Esses estados confusionais podem surgir nos pacientes idosos mediante mudanças súbitas de ambiente, internações e em pós-operatórios.

Ainda em relação aos diagnósticos, atualmente são feitos pela comunidade médica, de forma diferencial, na busca primária de identificar os quadros considerados reversíveis e de etiologias diversas. Os diagnósticos tidos como definitivos ou irreversíveis têm implicações terapêuticas. O prognóstico depende do resultado dos exames neuropatológicos. Para tanto, faz-se avaliação clínica minuciosa, que inclui anamnese detalhada e exames físico e neurológico, com a contribuição de determinações bioquímicas e de neuroimagem. Esses métodos de neuroimagem e as técnicas biológicas e de genéticas molecular têm sido enfatizadas como perspectivas, na possibilidade de diagnósticos precoces das demências, principalmente na demência do tipo Alzheimer (Mamfrim e Schmidt, 2006).

A partir do diagnóstico acontecem as divisões dos quadros demenciais, classificados em reversíveis e irreversíveis. Anteriormente a essa classificação, encontra-se na denominação antiga, mas ainda utilizada, Transtorno Cognitivo Leve (TCL), modificado recentemente para Alteração Cognitiva Leve (ACL). Essa alteração acomete os idosos com queixas em relação à memória, mas não se ajustam aos critérios das demências. Segundo Canineu, Stella e Samara (2006), o termo TCL (Transtorno Cognitivo Leve) admitido como fundamento de pesquisa e Classificação Internacional de Doenças (CID-10, 2000) compreende, entre seus critérios diagnósticos, a presença de deterioração cognitiva que antecede, acompanha ou sucede o transtorno cerebral ou somático, o que não está especificamente relacionado ao envelhecimento. O conceito de Alteração Cognitiva Leve

(ACL) foi apresentado para reportar-se aos indivíduos idosos não-demenciados, mas que têm déficit cognitivo evidenciado nas alterações de memória.

É importante ressaltar que as demências não são definidas como parte do envelhecimento considerado normal. Existem quadros demenciais que podem atingir o indivíduo independentemente da sua idade. Mas como quadro patológico é mais freqüente na velhice. No entanto, “isso não quer dizer que ao atingir certa idade, os humanos vivem em um estado pré-patológico que acaba na (DTA) ou em outra forma de demência.” (Prado, Caramelli, Ferreira, Cammarota e Izquierdo, 2008, p. 12) Entretanto, a própria literatura enfatizada por Canineu, Stella e Samara (2006) mostra que embora as funções cognitivas estejam dentro dos limites considerados normais na velhice, um pequeno rebaixamento em uma das funções cognitivas já é considerado como preditor da demência, sem que haja avaliação mais complexa.

Os critérios são muitos e há diversas deliberações diagnósticas, mas parece haver a necessidade, dentro do domínio biológico, em definir prematuramente o que, de início, é simples esquecimento. Chego à primeira oposição: observo que o julgamento do cenário das demências no campo biológico está atrelado aos poucos avanços em relação a causas específicas e aos tratamentos farmacológicos.

Ainda nesse campo, retomo a divisão classificatória dos diagnósticos, na qual as demências consideradas *irreversíveis* ou *degenerativas*, recorte amplo dessa temática, são denominadas doenças de Alzheimer, demência por Corpúsculos de Lewy, atrofia de múltiplos sistemas, demência vascular, demência mista, demência frontotemporal, demência por causa da doença do HIV, doença de Creutzfeldt-Jakob e doença de Huntington. Os quadros *reversíveis* podem ocorrer por traumas cranianos, presença de tumores cerebrais, hematoma subdural, pelagra, hipotireoidismo e deficiência de vitamina B12 (Mamfrim e Schmidt, 2006).

Entre as demências, as formas mais comuns são a demência do tipo Alzheimer e a demência vascular, que podem estar associadas em 10% dos casos, especificamente nos mais idosos, constituindo a demência mista. A demência do tipo Alzheimer é a mais freqüente, respondendo por mais de 50% dos casos, especificamente após os 60 anos. A demência vascular aparece como a segunda mais freqüente, tendo como causas as doenças cerebrovasculares e associadas a arterites, arteriosclerose, hipertensão arterial sistêmica, diabetes e cardiopatias embolizantes. Outras etiologias são elencadas como causas menos freqüentes nas demências: inflamatória, infecciosa, metabólica, traumática, tóxica,

neoplásica, abuso de álcool e a esquizofrenia, que embora não seja estudada como fator causal, pode provocar perda das habilidades cognitivas (Canineu, Silva e Damasceno, 2004).

Quanto às terapêuticas farmacológicas, para as demências degenerativas não-Alzheimer, o tratamento é considerado sintomático e depende muito das composições prescritas com base nos sintomas apresentados pelo paciente. Não existem tratamentos farmacológicos que impeçam a progressão dessas demências. Muitos estudos e pesquisas que investigam a eficácia dos antidepressivos, neurolépticos, estabilizadores do humor e ansiolíticos os citam como “não controlados”. Algumas formulações estratégicas de prescrição medicamentosa para essas demências constam na literatura médica como não aprovadas por agências reguladoras e são consideradas indicações extrabula. (Caramelli e Machado, 2006).

Para a demência do tipo Alzheimer (DTA) também não há medicamentos que interrompam sua evolução, porém é considerada “tratável” pela comunidade médica, com indicação de tratamentos farmacológicos sintomáticos e paliativos. Essas drogas com ações sintomáticas têm como proposta beneficiar os pacientes nos aspectos cognitivo, comportamental e funcional. Segundo Caramelli e Machado (2006), a primeira classe terapêutica utilizada na DTA foram os fármacos considerados colinomiméticos. Segundo hipóteses surgidas a partir de estudos iniciados na década de 70, teriam os colinomiméticos ação no “sistema colinérgico com o processo de atenção, alerta e memória.” (p. 274)

Mais recentemente, a evolução dessa classe medicamentosa produziu a Memantina, nova droga aprovada no tratamento da DTA grave. No entanto, sua ação estabilizadora ainda é de caráter especulativo, assim como o uso da vacina contra a DTA e demais propostas. Embora as ciências biomédicas estejam empenhadas nas pesquisas que respondam à cura das demências, Caramelli e Machado (2006) mostram que as recentes revisões de literatura concluíram que “são poucos os estudos e as evidências sobre a eficácia dos antipsicóticos, dos antidepressivos, dos estabilizadores do humor e dos colinomiméticos para o tratamento dos sintomas neuropsiquiátricos nas demências.” (p. 277)

Ainda sobre as propostas farmacológicas de tratamento, a Demência Vascular (DV) é considerada síndrome dinâmica, e a literatura médica ressalta que há possibilidade de intervenção nos diversos estágios de evolução. No entanto, as intervenções funcionariam em caráter preventivo à ocorrência de acidente vascular encefálico e mudanças isquêmicas,

como controle da hipertensão arterial, das doenças cardiovasculares e outros fatores de risco para a demência vascular. Após o acometimento vascular cognitivo, o tratamento é também sintomático, atendendo às flutuações de humor e à labilidade emocional, sintomas específicos desse quadro, que tem alta prevalência de depressão, variando de 8% a 66% (Giacomin, 2006).

Como ressaltado nos parágrafos anteriores, as propostas de tratamentos farmacológicos e as formulações prescritas de forma individualizada para as demências têm eficácia questionável e são registradas pelo próprio campo biomédico como “especulativas”. O paradigma hegemônico biologizante, com foco no ser humano individualizado, vem sendo sustentado por interesses econômicos, e estes podem ser o principal obstáculo ao avanço do conhecimento integral dessas patologias. (Berriel e Fernández, 2007).

Outra pesquisa acerca das demências com propostas mais amplas de tratamento refere-se à pesquisa. Berriel e Fernández (2007) mostram a existência de vantagens nos estudos biologizantes das demências, que estão relacionadas ao profundo conhecimento das patologias, possibilitando a classificação dos quadros clínicos e as intervenções farmacológicas, atualmente ainda restritas aos ansiolíticos, antidepressivos e neurolépticos. No entanto, como segunda oposição e refletindo sobre vias de tratamento, a farmacologia atual parece imprecisa no tratamento ao idoso com demência. Não só pela insistência apenas da cura, mas principalmente porque se mostra obsoleta diante do cenário que atrevo a chamar de “ambiente demenciado”, que acomete o idoso, seus familiares, cuidadores envolvidos e a casa. A temática é estudada por Berriel e Fernandez (2007), mostrando que “os limites do paradigma biológico hegemônico das demências, parte de uma noção de saúde e enfermidade cujas causas são individuais e biológicas, que afetam um indivíduo, encapsulado em si mesmo, desde um déficit biológico” (p. 34).

Para o médico Oliveira (2005), a medicina se ocupa única e exclusivamente da prática curativa, o que impossibilita perceber que determinados recursos médicos não funcionam sempre. E, em alguns momentos, dependendo do caso, devem ser descartados. No entanto, não se trata de tarefa fácil, considerando que nos últimos anos a formação médica tem focado o ensino, para seus estudantes, da prática da cura. Para tanto, enfatiza o distanciamento entre médico e paciente, o que hipoteticamente ajudaria esse profissional, no futuro, a ser sensato na tomada de decisão. O mesmo autor analisa que, influenciado por essa formação, talvez o médico tenha se tornado “um tratador do corpo, um prolongador da

vida, mas sem considerar as necessidades emocionais e espirituais do ser humano.” (p. 223)

Mercadante (2005) questiona a análise “médico-geriátrica”, que na maioria das vezes define a velhice somente pelo campo biológico, e considera apenas as características físicas do corpo declinante do velho, descartando, portanto, as “situações pessoais, sociais, culturais, muito diversas, vividas nas várias sociedades e, também em uma mesma.” (p. 24) Parece complexo que esses profissionais avaliem as causalidades das demências na visão multidimensional.

Arrisco-me a dizer que talvez o maior desafio para as ciências biomédicas, frente aos processos demenciais, seja rever a terapêutica da cura com enfoque exclusivo no indivíduo, que hipoteticamente é depositário da “doença”.

Não é, evidentemente, propósito deste item vasculhar as pesquisas sobre as demências tidas como danos cerebrais progressivos e degenerativos, com diversidades de causas e etiologias pouco esclarecidas, apesar dos amplos estudos no campo da causalidade neurológica. De certa forma, esta breve explanação dos critérios diagnósticos e classificatórios das demências vem complementar a discussão que procede, tendo como proposta ampliar o campo de observação das demências e suas implicações. A condução e o levantamento de outras hipóteses – baseadas nos estudos e pesquisas no campo interdisciplinar – além da neurologia e das intervenções farmacológicas, possibilitam uma proposta visando à dimensão do cuidado fundamentada no histórico biográfico vivencial do idoso com demência, que considera a família, o ambiente e os cuidadores envolvidos.

3.1.2. *Discussão psico-sociocultural*

A proposta interdisciplinar na condução investigativa do processo demencial considera a multiplicidade de interpretações a respeito da causalidade, e apóia-se na vertente multicausal.

A psicanalista Goldfarb (2004) propõe uma hipótese psicogênica para as demências. Para tanto, ressalta que há incompatibilidade dos exames necroscópicos com os diagnósticos clínicos que, freqüentemente, não denotam a deterioração neuronal esperada frente à gravidade sintomatológica manifestada nos processos demenciais.

A autora analisa que nos processos demenciais, nos quais há uma espécie de “dissolução do eu”, não há como considerar os déficits orgânicos únicos causadores da

perda da memória como função neurológica, e sim um conjunto de fatores, incluindo a existência de transtornos de identidade, que acometem a memória como função historizadora.

Os estudos psicanalíticos sobre as demências são em pequeno número. Nas últimas décadas a psiquiatria e a neurologia se ocuparam do desenvolvimento dessas pesquisas. No final do século XIX, a psiquiatria levantou questões a respeito da existência da demência precoce, em razão dos sintomas abrangerem quadros de melancolia e histeria. No entanto, para a psicanálise, as discussões e preocupações acerca desses aspectos já se configuravam, quando Freud, apesar de não utilizar termos que têm a ver com o que conhecemos hoje como demência, não se conformava com as definições da psiquiatria de sua época, e mostrava análise diferenciada acerca das causalidades de determinados casos clínicos (Goldfarb, 2004).

Kabanchik (1996), outra psicanalista estudiosa do assunto, constatou, nas entrevistas em sua prática clínica com os pacientes demenciados, que previamente ao surgimento da demência haviam sofrido situações traumáticas não elaboradas, e que evoluíam para um quadro de depressão essencial. A autora quis, em sua pesquisa de doutorado, estabelecer se os pacientes com demências degenerativas passaram, previamente ao surgimento da doença, por situações vitais críticas com evolução para a depressão essencial, pois a maior parte dos trabalhos de psicopatologia associados às demências³ aborda apenas as manifestações sintomáticas psicopatológicas, quando o quadro demencial já está instalado. A pesquisa sugere que os estudos psicopatológicos são controversos porque não se levam em conta nesses estudos o aparato psíquico de cada idoso que passou por situações de lutos não elaborados, e as reações psíquicas destes em relação aos acontecimentos traumáticos. Além disso, não é observada a relação temporal dos fatos traumáticos com o surgimento da demência mesmo quando o paciente teve depressão.

Ao analisar a relação temporal nas vivências traumáticas, Goldfarb (2005) constatou que meses após dois momentos sociais houve aumento dos diagnósticos de demência nos idosos. Exemplos disso ocorreram no Brasil, em 1990, com a mudança de governo e o confisco das poupanças, e em Buenos Aires, em 2002, após crise econômica conhecida como *corralito* que, entre outras ações, levou o governo a bloquear os depósitos

³ A autora pesquisou os estudos da Classificação Segundo o DSM-III-R, Classificação segundo o DSM-IV e a Classificação segundo o CIE 10.

bancários, causando o protesto dos *panelazos*, marcando a trágica fase econômica da Argentina. A autora descreve que esses fatores causam grande sofrimento porque são para os jovens o adiamento dos projetos de curto prazo, e para os mais velhos “a constatação de que seu tempo acabou, é o seqüestro de toda esperança” (p. 196).

Há, de fato, forte relação dos aspectos socioculturais na produção dos fenômenos demenciais, considerando o histórico biográfico vivencial de cada indivíduo, que em grande medida tem sua subjetividade produzida pelo social. Embora o olhar sobre a velhice e os idosos esteja sofrendo transformações, não se pode deixar de enfatizar o não-lugar a que o idoso está submetido no seu papel social, no qual ainda persiste a representação negativa e marginalizada. A autora afirma que este não-lugar ocupado pelo idoso é desconfortável e que, estando nele, o desamparo se instala não só pela falta de garantias da própria existência humana, mas imbricado com as demais fragilidades do envelhecimento. Essa situação força o idoso a “abandonar compulsoriamente seu lugar de reconhecimento narcísico” (Goldfarb, 2005 p. 197).

A análise a respeito do lugar social do velho sob enfoque histórico-cultural é feita pela antropóloga Concone (2005), que aborda a variação no papel do idoso, considerando o movimento histórico e as diferentes sociedades humanas, muitos relatados nos textos etnográficos. A autora pontua que nas sociedades tradicionais o papel do idoso era considerado “repositório de conhecimento, depositário da tradição, o velho desempenha numerosos papéis sem os quais tais sociedades pereceriam.” (p. 137) Já nas sociedades modernas, “o saber imediato substituiu a experiência e o conhecimento”, houve ainda as transformações sociais extensas que “fragmentaram famílias e residências, seccionando o elo geracional, evitando ou impedindo o convívio entre avós e netos.” (p. 138)

Com o passar do tempo, o movimento histórico e as variações culturais vão moldando subjetividades, como mostra Lopes (2005) quando trata na perspectiva psicológica, que toda cultura para sobreviver requer “o sacrifício das exigências pulsionais, impondo um montante de insatisfações que entram em conflito com as promessas de felicidade feitas em diferentes momentos históricos.” (p. 84)

Parte dos conflitos aparece na tão sonhada aposentadoria com a perda da identidade profissional. A idéia do lugar no mundo do trabalho definir as pessoas é descrita por Concone (2005) quando aborda que, para muitos, “a aposentadoria significa uma não identidade.” (p. 138) Embora na sociedade em que vivemos, diz a autora, recorra-se ao sonhado exercício da ancianidade – fase da vida depositária de desejos e expectativas para

o desfrute do tempo livre –, tudo se mostra inviável para a grande massa da população idosa, privada também de recursos.

Considerando a situação financeira dos aposentados, a escassez de políticas públicas e a perda da identidade com a saída do mundo do trabalho, Goldfarb (2004) debate a questão social e cultural ao analisar a dinâmica de nosso mundo industrializado e consumista. No trecho abaixo, a autora refere-se aos idosos em geral. Consideramos que essas palavras também podem ser atribuídas aos idosos demenciados, guardadas as devidas proporções:

[...] não nos será difícil compreender os efeitos da aposentadoria – só para tomar um exemplo – que retira o sujeito do sistema produtivo e o joga na exclusão (e freqüentemente na pobreza), impulsionando-o ao desinvestimento e provocando uma espécie de desapropriação subjetiva dos papéis sociais e uma ruptura da aliança narcisista com o mundo dos objetos. No idoso, o desinvestimento se alia a uma forte perda de auto-estima e a libido liberada, agora flutuante, deixa o campo livre à pulsão de morte, a qual instala o desejo da morte que pode até se concretizar no suicídio. (p. 189)

Refletindo sobre a situação do idoso na sociedade vigente, a autora considera que o risco maior está no desinvestimento. A situação pode ocorrer de diversas formas: quando o idoso que se aposenta e perde sua identidade profissional não encontra espaço para novos fazeres, ou ainda quando perde um ente querido e não consegue elaborar o luto. Esses acontecimentos podem desencadear um curso “mortífero”, com sofrimento excessivo para o idoso, sem possibilidade elaborativa, derivando para um quadro depressivo moderado de longa duração ou evoluindo para patologias severas, com comprometimento psíquico (Goldfarb, 2004). Patologias, como as demências, quando o sofrimento psíquico é tal que a necessidade de esquecer parece fundamental. A intolerância às perdas que se acumulam nessa fase da vida leva o indivíduo a abrir mão de sua identidade, perdendo referenciais e sua história.

Outra autora que faz crítica a respeito da prevalência do pólo da natureza na velhice não descuida da multidimensionalidade de fatores imbricados ao indivíduo que envelhece: “A ruptura de laços sociais e afetivos, a perda da identidade pessoal e social, têm conseqüências de ordem física.” O idoso fica vulnerável a uma situação de estresse que muito recentemente tem sido “associada a situações de perdas de toda natureza”, por profissionais da saúde, inclusive médicos (Concone, 2005 p. 140).

Ora, há de se pensar que fatores como o estresse dificilmente são considerados nas avaliações terapêuticas do indivíduo, principalmente na velhice, em que há a tendência de naturalizar sintomas, ou ainda de padronizar diagnóstico e prescrição de condutas. A percepção multidimensional da saúde e da doença nem sempre é considerada por terapeutas e pela comunidade médica. Como escreve (Concone, 2005), quando mostra que a prevalência das doenças crônicas e degenerativas não só no idoso, mas na população em geral, é decorrente apenas de fatores biológicos universais, “as questões de ordem cultural e social são vistas como acessórios neste processo.” (p. 142) Da mesma maneira, Canguilhem (2007) descreve que existe diferença entre um organismo e uma sociedade: “É que, no caso do organismo, o terapeuta dos males sabe, de antemão e sem hesitação, qual é o estado normal que deve ser instituído, ao passo que, no caso da sociedade, ele o ignora.” (p. 219)

Tendo como objetivo não ignorar certas questões que permeiam o mundo contemporâneo, a demência talvez seja um estado de fuga no qual o idoso não precisa encarar o fato de muitas vezes estar relegado a segundo plano na sociedade, e vivenciar experiências subjetivas e objetivas que daí decorrem. Considerando o processo histórico, não seria a demência uma situação de fragilidade que tem início no sociocultural, gerando grande sofrimento, que compromete o psíquico e produz as enfermidades orgânicas?

A proposta multidimensional para a leitura das demências preocupa-se, em seu campo de estudo, com o desafio de estabelecer fronteiras entre a saúde e a doença no envelhecimento. Como adverte Canguilhem (2007), na nossa sociedade corre-se o risco de confundir velhice com doença e juventude, exaltada como juízo de valor, com saúde.

Outras sociedades e culturas compreendem velhice, senilidade e fenômenos biológicos de maneira distinta. Groisman (2002) comenta em seu artigo, ao discutir “a velhice entre o normal e o patológico”, estudo do antropólogo Lawrence Cohen⁴ na Índia, em uma região chamada Banaras. Cohen constatou que naquela cultura as transformações afetivas são mais consideradas que o processo de deterioração cognitiva. A “doença de Alzheimer” não existe, pois as alterações cognitivas não são consideradas patológicas, sendo aceitas como próprias do envelhecimento.

⁴ Cohen, Lawrence – Toward an anthropology of senility: anger, weakness, and Alzheimer’s in Banaras, Índia. *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 9, nº3, pp.314-334.

Cohen, Lawrence – *No aging in India: Alzheimer’s the boad family and other modern things*. Berkeley, University of California Press.

Diferentemente dessa cultura, nas sociedades ocidentais parece haver intolerância às pequenas mudanças de comportamento dos idosos. Tendemos a medicalizar e patologizar as dificuldades e dependências provenientes do envelhecimento. Para compreender como surgem as patologias, no histórico da descoberta da doença de Alzheimer (DA), o mérito de Alois Alzheimer – médico que fez estudo de caso com uma paciente de apenas 51 anos -, teria sido descobrir a DA como patologia e não consequência da senilidade. O termo DA parece ter sido criado por Kraepelin, em homenagem ao colega Alois Alzheimer, em 1910. O termo era utilizado por ambos, quando faziam menção a manifestações pré-senis. (Groisman, 2002).

Desde o surgimento do termo “doença de Alzheimer”, não havia muitos critérios etiológicos na sua classificação, e parecia difícil separar o envelhecimento normal dos primeiros sinais de demência senil. Nesta pesquisa optamos utilizar o termo Demência do Tipo Alzheimer (DTA) por entender que há vários tipos de demências. Segundo Goldfarb (2004), a exaustiva classificação de cunho organicista de Kraepelin, na qual ele incluiu as demências senis no item loucuras da idade Involuntiva, era um resgate da psiquiatria clássica, que privilegiava a descrição sintomática das manifestações de desordens e deixava de lado os critérios etiológicos. Naquela época, escreve a autora, “já se acreditava que as demências senis eram, em sua totalidade, produto de desgaste “natural” do cérebro e de problemas vasculares; eram “coisas da idade” e, como tais, inevitáveis.” (p. 52)

Curiosamente, anos após esquecida e acompanhando o adormecimento da geriatria, a DTA ressurgiu como patologia, sendo bandeira na captação de recursos para a gerontologia no final da década de 1970, e transformada na epidemia da “praga cinza”, tendo como liderança a National Institute of Aging, nos Estados Unidos. (Groisman, 2002).

Também na mesma época surgem as alarmistas discussões a respeito do aumento da expectativa de vida, a queda da natalidade e conseqüentemente a inversão da pirâmide e o aumento da população idosa. Iniciou-se o debate sobre a prevalência das doenças crônicas e degenerativas na população em geral, sendo mais comum aos indivíduos que envelhecem. Simultaneamente, aparece na leitura contemporânea o presunçoso “conceito de qualidade de vida que procura resgatar a totalidade do viver”, frisado por Concone (2005) como “um conceito polissêmico e polifônico, e como tal, difícil de operacionalizar.” (p. 142)

Aproximando-nos mais uma vez da reflexão saúde/doença, e refletindo sobre a breve colocação a respeito do surgimento das demências, afirmamos que são experiências

que dependem de uma diversidade de fatores. Na tentativa de lidar com as demandas – diagnóstico de demência –, a atenção é essencial, pois tratamos apenas de um desses fatores, devendo-se evitar o risco de não “perceber a dimensão da doença como construção sociocultural, e suas implicações nos cenários em que o paciente não é o único que sofre as conseqüências.” (Concone, 2003 p. 81).

Estabelecidos estes pontos, é possível voltar com mais segurança aos autores com propostas multidimensionalistas, como Goldfarb (2004), que consideram fatores internos e externos ao indivíduo na causalidade das demências, o que constitui hipótese psicogênica. Nessa reflexão, postula-se que “o desejo de esquecimento seja tão forte que possa provocar uma perda neuronal”, e causas associadas às hipóteses genéticas e tóxicas, entre outros exemplos. (p. 191)

Fernandez e Berriel (2007) sugerem a descentralização do modelo biológico e individual, para uma leitura das demências como parte de “uma complexa construção histórica que culmina em uma desorganização de um grupo coletivo em, pelo menos, cinco planos: somático, cognitivo, psicoafetivo, psicossocial e sociocultural/histórico.” (p. 43) Para os autores, apesar das amplas definições dos planos somático e cognitivo nos quais ocorrem – de maneira distinta para cada demência – os déficits do sistema nervoso central e perdas na capacidade funcional do indivíduo acontecem nos planos psicoafetivo e psicossocial, em que se dá a maior concentração de sofrimento familiar e grupal, e que se encontram vinculados ao plano sociocultural.

A multidimensionalidade como posicionamento para a leitura das demências é recente, e sua fundamentação científica está se construindo, porém, já delinea uma conjuntura que considera os aspectos históricos, psicossociais, psicoafetivos e socioculturais não como conseqüência da deterioração biológica, mas fatores que coexistem na produção das patologias.

Ribeiro (2006), em seu mais recente artigo, no qual discute a multiplicidade de posicionamentos conceituais e práticos acerca da velhice, afirma que, para as “situações práticas, adotar a perspectiva multidimensional se traduz no esforço de formar equipes de atenção ao idoso que sejam multiprofissionais.” (p. 56) É importante pensar que para o campo das demências, a leitura multidimensionalista parece empenhada em articular, de maneira ampla, o conhecimento dessas patologias com as necessárias ações práticas que não se limitam às poderosas e intrincadas condutas biológicas.

Abordei neste capítulo as diferentes discussões sobre as demências nas perspectivas biológica, psicológica, sociocultural e histórica. Isso evidencia, apesar dos amplos estudos no campo das ciências biológicas, poucos avanços a respeito das causalidades e tratamentos. Torna-se explícito que a leitura multidimensional atualmente atende à complexidade desse cenário porque propõe a inter-relação das diversas perspectivas sobre as demências, sugerindo uma visão mais ampla e integrada do idoso com demência e seu entorno.

3.2. Aspectos do cuidado na Gestão Gerontológica Domiciliar (GGD)

É meu propósito abordar nos capítulos seguintes a construção e desenvolvimento de cada frente de atuação na gestão gerontológica domiciliar, fundamentando teoricamente as etapas e reforçando a causa da demência na vertente multicausal e multifatorial, evidenciando a pluralidade de perspectivas nas intervenções. Importante ressaltar que as frentes de atuação da GGD não são delimitadas e devem ser discutidas de acordo com a realidade de cada idoso atendido.

3.2.1. Acompanhando a evolução clínica nas demências

Considerando os múltiplos fatores para as causalidades das demências, é preciso avaliar no processo de evolução a singularidade de cada caso. Nas demências provenientes de outras doenças é indicado tratamento específico para a causa, e nas demências primárias, quando a causa não é tratável, como na DTA, as medidas são acompanhar as patologias coexistentes, como controle da hipertensão arterial, diabetes, disfunção tireoidiana e outras. Na perspectiva biológica há diversas classificações de estágios na evolução dos quadros demenciais, que variam no caso da DTA de três a sete fases. (Caldas, 2004).

Parece haver, de fato, a prevalência de determinados sintomas em cada quadro demencial. Caldas (2004) destaca de forma didática três estágios da DTA: na fase *inicial* manifesta pobreza de vocabulário, dificuldades com aprendizado, memória, construção, julgamento ou discernimento, sendo preservadas as funções motoras e sensoriais. No

estágio *intermediário*, as funções intelectuais continuam declinando, surgem as alterações de linguagem, com substituições incorretas e sem sentido (afasia), declínio significativo da memória recente e remota, incapacidade de fazer cálculos, sintomas depressivos, preambulação e agitação motora. As capacidades motoras e sensoriais (agnosias e apraxias), tidas como preservadas na fase intermediária, são prejudicadas na fase *final*, quando os membros se tornam rígidos e há presença de espasmos musculares (mioclonias), a capacidade cognitiva é totalmente prejudicada, pioram as alterações de linguagem, com presença de mutismo e ecolalia (repetições), e por último a perda esfinteriana, com incontinência urinária e fecal.

Há de se pensar que é no mínimo estranho haver a fragmentação em estágios da evolução dos quadros demenciais, sendo que ainda têm etiologias pouco esclarecidas. As manifestações sintomáticas são difusas, principalmente nas fases inicial e intermediária na DTA. Ou ainda, no caso das demências vasculares (DV), quando a evolução do processo demencial é caracterizada com ocorrência em degraus, e os déficits cognitivos são desordenados, porque a manifestação do sintoma dependerá da área cerebral lesionada.

Como ressalta Goldfarb (2005), quando comenta o Período de Estado⁵, conhecido hoje como fase intermediária, na qual se apresentam certas incoerências, “o demenciado, apesar de ter esquecido tudo, é capaz de atividades como ler um jornal, jogar cartas e xadrez, momentos em que a memória das palavras parece conservada.” Portanto, determinar sintomas como inerentes a essa ou aquela fase das demências impossibilita as intervenções, ampliando o cenário para o que denomino “ambiente Alzheimerizado.” (p. 187)

Para Kabanchik (1995), há sempre uma parte do aparelho psíquico que morre e outra fica preservada. Sintomas como imprecisão das idéias e do juízo, delírios, alucinações, diminuição do registro simbólico, oscilações entre euforia, depressão e memória afetiva estão sempre presentes nos idosos com demência. É de fundamental importância que as propostas terapêuticas estejam mais articuladas com o “potencial relacional” e capacidades preservadas do idoso com demência, tornando possíveis o vínculo e o apoio a ele e a seu entorno social.

⁵ Fase conhecida atualmente como moderada ou intermediária, foi determinada pelo médico francês Emmanuel Régis (1855-1918), adepto das teorias freudianas, que descreveu e classificou um processo de pré-decadência cerebral em três estágios. O primeiro estágio denominou “Fase Essencial” e o quadro avançado foi descrito como “Fase Terminal”.

Por outro lado, a classificação dos sintomas para os quadros demenciais pode ser útil quando há uma equipe de apoio interdisciplinar que consegue torná-la operacional, estruturando um cuidado personalizado estendido ao idoso, familiares, cuidadores envolvidos e ambiente. Como ressalta Lopes (1999), “o envolvimento de diversos indivíduos na análise do sintoma permite estabelecer estratégias de tratamento a partir de análise prévia do caso clínico, das características subjetivas do usuário e das condições ambientais em que ele está inserido.” (p. 65) Os quadros infecciosos do sistema urinário e pulmonar, os problemas respiratórios, as mudanças de comportamento e as alterações sensório-motoras, complicações comuns às fases moderada e avançada dos quadros demenciais, seriam tratados de forma preventiva e assistidos quando possível, diminuindo a polifarmacologia nas prescrições médicas.

A própria geriatria, campo das ciências médicas do envelhecimento, ao prescrever condutas, norteia-se pelas classificações do grau de dependência dos idosos. Como aborda Caldas (2003), a classificação das incapacidades do idoso acometido por situação de fragilidade, como no caso das demências, é mensurada por meio da avaliação da funcionalidade. Para a autora, “este método tem se mostrado um indicador sensível e relevante para avaliar necessidades e determinar a utilização de recursos.” (p. 775)

Cabe aclarar a importância dos métodos classificatórios e das avaliações, referência para diversas terapêuticas, principalmente as médicas. No entanto, ter como base para deliberar a “utilização de recursos”, reflito de que forma o serviço público e outros modelos de assistência privada entendem essas classificações no momento de liberar guias e autorização de atendimento. Ou seja, o idoso classificado com grau de dependência avançada pode sofrer desinvestimento e não ser encaixado nos programas de assistência.

Esse desinvestimento se refina e chega ao cuidador que, sem orientação, apoio e recursos, desempenha seu trabalho de forma precária. Como a cuidadora que me relatava durante um atendimento a uma idosa demenciada, por que não escovava os dentes e não lavava sob as axilas, local em que a idosa tinha grande lesão, com presença de fungos: “Isto aí é assim mesmo, o médico falou que não tem mais jeito, tem um nome esquisito, esse braço nem levanta, fica duro, e o dente ela não deixa limpar, ela me morde, então eu não limpo.”

Discute-se, portanto, a possibilidade de os avanços científicos da biomedicina, nesse caso a classificação sintomática dos quadros demenciais, serem muito mais do que um amontoado de palavras difíceis de pronunciar. Palavras difíceis, porém com poder de intimidar terapêuticas possíveis aos idosos com demência, quando os profissionais

envolvidos no cuidado se vêem alienados pelos diagnósticos condenatórios e limitantes. Concone (2003), ao discutir os sentidos da saúde, não contesta os avanços do conhecimento e os avanços técnicos, mas os extremistas negadores da natureza:

Não é tempo de extremismo negador da cultura ou da sociedade e das subjetividades. A atividade médica não é uma atividade científica ou técnica. É uma atividade que se apóia em conhecimentos científicos especializados, que se vale de técnicas cada vez mais sofisticadas, mas é mais que isso: envolve outras dimensões. É dentro dessa compreensão que pode haver diálogo e onde as trocas e complementações devem acontecer (p. 82)

O acompanhamento da evolução dos quadros demenciais, na perspectiva multidimensional, não deve considerar – para a classificação de sintomas –, somente o tamanho da lesão cerebral (DV) ou o tempo de diagnóstico (DTA), mas principalmente a configuração que se dá na rede de apoio (familiares, cuidadores envolvidos, laços sociais) e no ambiente do idoso com demência.

Apresentei, de forma breve, o acompanhamento da evolução clínica das demências. Evidenciou-se que na perspectiva biológica existe rica distribuição de sintomas, divididas em estágios (DTA) ou ainda de maneira desordenada (DV). No entanto, estes são mal interpretados, quando as ações terapêuticas não estão atentas a outros fatores, que nos quadros demenciais são determinantes para o surgimento dos sintomas.

3.2.2. Configurações familiares e demência

Três são os objetivos deste item. O primeiro, examinar os novos arranjos familiares com composições intergeracionais co-residentes ou não. A seguir, discutir a repercussão na família com a presença de um idoso em situação de fragilidade, como a demência. Por fim, apresentar as fases do cuidado ao idoso com demência que, resumidamente, são as seguintes: 1) percepção das alterações iniciais; 2) diagnóstico; 3) adequações necessárias dos profissionais envolvidos e sugestões de atuação; 4) definição de onde cuidar.

Novos arranjos familiares

Os estudos sobre velhice e família se encontram no âmbito do cuidado se a família é destacada pelo senso comum, e por certas teorias sociais, como forte instituição de apoio

aos seus velhos. No entanto, a família, como instituição, vem se configurando de diversas formas, considerando a relevância das variações que decorrem dos processos políticos, sociais, econômicos e industriais caracterizados por movimentos históricos. O mito da família nuclear como imutável e capaz de arcar com a sobrevivência dos seus entes tende a sofrer contestações (Debert e Simões, 2006).

Por outro lado, ocorre a omissão do Estado, que propõe políticas públicas no âmbito familiar, apoiado pela justiça brasileira cingida à Constituição, situando os filhos maiores como responsáveis pelo cuidado e amparo aos pais. Os formuladores dessas políticas parecem não levar em conta as recentes configurações as quais a família vem assumindo em razão de divórcios, recasamentos e novas formas de união e coabitação. Os dados demográficos, outro fator importante a ser considerado, demonstram o aumento da expectativa de vida e queda na taxa de fecundidade, o que resultará em menos filhos e netos para cuidar de seus velhos (Debert e Simões, 2006).

Há concepções que consideram o modelo de família nuclear o último espaço de refúgio na sociedade atual. O assunto reúne-se à reflexão sobre envelhecimento e família, marcada pela idéia questionável de que antes, com família extensa, havia uma velhice desprovida de faltas e sofrimentos porque contava com o cuidado e respeito dos entes no convívio doméstico multigeracional. Acerca disso, Geertz (1989) situa essa ideologia como resposta à tensão cultural, social e psicológica sob a qual vivemos atualmente: “É a perda de orientação que dá origem mais diretamente à atividade ideológica, uma incapacidade, por falta de modelos utilizáveis, de compreender o universo dos direitos civis e das responsabilidades no qual as pessoas se encontram localizadas” (p. 125).

A ideologia em torno do debate a respeito dos temas “envelhecimento” e “família” refere-se ao panorama político brasileiro que, objetivando enxugar a atuação do Estado, responsabiliza as famílias pelo cuidado com seus velhos dependentes, o que é particularmente prejudicial àquelas com poucos recursos econômicos e emocionais. Sem o auxílio formal que poderia ser oferecido pela esfera pública, é essencial a busca por apoios intergeracionais informais para o cuidado de idosos dependentes. Opção freqüente tem sido a co-residência entre idosos, filhos e netos (Camarano, 2004).

Os estudos demográficos no Brasil mostram essa realidade. As pesquisas do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea) dividiram os arranjos familiares em dois grupos: famílias *de idosos*, nas quais aparecem como chefe ou cônjuge, e famílias *com idosos*, nas quais são parentes do chefe ou do cônjuge. Nos últimos 20 anos, os estudos

indicam a grande variedade de arranjos residenciais com idosos e familiares, e ressaltam crescimento nessa composição de 21,1% em 1980 para 24,1% em 2000. A proporção maior do aumento se deu nas famílias *de idosos*, passando de 17,1%, em 1980, para 20,9% em 2000. No entanto, no mesmo período, as famílias *com idosos* diminuíram, o que supõe algumas questões relevantes relacionadas ao idoso menos dependente do ponto de vista funcional e financeiro, sendo suporte para outras gerações. (Camarano, 2004).

Segundo Camarano e El Ghaouri (2003), os filhos estão permanecendo mais tempo dependentes dos pais, em razão do desemprego gerado pela instabilidade socioeconômica, necessidade de maior aprimoramento profissional e inconstâncias afetivas. Essas formas de organização dos residentes nem sempre estão permeadas pela solidariedade mútua entre familiares e velhos. O apoio intergeracional aparece de forma mais expressiva nas gerações mais velhas e a co-residência tem sido mais freqüente pela necessidade dos mais jovens. Isso gera a intergeracionalidade forçada, pois várias gerações passam a viver da aposentadoria dos velhos, desencadeando quadro de tensões e conflitos.

O panorama, produzido pela situação social e econômica, pode desencadear o sofrimento vincular, quando o idoso vai perdendo o sentido da existência ao comparar vínculos anteriores e atuais. Percebe o lugar que ocupa na trama familiar. “O tempo e seu modo de transcorrer já não são mais os mesmos, também seus filhos mudaram e talvez os netos não respondam ao ideal sonhado.” (Goldfarb e Lopes, 2006, p. 1377).

Há variações para o lugar do idoso na trama familiar: será provedor do sustento das demais gerações, ou o idoso fragilizado, que necessita de cuidados, dependendo economicamente da família. Nessa variedade de composições o idoso, mesmo sendo o provedor econômico, se vê privado em alguns pontos, em detrimento de outros membros da família. Segundo Goldfarb e Lopes (2006), “a perda dos referenciais apoiados nos antepassados transforma o valor das gerações”. O idoso perde o papel social. A retirada dos investimentos tem, em consequência, sentimentos de desamparo, abandono, solidão, depressão e processos de perdas cognitivas, desencadeando situações de fragilidade, assunto tratado adiante (p. 1377).

Famílias com idosos em situação de fragilidade

A falta de redes sociais de apoio e a situação econômica e social são fatores complicadores para a família quando há um idoso em situação de fragilidade ou iniciando o processo. É importante retornar aos dados demográficos que evidenciam a proporção de

idosos no Brasil: em 1940 eram 4%, passando para 8,6% em 2000. Os dados mostram alteração da composição etária dentro do próprio grupo. A proporção da população “mais idosa”, os octogenários, que representavam cerca de 10% da população idosa em 1940, e em 2000 correspondiam a 13%, tende a crescer mais (Camarano, 2004).

Estimativas do IBGE (2005) mostram de maneira não menos importante, mas talvez mais alarmista, que a proporção de idosos na população brasileira é crescente: em 2000 os octogenários correspondiam a 1 milhão e 800 mil pessoas de, podendo chegar a 13 milhões e 700 mil pessoas em 2050. Paralelamente às modificações demográficas, surgem as transformações socioeconômicas. Em países do terceiro mundo, como o Brasil, as políticas públicas privilegiam alguns em detrimento de outros, questão emergencial no desenvolvimento das políticas de saúde voltadas a esse segmento etário. Embora a maioria da população envelheça sem grandes problemas de saúde, boa parte apresenta condições de fragilidade.

A discussão formal, no Brasil, para definir fragilidade, tem crescido. Um dos marcos foi o Seminário Velhice Fragilizada, promovido pelo SESC-SP, em novembro de 2006. Apesar de haver um entendimento sobre o impacto da fragilidade na vida pessoal, familiar e social dos idosos, a literatura específica evidencia a dificuldade de se chegar a um consenso. Mas os debates propostos durante o evento elencaram caminhos para esse conceito. No Seminário, a enfermeira Yeda Duarte discutiu a fragilidade como área de amplo estudo, com grandes desafios para as pesquisas, dando ênfase aos aspectos biológicos. Na perspectiva biológica, a fragilidade estaria relacionada ao declínio da capacidade funcional do indivíduo, com perdas na manutenção da dinâmica do organismo, o que dificulta ou impede possíveis respostas de adaptação aos fatores estressores (Teixeira e Néri, 2006).

Por outro lado, a psicanalista Délia Catullo Goldfarb ressaltou que as recentes pesquisas associam a condição de fragilidade à presença de estressores que contribuem para o aparecimento de desarmonia orgânica. A desarmonia implica risco de declínio funcional, nem sempre ligada a doenças crônicas, mas à presença de outros estressores.

Os estressores que afetam o organismo podem se originar em diversas situações, como pobreza, tristeza, dificuldades no cotidiano, falta de apoio, conflitos familiares, dor crônica, situações de injustiça e angústia. Ou seja, fatores que, porque causam alto nível de sofrimento e falta de satisfação prolongada, representam um excesso ante o qual corpo e alma sofrem sem encontrar saída. Portanto, sobre esses fatores deverão ser aplicados os labores preventivos. (Goldfarb, 2006)

Segundo a autora, a idéia hegemônica do pensamento biologizante surge em meados do séc. XIX, e introduz o conceito de degeneração biológica. Além disso, os valores de produção e consumo ligados ao modo de produção capitalista levaram a velhice para um lugar marginalizado. Esses fatores geram quadro de mal-estar psíquico e social que piora não apenas a condição da saúde psíquica, mas ajuda a desistirem de projetos sociais.

Sem perder de vista a multidimensionalidade do conceito, Goldfarb (2006) ressalta que a fragilidade está além do declínio biológico. Considera a vulnerabilidade social, os fatores subjetivos e culturais como determinantes na organização das situações de fragilidade.

Dadas as circunstâncias, a autora destaca a multicausalidade como forma de analisar o tema velhice fragilizada. Entre as possíveis causas, cita a representação social negativa, dificuldades do cotidiano, sentimento de finitude, estreitamento do futuro, limitação de projetos, sentimento de desamparo e sofrimento psíquico excessivo.

Finalizando, Goldfarb destaca que do ponto de vista psíquico o maior perigo para a fragilidade do idoso é a falta de investimento, pois no vazio ocorre o isolamento. A solução estaria na possibilidade de o idoso fazer e criar investimentos afetivos. Propõe a necessidade da atualização dos possíveis vínculos, legitimação dos desejos, confiança nos cuidados (quando necessários), esperança no futuro e contenção da angústia.

Porém, nem sempre há a possibilidade de o idoso reativar vínculos afetivos e fazer projeções, o que leva à extinção dos desejos e ao isolamento social. Aos poucos afeta a saúde e instala a condição de fragilidade, derivando para um quadro patológico, como depressão ou processo demencial.

Surgem questões sobre o cuidado e a família consangüínea, que nem sempre é a que assume os cuidados ao idoso fragilizado. O assunto será tratado no próximo item. A única certeza é a complexidade mediante o impacto da demência na família, que também sofre transformações e assume novas composições, que se caracterizam pela inconstância dos vínculos.

No mais recente estudo sobre a família, a historiadora e psicanalista Roudinesco (2003) enfatiza que a família não é mais instituição de composição estável, pois a organização é dinâmica e complexas as relações. A autora explorou a evolução histórico-cultural da família para refletir sobre a saúde emocional dos membros, e enfatiza que a família ocidental contemporânea está em “desordem.”

Nessa desordem se produz uma série de fenômenos, quando a família tem idoso acometido por quadro demencial. Goldfarb e Lopes (2006) consideram que como há fases distintas na evolução de quadro demencial, é possível observar que “a família também passa por diferentes etapas, em seu processo de acompanhamento do doente.” São evolutivos os cuidados prestados ao idoso com demência, e passam por distintas fases, constatação analisada a seguir. (p. 1379)

Fases do cuidado do idoso com demência

A percepção das alterações iniciais do processo de demência em geral passa despercebida pelos familiares. Inicialmente os esquecimentos e as falhas da memória ainda são disfarçáveis, mas progressivamente os sintomas pioram, e o idoso começa a se isolar e não quer mais interagir socialmente. (Caldas, 2002) É freqüente observar que o idoso encontra formas de se defender. Algumas explicações começam a ser dadas, como a de uma idosa que havia sido diagnosticada com DTA havia dois anos e justificava-se para a filha por que não queria mais ir à missa com as amigas. Ela disse, em um atendimento: “O padre só fala bobagem, e depois minhas amigas ficam perguntando coisas, e sabe, depois da morte do meu marido, fica difícil conversar, eu prefiro ficar aqui com a Neidinha (cuidadora). Ela às vezes pergunta se eu preciso de alguma coisa e depois me deixa quieta.”

Comportamentos que demonstram realmente haver tendência ao isolamento. Aos poucos o idoso em processo de demência dita suas preferências, em geral relacionadas a espaços mais íntimos, onde até há interação, que se mostra desarmada de investimentos e expectativas. Durante alguns atendimentos, percebi ser comum idosos em processo de demência terem preferência pela companhia das crianças, ou do cuidador principal, nas reuniões de família. Recordo-me de idoso atendido que havia sofrido AVC e residia sozinho com a segunda esposa, que também era idosa e não tivera condições de cuidar sozinha do marido. Os filhos do primeiro casamento que, segundo relatos, foram abandonados com a mãe (primeira esposa) por esse pai, o acolheram junto com a atual esposa. A queixa principal dos filhos era de que o pai só conversava com os netos, ainda crianças. Com os próprios filhos nem respondia ao que se perguntava.

Delineava-se nesse caso uma espécie de virada do jogo: os filhos demonstravam claramente que estavam fazendo pelo pai o que não havia feito no passado, quando os abandonou. Havia uma situação de constrangimento no ambiente que se configurava até no

espaço físico. Por exigência da filha, o idoso era acomodado no quarto com um dos netos e sua esposa dormia na sala. Pupulim e Sawada (2002) enfatizam que a condição de fragilidade gera insegurança e perda de controle, levando o indivíduo à despersonalização, havendo “dificuldades para manter sua identidade, intimidade e privacidade.” (p. 434)

Esse idoso demonstrava ter perdido o controle sobre sua vida e saúde. Quando iniciado o atendimento, estava muito deprimido, com sinais de comprometimento cognitivo. Os filhos achavam que era proposital quando se recusava a conversar e a movimentar-se. A situação conflituosa do contexto parecia explicar a sua “necessidade” de esquecimento. Demonstrava ter desistido da vida, mas os filhos não se conformavam. Afinal, desejavam receber afeto do pai, e camuflavam o sentimento na negação do quadro patológico e cobrança de melhora instantânea. Goldfarb e Lopes (2006), quando abordam as reações de familiares e pacientes mediante a percepção dos primeiros sinais da demência, claramente descrevem as reações:

Os familiares muitas vezes atribuem essas condutas a má vontade ou distrações, enquanto o paciente, que também percebe as próprias deficiências, se angustia profundamente. Pode deprimir-se ou irritar-se, brigar ou ficar submisso, porém sempre terá algum tipo de reação que nos falará de sua impotência, de sua dor. Instala-se um clima de angústia, irritabilidade e agressividade. A família se nega (inconscientemente) a aceitar a existência de um fator patológico nas reações do paciente e protela a consulta profissional. (p. 1379 e 1380)

Nem sempre é possível uma avaliação do idoso para serem prevenidos quadros depressivos que, somados a situações de fragilidade, aumentam o risco das deteriorações cognitivas. No entanto, independentemente da fase e da instalação de processos depressivos, quando existe a possibilidade de orientação à família – mesmo se o idoso rejeita o atendimento – muito pode ser feito no ambiente, com conseqüências positivas que alcançam o paciente.

Como no caso do idoso que sofreu o AVC e estava sendo cuidado pelos filhos do primeiro casamento. Ele inicialmente recusou o atendimento, pois, de certa forma, acreditava que seu papel seria de juíza, a julgá-lo a pedido dos filhos. No entanto, houve várias orientações aos familiares, que acatavam as propostas, no decorrer dos atendimentos, à medida que observavam reações positivas. Aos poucos o idoso foi se beneficiando de ambiente menos constrangedor, pois os filhos agora entendiam que suas reações estavam ligadas às alterações de comportamento do pai, e que este precisava ter

sua intimidade preservada, independentemente da situação de fragilidade. A filha, sobrecarregada, começou a dividir os cuidados com a segunda esposa do seu pai, pois, mesmo muito idosa, era ativa e queria ajudar. A pressão arterial do idoso se estabilizou, ficou mais comunicativo e colaborava mais com os filhos enquanto recebia cuidados. Não se sentia mais constrangido ou humilhado, e aceitou o atendimento de uma fisioterapeuta por mim sugerida.

Tomando como base a pequena descrição interventiva desse caso, a proposta de atendimento não foi focada na demência apresentada pós-acidente vascular cerebral, mas no sujeito que supostamente seria o ‘depositário da doença’, no seu grupo familiar, nos cuidadores envolvidos, no ambiente e rede social. As intervenções foram feitas a partir da elaboração de um plano de abordagem psicoterapêutica integral. (Berriel y Fernández, 2007)

Outra etapa da evolução dos quadros demenciais se relaciona ao *diagnóstico* e *prognóstico* e às implicações destes para as famílias, os cuidadores envolvidos, o idoso demenciado e seu ambiente. Goldfarb (2004) indica que os familiares e profissionais “podem fazer uma aliança em torno do diagnóstico de irreversibilidade, negando ao sujeito doente as possibilidades de lutar pela sua recuperação e opinar sobre seu futuro, afundando-o cada vez mais em uma situação de dependência.” (p. 190)

Minha experiência de atendimento vem ao encontro dessas reflexões, e tem mostrado que os desdobramentos sobre a forma de realizar o cuidado ao idoso demenciado, feita pela família, dependerão da dinâmica, e principalmente da forma como o diagnóstico e o prognóstico são passados pelo profissional de saúde. Lopes & Goldfarb (2006) discorrem de forma objetiva sobre a etapa enfrentada pela família. Após perceber que algo está errado com o idoso em processo de demência, insiste em recuperar “a pessoa” que havia antes de aparecerem os primeiros sintomas. Em seguida, começa a “procurar desesperadamente por soluções, visitam vários especialistas e, ao se confirmar o diagnóstico condenatório de irreversibilidade, a família é levada a uma situação de desespero, frustração e culpa.” (p. 1380)

Após o primeiro impacto - encarar a realidade do diagnóstico -, a conscientização sobre as mudanças necessárias e a aceitação dos familiares começam a evoluir. Considerando as variáveis de cada situação familiar ocorre a troca de papéis: o idoso com demência era o provedor da família e agora passa a necessitar de cuidados. A situação gera grande sofrimento aos parentes que enfrentam essas modificações. (Caldas, 2004).

Reflitamos sobre a grande questão sintomatológica que a literatura biomédica descreve em relação às perdas sofridas pelos idosos com demência. Entre elas, a perda de memória. Convido o leitor a analisar que talvez as perdas não estejam concentradas somente no idoso, considerado o depositário da “doença”, mas também em suas relações afetivas e sociais. Examinando a singularidade do indivíduo idoso que envelhece, o diagnóstico deveria ser dado à situação demencial. Retomando as perdas nos processos demenciais para as dinâmicas familiares, a grande pergunta deveria ser: afinal, quem perde o quê na situação demencial?

Caldas (2004) afirma que a família se depara com a necessidade de modificar a tradicional relação com o idoso:

O cuidador vai se despedindo daquilo que o seu familiar foi, e sempre sentirá saudades da antiga maneira de ser, mas irá aos poucos aprendendo a reconhecer e a amar essa ‘nova pessoa’, cada dia mais dependente e indefesa. O cuidador tende a se sentir responsável por sua vida, por seu bem-estar. É uma responsabilidade nascida do sofrimento e da dor. (p. 60 e 61)

A autora faz referência a partir de pesquisa fornecida pela realidade da saúde pública no Brasil, quando os familiares não têm escolha, ‘obrigados’ a se responsabilizar pelos cuidados. O fato se dá porque, como afirmam Lopes e Goldfarb (2006), “providenciar cuidados profissionais particulares é impossível para a maioria das famílias brasileiras, e a Saúde Pública não oferece ainda soluções alternativas” (p. 1380).

Em muitos casos se delineia uma situação de conflito entre os familiares que têm um idoso com demência – realidade de angústia, negação e culpa. Em consequência, os familiares privatizam o cuidado ao idoso com demência, e se afastam, independentemente dos laços de consangüinidade e afeto.

Houve um atendimento a uma idosa que recebera diagnóstico de demência frontotemporal, cuidada por profissionais contratados e pelo marido, que dizia: “Meus filhos falam que não vêm visitar a mãe porque ela não lembra mais deles, mas eu sou o pai deles e minha cabeça está boa, por que eles não aparecem pra me ver e me ajudar?”. Como mostra o pequeno relato, um dos membros da família também pode ser o escolhido ou o herdeiro da missão de cuidar do idoso com demência. Lopes e Goldfarb (2006) examinam a variação nas reações das famílias que evoluem para o aumento dos “vínculos positivos de

amor e solidariedade, enfatizando os negativos de desagregação e hostilidade, ou ainda, alternando estes momentos.” (p. 1380)

Na alternância de momentos vivida pela família surge a necessidade de realizar as *adequações necessárias, como a contratação de profissionais com sugestões de atuação* no atendimento ao idoso com demência. Um dos maiores desafios a serem enfrentados no âmbito do cuidado é evitar que o ambiente seja contaminado pela rigidez do diagnóstico condenatório, tendo como protagonista o paciente idoso dependente e os cuidadores envolvidos, familiares ou contratados.

Havendo variações sobre os cuidadores de idosos, sendo ou não da família, devem ser discutidas as tipologias existentes para essa ocupação. Há consenso no campo gerontológico de que o cuidado é realizado pela família ou profissionais e instituições de saúde, mas “usa-se denominar de maneira diferente os cuidadores segundo os vínculos com a pessoa a quem dispensam o cuidado” (Santos 2003 p. 16).

As denominações são discutidas por Caldas (2004), que define como ‘cuidador formal’ o profissional contratado para exercer a função de cuidar. São o auxiliar ou técnico de enfermagem, acompanhante, empregada doméstica, cuidador de idoso etc. A denominação ‘cuidador informal’ é usada para todas as pessoas que exercerão o cuidado na informalidade: membros da família, amigos e voluntários da comunidade. As denominações ainda são caracterizadas como cuidadores principais, que exercerão maior ou total responsabilidade sobre o idoso, e cuidador secundário e terciário, com atividades complementares, substituindo o cuidador principal quando necessário.

Não é comum que as famílias saibam todas essas denominações para a ocupação de cuidador, e nem sempre há a possibilidade de contratar um cuidador formal. Quando a função é exercida por funcionário antigo, as deliberações trabalhistas para a ocupação não são reconhecidas pelos familiares, tema discutido nos capítulos seguintes.

O fato ocorre porque nas fases iniciais do processo, quando o idoso começa a apresentar lapsos de memória, ele se angustia e surgem quadros de agitação comportamental ou desorientação, pois percebe a própria condição (Caldas, 2004). No entanto, as alterações mobilizam os familiares que, na maioria dos casos, ainda não têm orientações a respeito dos cuidados necessários, não envolvidos na assistência no momento do diagnóstico.

A fragmentação das relações entre os profissionais das áreas da saúde, os pacientes e seus familiares frente a um diagnóstico de demência, toma essas proporções porque durante muitas décadas observou-se uma espécie de mudança cultural, ou seja,

transferência do cuidado familiar para o campo profissional e institucional, delegando à família o lugar de visita. (Santos, 2003) Mas com a crescente ocorrência das doenças crônico-degenerativas, principalmente no envelhecimento, e o excessivo aumento dos custos da assistência à saúde, que passou a ser comercializada, o modelo centrado na hospitalização torna-se inviável diante da realidade econômica, especialmente no Brasil.

Os familiares se vêem perdidos e começam a procurar possíveis soluções para o cuidado no domicílio. A maior demanda na procura de ajuda é pela via do cuidado. E há situações em que a família recorre às agências ou cooperativas, com mão-de-obra especializada para o cuidado (técnicos e auxiliares de enfermagem), que trabalham em escala de revezamento. Os serviços são indicados por pessoas ligadas à área de saúde, pelos próprios convênios médicos ou profissionais envolvidos no cuidado no momento das consultas médicas ou hospitalização.

O campo de trabalho da assistência domiciliar começa pela contratação dos cuidadores formais (técnicos ou auxiliares de enfermagem) e inclui os serviços especializados, como fornecimento de equipamentos hospitalares e equipe interdisciplinar - fisioterapeuta, enfermeiro, médico, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional e, muito raramente, psicólogo. O tipo de atendimento feito no domicílio a pessoas em situações de fragilidade crônico-degenerativa evidencia a retomada da prática do cuidado, principalmente do idoso, para a família e para a esfera doméstica. (Santos, 2003)

Cuidando no ambiente doméstico, há concepções que acreditam na institucionalização da assistência domiciliar e propõem aos profissionais de enfermagem e equipe de saúde a maior aproximação possível do universo ao qual estão habituados, que é a estrutura hospitalar, em busca de “garantir a eficiência da elaboração das ações prescritas”. (Loureiro, 2006 p. 192)

Insistir na institucionalização da assistência domiciliar torna ainda maior o abismo que há entre as equipes de saúde e o paciente com seus familiares. Como mostra Loureiro (2006), a insistência em manter esse modelo colabora para o isolamento do paciente, restrito a apenas um cômodo do domicílio, distante do lugar que ocupava antes e do convívio da família. A autora ressalta que nas residências não há adaptação arquitetônica, e os familiares justificam a decisão de isolar o familiar em um cômodo da casa porque querem manter a privacidade e evitar a circulação dos profissionais em todos os ambientes.

Acredito e ousar afirmar, tendo sido funcionária de um modelo de assistência semelhante, que talvez seja a única forma de a família “garantir” uma “parte” do domicílio,

pois esse modelo de assistência insiste e prioriza a institucionalização, estimulando que seus funcionários e prestadores de serviços ajam como se estivessem em um hospital. Fica descartado qualquer tipo de aproximação dos dois campos (familiares do paciente *versus* equipe da assistência domiciliar), porque o modelo de assistência ignora o cuidador principal familiar, que nem consegue perceber a importância de sua inserção na solução de problemas. (Loureiro, 2006)

Tendo em vista a dificuldade dos profissionais de saúde em oferecer uma assistência de visão mais ampla e menos individualizada, Diogo e Duarte (2006) comentam os determinantes que levam os familiares a participar no cuidado ao idoso:

A ajuda que têm para o enfrentamento da situação real; a disponibilidade de orientações que possam prevenir outras necessidades; o encorajamento dos familiares no sentido de expressarem seus sentimentos; a identificação da demanda familiar (pontos frágeis e fortes) e a busca conjunta de alternativas de cuidado. (p. 1126)

Não há como negar a necessidade de aliança entre a família do idoso que está recebendo a assistência domiciliar e os profissionais envolvidos no atendimento. No entanto, é importante ressaltar o grande abismo entre os profissionais de saúde e as famílias dos idosos atendidos no domicílio. Segundo Diogo e Duarte (2006), a situação se dá porque nem “todos os profissionais de saúde estão acostumados ou habilitados.” (p. 1126). A afirmação da autora é pertinente, e leva a refletir sobre o modelo de atendimento individual e medicalizador, que vem se mostrando incipiente para cuidar do idoso com demência, familiares, cuidadores envolvidos e o ambiente em seu entorno.

Mesmo diante das dificuldades impostas na assistência domiciliar a qualquer pessoa em situação de fragilidade, e principalmente ao idoso, muitos cursos que formam profissionais que atuam em equipes interdisciplinares não oferecem, na grade curricular, disciplinas que possibilitam discussões não só sobre a família, mas os significados simbólicos do domicílio e atores envolvidos.

Para cumprir essa carência, os profissionais estão recorrendo a mais um instrumento de avaliação, como o APGAR de família (Duarte, 2001), validado no meio gerontológico, para uso com famílias de idosos. O instrumento tem como objetivo avaliar a ‘disfuncionalidade’ da família, que pode demonstrar pouca tolerância a situações de crise, como o adoecimento de um membro idoso, e comprometer as respostas positivas aos programas de assistência. (Diogo e Duarte, 2006).

As autoras parecem adotar esse instrumento de avaliação também no planejamento de intervenções, o que provavelmente norteia as condutas dos profissionais. Insisto que antes de saber avaliar, o profissional precisa fazer uma leitura ampla, do momento do diagnóstico às propostas de intervenções, considerando não só o indivíduo como depositário de uma doença, mas todo o seu contexto histórico, biográfico e vivencial.

Retomo a questão das adequações necessárias e afirmo que a grande base para um atendimento domiciliar ao idoso com demência é não ter como modelo o atendimento individualizado. Quando o profissional chega à residência do idoso e se depara com demandas que vão além do paciente, considerando o depositário da demência, poderá intervir e questionar rotinas engessadas que evidenciam a extensão dessa demência no ambiente, comprometendo a relação das pessoas envolvidas com o cuidado. Como no caso de uma idosa que comecei a atender, só retirada da cama às dez horas da manhã, mesmo acordada há várias horas e demonstrando desconforto por já necessitar de cuidados de higiene. Alguns membros da equipe explicaram que algum tempo antes ela gostava de se levantar tarde, mas no decorrer dos atendimentos ficou claro que uma das cuidadoras sempre chegava muito atrasada, e a idosa tinha que permanecer no leito, pois apenas uma pessoa não conseguia dar o banho sem ajuda. Houve a implantação da escala de revezamento, adequando os horários, para que em períodos de maior solicitação a idosa pudesse ser atendida por duas cuidadoras.

Situações como essa geram muitos conflitos. No cenário do atendimento domiciliar privado é muito comum encontrarmos na residência a funcionária que cuida dos afazeres domésticos há muitos anos, somando também a função de cuidadora sem nenhum tipo de orientação adequada à necessidade do idoso. Como mostram Diogo e Duarte (2006), para as composições para as quais os cuidadores não são capacitados, é incoerente que os profissionais da assistência domiciliar façam múltiplas orientações ao cuidador, esperando que sejam acatadas. As autoras descrevem que cabe aos profissionais da assistência domiciliar “decodificar as orientações e transformá-las em ações” (p. 1127).

Sobre a necessidade de decodificar orientações, é tarefa do profissional responsável pelo gerenciamento do cuidado reunir todas as orientações dos demais membros envolvidos na assistência domiciliar e sistematizá-las de forma personalizada, para a realidade do idoso com demência e pessoas envolvidas com o cuidado. O fato se deve porque os processos demenciais são prolongados, e a situação de fragilidade tende a mudar, pois o grau de dependência do idoso aumenta, estaciona e até mesmo diminui,

exigindo adequações. Caldas (2003), estudiosa do envelhecimento, mostra que a dependência “é um processo dinâmico cuja evolução pode se modificar e até ser prevenida ou reduzida se houver ambiente e assistência adequadas” (p. 775).

Por outro lado, o cuidado mal operacionalizado piora ou acelera o grau de dependência do idoso. Como no caso de uma senhora que atendia pela segunda vez, com diagnóstico de DTA em fase moderada. Durante a entrevista, as cuidadoras e membros da família haviam comentado que ela não conseguia comer com as próprias mãos fazia alguns meses. No entanto, reparei que ela não tinha equilíbrio no tronco, não conseguia ficar sentada em cadeiras comuns e não havia cadeira de rodas na residência. Havia uma cadeira higiênica de banho, com assento em plástico duro, que marcava a pele, evoluindo para lesões, se permanecesse mais tempo sentada além do banho. A família, mesmo solicitada e tendo recursos, julgava desnecessária a compra de uma cadeira mais adequada, o que me motivou no segundo atendimento a buscar almofadas e uma base de madeira para criar um assento seguro na cadeira higiênica, possibilitando que a cuidadora a levasse à mesa em que fazia as refeições. Estando bem acomodada, e próxima da mesa, a idosa, antes deprimida e apática, observou um prato de bolinhos sobre a mesa, inclinou o braço e pegou um, com as mãos, começando a comê-lo. As cuidadoras não acreditaram. Uma delas comentou, surpresa: “Olha, está comendo sozinha!”.

Há, no relato, uma somatória de carências: das pessoas envolvidas no cuidado e do próprio ambiente. Como explica Caldas (2003), “não é apenas a incapacidade que cria a dependência, mas sim a somatória da incapacidade com a necessidade” (p. 775)

Como mostra o breve relato de caso, o fato de a idosa não comer sozinha estava atrelado à necessidade de um assento mais adequado, o que remete à pergunta sobre quem estava dependente: a idosa ou o ambiente? Com a evolução do quadro demencial, o idoso vai perdendo a capacidade de fazer sua higiene, não consegue julgar, e tende a apresentar comportamentos inadequados, como tirar a roupa, inventar histórias ou não reconhecer as pessoas (Caldas, 2004). Porém, nem sempre a dependência e as alterações de comportamento apresentadas pelo idoso com demência são sintomas próprios do quadro. Em muitos casos, os ‘sintomas’ são produzidos pela desorientação das pessoas envolvidas no cuidado e pelo próprio ambiente. Imprescindível, portanto, a constante atenção dos profissionais responsáveis pela assistência, que devem reestruturar a organização do cuidado. A falta das adequações acelera a dependência física, como o próprio estado da cognição do idoso com demência, causado pelo uso excessivo dos antidepressivos,

ansiolíticos, hipnóticos e neurolépticos, utilizados nas alterações de comportamento, como agitação, delírios, alucinações e preambulação.

Muitas adequações feitas na organização do cuidado funcionam também como intervenções não medicamentosas. No entanto, essas intervenções ainda são vistas preconceituosamente e com desconfiança, pela comunidade médica e familiares. O diagnóstico alivia a angústia da família e dos cuidadores envolvidos, mas começa uma situação de desespero, frustração, medo e culpa. Com o aparecimento das primeiras alterações de comportamento, a família recorre a medidas drásticas e aos tratamentos sintomáticos, o que pode antecipar a indicação de determinados medicamentos e a polifarmácia, comum em idosos em situação de fragilidade.

Muitas vezes, na busca ansiosa pelo conhecimento acerca dos sintomas, a situação demencial instala-se no ambiente. O idoso que recebe o diagnóstico de demência está na fase inicial e tem praticamente toda a sua funcionalidade preservada. Mas a família está preparada para o que seria a fase avançada, tornando o idoso refém do cuidado e impossibilitando intervenções não farmacológicas que poderiam beneficiá-lo e também as pessoas envolvidas com o cuidado.

Cabe outro breve relato de caso. O senhor J., de 88 anos, engenheiro aposentado, recebera o diagnóstico de demência do Tipo Alzheimer cinco anos após a morte de um filho, e residia com a esposa. O filho que fez o primeiro contato queria que o ajudasse a convencer a mãe a contratar cuidadores formais e deixar de trancar o pai no quarto.

Os sintomas apresentados ainda estavam restritos aos esquecimentos, insônia e dificuldades para comer sem ajuda, mas permanecia a maior parte do tempo fechado (trancado mesmo) em um quarto com banheiro. Sua esposa, sobrecarregada com o papel de cuidadora principal, não aceitava a ajuda de cuidadoras contratadas pelos filhos, alegando que perderia sua privacidade. Em seu relato alternava risos nervosos e choro. Ela dizia: “Tranco ele lá porque pode sair e se perder, e depois pode aprontar alguma coisa enquanto a minha empregada estiver aqui, tirar a roupa, falar palavrão, começar a gritar, sei lá, então faço isso pra minha felicidade, porque a minha tia sofreu muito com o marido dela, que fazia tudo isso. O médico já falou que o J. também pode fazer estas coisas, agora ele já está tomando um remédio pra dormir, o médico mandou dar um comprimido de stilnox às 22 horas, mas lá pelas 20 horas eu já dou porque não agüento mais, às vezes ele não dorme, eu dou mais um...”.

É real o desenvolvimento tecnológico da indústria farmacêutica, que investe alto em pesquisas para desenvolver novas frentes de tratamento. Robert Perez (2004) considera que há amplo consenso sobre a eficácia dos tratamentos farmacológicos, e o contrário ocorre com outras vias terapêuticas: “Quando falamos em abordagens não farmacológicas não existe internacionalmente o mesmo consenso, talvez porque seus estudos e efeitos não estão suficientemente sistematizados.” (p. 45)

Concordo com Perez, pois muitas são as propostas de atendimento não farmacológico, em especial na situação domiciliar, não reconhecidas ou valorizadas pela equipe médica e/ou família.

Contrariamente ao senso comum, os profissionais envolvidos com a esfera do cuidado, mais precisamente o cuidador, tornam-se figura fundamental ao desvelar ações terapêuticas extremamente criativas que, muitas vezes, funcionam com a mesma precisão de um neuroléptico em situações de alteração comportamental e agitação. Recordo-me de um idoso atendido com diagnóstico de demência vascular associada à doença de Parkinson. No primeiro atendimento, o cuidador relatou que dava uma volta de carro pelo bairro com o idoso sempre que ele ficava agitado e gritava que queria viajar para o sítio. Quando retornavam ao apartamento, o paciente estava mais calmo para as atividades da vida diária. Medidas como essa mostram que atitudes simples aliviam no momento de agitação e acalmam o idoso, evitando confronto entre o paciente e as pessoas envolvidas no cuidado ou até mesmo o uso excessivo de calmantes.

A polifarmácia é muito comum para idosos em situação de fragilidade, especialmente nas demências, quando começam os quadros de agitação e alteração de comportamento. As condutas, ações e propostas de tratamentos não farmacológicos nas demências é campo de estudo que começa a se ampliar, e vem sendo discutido em diferentes áreas.

Na perspectiva psicológica, as pesquisadoras Falcão e Bucher-Maluschke listam a necessidade de intervenções não somente farmacológicas, mas psicossociais, “voltadas não apenas para os portadores da demência, mas também para suas famílias” (p. 289).

Analisando a ampliação do atendimento nas situações demenciais, Berriel e Fernández (2007), em recente pesquisa, propõem as seguintes abordagens: psicoterapia individual do paciente e do cuidador principal; psicoterapia em grupos de pacientes que consideram os aspectos psicodinâmicos, as possibilidades de estimulação cognitiva e o desenvolvimento dos processos criativos; psicoterapia em grupos de cuidadores com

propostas para a psicoeducação; intervenções psicoterapêuticas familiares e intervenções em rede.

Propor intervenções para quadros demenciais que sejam estendidas às famílias e cuidadores envolvidos não é tarefa fácil, pois nem sempre as pessoas envolvidas concordam que também precisam de ajuda. Goldfarb e Lopes (2006) registram que há muitas possibilidades de intervenção, “quando se trata de ajudar a família cuidadora de um paciente em alto grau de dependência.” (p. 1381) As autoras indicam a necessidade de psicoterapia individual para alguns membros da família quando há conflitos preexistentes que impeçam a elaboração da situação atual. Havendo possibilidades elaborativas, os membros da família devem ser encaminhados a grupos de apoio institucionais, que promovem rápido efeito terapêutico, com a identificação entre os membros que trocam informações e orientações, formando essa rede de apoio.

Mesmo havendo condições necessárias para intervenções com os familiares e pessoas envolvidas no cuidado, não há como ocultar a singularidade das atitudes de cada família e seus membros. Como já tratado anteriormente, há famílias que, diante do diagnóstico, se desesperam, e há as que aceitam e procuram novas estratégias para a situação. Porém, não se pode negar que é “momento difícil, por exigir da família todos os seus recursos afetivos, econômicos e organizacionais a serviço dessa nova realidade” (Goldfarb e Lopes, 2006 p. 1380).

Quando não há recursos efetivos para a alta dependência do idoso, onde cuidar? Mesmo com imagem negativa, a institucionalização é uma das soluções. Segundo Born e Boechat (2006), as síndromes demenciais são grandes indicadoras dos precipitantes de institucionalização, principalmente quando o indivíduo está totalmente dependente.

Há situações em que o idoso percebe sua condição, se vê como “carga” para a família, ou não quer ser dependente dos seus entes. Com autonomia de decisão, opta por residir em uma instituição de longa permanência (ILPI), mais recente denominação, utilizada após o regulamento técnico, aprovado em setembro de 2005, pela resolução 283 da ANVISA.

Apesar de uma das atribuições das ILPIs ser a atenção integral à saúde do idoso, abordando a promoção, proteção e prevenção, há carência de pessoas qualificadas para atender idosos com patologias ou perdas funcionais, que precisam de cuidado e assistência de longa duração. E quase não há, em todo o território nacional, ILPIs governamentais. A

grande maioria é de “direito privado e se classifica como beneficente/filantrópica ou com finalidades lucrativas.” (Born e Boechat, 2006 p. 1133 e 1134)

Têm surgido as ILPIs com características residenciais, acessíveis somente para idosos da classe média alta, ou mesmo a denominada classe “alto padrão”. Esses residenciais se preocupam com a aparência física (ser um lar). Oferecem adequações ambientais com tecnologia assistiva que não ficam evidentes, espaço externo com jardim e paisagismo, serviços de hotelaria, estética, assistência médica e enfermagem, equipe interdisciplinar e atividades de lazer e cultura.

No entanto, minha experiência de atendimento a idosos residentes nessas instituições demonstra que nem mesmo a boa aparência retira dos estabelecimentos a persistência da imagem negativa, principalmente se não há equipe qualificada que entenda o envelhecimento na perspectiva gerontológica. Os residenciais ficam presos a padrões hospitalares ou hotéis para ‘terceira idade’, com recursos diferenciados. Mas nos dois modelos não parece haver o sentimento de pertencer a uma comunidade, ou ser lugar de morada. As pessoas vivem segregadas em seu quarto, ou apartamento próprio, se comportam de maneira individualizada e não compartilham com os demais moradores. Quando há propostas de lazer e cultura não consideram o histórico biográfico vivencial do residente e a necessidade da interação social.

Recordo-me de uma visita feita a um desses residenciais e do comentário da funcionária que me recepcionou, quando justificava que os idosos não faziam atividades manuais porque não eram “muito de fazer, e gostavam mesmo de ter tudo pronto”. Sem dúvida, é mesmo difícil modificar hábitos nas fases mais avançadas da vida, porém o próprio residencial parecia promover esse tipo de comportamento, pois oferecia diversos serviços de quarto, mesmo quando não havia pedido formalizado do idoso residente, que tinha capacidade de locomoção e autonomia preservadas. Não me surpreendeu a mesma funcionária relatar que, após alguns anos, muitos residentes entravam em condição de fragilidade avançada. Saíam, portanto, do perfil de moradores aceitos. Os familiares eram avisados e providenciavam outra instituição com mais recursos médico-hospitalares.

Quando os idosos são recebidos nessas instituições, passam por avaliação da funcionalidade. E a partir daí há fundamentos a serem respeitados para a admissão. São classificados e separados por ala ou pavilhão. O critério mais amplo é o grau de dependência (Born e Boechat, 2006). Nem sempre a avaliação alcança as verdadeiras necessidades do paciente, e a família acredita que o idoso será bem cuidado.

Como o caso que acompanhei de um idoso admitido em um residencial para ficar em uma ala de apartamentos. Era acompanhado por pessoas sem nenhuma qualificação ou treinamento, apenas com o objetivo de evitar que ficasse sozinho. Após alguns dias, durante uma refeição, sofreu broncoaspiração, teve uma série de complicações, com longos períodos de hospitalização, e morreu algum tempo depois.

A direção admitiu à família que não houve avaliação correta quando o idoso foi recebido.

Ter recursos financeiros não é garantia de ser bem cuidado. Para a grande maioria da população brasileira não há recursos econômicos e não há redes de apoio ou suporte oferecidas pelas políticas públicas de saúde. Entretanto, o aumento da população idosa, a constatação do envelhecimento e o crescimento das doenças crônico-degenerativas, como as demenciais, têm ratificado a importância de novas modalidades de atendimento na esfera pública e privada, delineando caminhos a serem percorridos.

Os modelos hospitalares tornam-se onerosos e ineficientes para quadros como os demenciais quando há progressão lenta e demanda de cuidado a longo prazo. Há famílias cuidadoras e idosos dependentes ou fragilizados carentes de uma rede de suporte social (Santos, 2003). Urgem as parcerias intersetoriais (secretarias municipais e estaduais, URSI, UBS, ASF, comunidade local, universidades) para discutir políticas públicas de ação.

Existe um projeto, na Prefeitura de São Paulo, de apoio ao idoso fragilizado. Apresentado no Seminário do Sesc São Paulo, em 2006, intitula-se 'Projeto acompanhante de idosos e anjos urbanos'. Sua área de abrangência eram os distritos administrativos da Sé, Santana e Mooca.

No seminário, a assistente social Marília Berzins comentou as propostas principais: "Desenvolvimento de ações de cuidado domiciliar e apoio nas atividades da vida diária à população com dependência funcional, decorrente de agravos na saúde física e mental, sem apoio social, na perspectiva da inclusão social, da não institucionalização, da autonomia e independência e da melhoria de qualidade de vida".

Creio ser um programa-modelo com grande possibilidade de desenvolvimento de frentes de atuação, incluindo outros serviços e profissionais de equipes interdisciplinares, além do cuidador/acompanhante. A assistência domiciliar poderá ser mais efetiva com o desenvolvimento de tecnologias de assistência personalizadas para as situações demenciais e demais doenças crônicas degenerativas que comprometem a capacidade funcional do idoso, as pessoas envolvidas no cuidado e o ambiente.

3.3 Cuidados com aspectos emocionais do idoso

Nas situações demenciais são poucos os estudos que abordam os fatores relacionados aos aspectos emocionais do paciente. Em geral, as questões levantadas nas perspectivas psicossociais falam dos conflitos que surgem na esfera familiar quando o idoso demencia, exigindo reposicionamentos de papéis e ativando o enfrentamento de situações antigas, não resolvidas (Santos, 2003).

Outros estudos abordam a conscientização da demência – mesmo não havendo definição precisa do que é a “consciência da doença” – enfocando a necessidade dessa percepção, para tomada de ações interventivas farmacológicas e não farmacológicas que possam melhorar a qualidade de vida do idoso (Dourado, Laks, Rocha, Soares, Leibing, Engelhardt, 2005).

No entanto, falar sobre o emocional nos aspectos subjetivos e intersubjetivos que envolvem o idoso, familiares e seu entorno não é tarefa fácil, pois nem sempre a técnica da assistência médica e de demais profissionais envolvidos no cuidado permite a atenção, o reencontro e a capacidade de envolvimento com o paciente. (Silva, 2006)

A capacidade de envolvimento torna-se ainda mais precária cada vez que a progressão do quadro demencial constata a preferência do idoso pelo isolamento, recusando qualquer tipo de interação, principalmente quando se sente hostilizado e começa a ter receio de falar. Chegam os períodos em que o idoso tem sua capacidade de comunicação prejudicada, aparecem alterações de linguagem e as frases ficam cada vez mais soltas e desconexas. Quando há respostas para perguntas os discursos são repetitivos e fragmentados. (Goldfarb, 2004)

Para o exercício desse canal de comunicação e decodificação do cuidado, é preciso tempo e desprendimento da ação puramente técnica do profissional de saúde para entender e encontrar o idoso com demência na sua possibilidade de existência que está sempre se atualizando. Na existência psíquica construída ou desconstruída dos processos demenciais o cuidado precisa ser sempre pensado, repensado, construído e reconstruído, visto e revisto, ou seja, há que se ter disponibilidade dinâmica para desenvolvê-lo.

A resposta para essas propostas nem sempre é animadora, como a de um médico geriatra que comigo conversava ao telefone sobre um possível atendimento a uma idosa com demência, enquanto eu explicava algumas sugestões de intervenção. Ele comentou:

“Mas esse seu esquema de atendimento parece ser muito oneroso. Quanto tempo você fica na casa desses idosos?”.

A grande questão não é quantidade do tempo, mas a qualidade do momento com o paciente, quando há a possibilidade de o aspecto técnico ser “conseqüentemente posto em contato com o não-técnico em cada momento assistencial” (Ayres, 2004 p. 585).

É muito comum, nos atendimentos, o idoso manifestar-se verbalmente e ser censurado pela pessoa que cuida, familiar ou não. Quando há uma pergunta, ocorre sempre antecipação na resposta, partindo das pessoas envolvidas no cuidado, mesmo quando o idoso ainda não apresenta alterações da linguagem e pode responder. Esse tipo de comportamento, de certa forma mostra que em alguns casos as pessoas envolvidas no cuidado subestimam a capacidade de resposta do paciente, o que pode adiantar a perda da autonomia.

Fazia semanalmente atendimento a uma idosa com demência. Sua cuidadora me contava, com certa ânsia, que a idosa estava piorando, havia esquecido como se chamava, e repetia que tinha outro nome. Após o atendimento, pude constatar que ela se referia ao seu nome de solteira. A cuidadora não tinha a informação e insistia com a paciente que estava “errada”, o que a deixava agitada e agressiva. As práticas de desatenção aos aspectos emocionais da idosa eram tão constantes que durante algum tempo sua única resposta para os cuidadores era: “Faça como quiser”.

Estas questões vão ao encontro do que Ayres (2004) aborda em seu competente artigo que discute o cuidado e os modos de ser do humano nas práticas de saúde que apesar dos avanços científicos e tecnológicos tem encontrado limitações no atendimento das verdadeiras necessidades de saúde de indivíduos e populações.

O autor relata, na sua prática clínica, o que houve em um final de turno cansativo. Os ânimos e a insatisfação já eram crônicos para ele, médico, e para a paciente atendida, que o aguardava fazia algum tempo. Durante o atendimento o autor se deparou com a falta de sentido daquela assistência puramente técnica, de controle clínico preventivo, dos riscos para a normalidade funcional da paciente, e o quanto o cumprimento das normas técnicas naquele dia o fez rever o verdadeiro significado daquela cena médico/paciente.

Segundo Ayres (2004), ele percebeu o que deveria ser realizado naquele espaço. Médico e paciente perceberam a totalidade da existência de ambos, o que permitiu dar significados e sentidos não apenas às questões de saúde, mas ao próprio projeto de vida da idosa atendida que, por razões biográficas trágicas, tinha dificuldades de reencontrar-se e

dar sentido e significado não apenas a saúde, mas ao próprio projeto de vida. Para Ayres, o que produziu “as condições para a reconstrução da relação terapêutica a partir daquele momento não foi uma técnica, um conceito, mas uma sabedoria prática, posta em ação por um misto de circunstância, desejo e razão dos que se encontram” (p. 20 e 21).

A “sabedoria prática”, utilizada por Ayres, deriva-se da filosofia aristotélica⁶, e nos remete a pensar sobre o exercício do cuidado nas situações demenciais e na necessidade de se considerar a existência biográfica vivencial dos idosos. Partindo desse princípio, o encontro do idoso com a demência e das pessoas envolvidas com o cuidado constrói e compartilha uma nova maneira de ser, preenchendo o vazio existencial provocado pela necessidade de esquecer o que não faz mais sentido. Sobre o assunto, Goldfarb (2004) ressalta que ao “invés de se identificar com o vazio e sentir a força paralisante da frustração, o terapeuta tem a possibilidade de ser um espelho para o paciente” (p. 240)

Retomo o relato de Ayres (2004), quando destaca que naquele dia, diante da sua paciente, houve a reconstrução do encontro terapêutico. Ambos refletiram sobre o sentido da existência médico/paciente, que fez surgir o que denominou projeto de felicidade. No entanto, é mais comum que as concepções biológicas considerem mínimas, ou quase inexistentes, as possibilidades de intervenções para os pacientes com demência. O diagnóstico é condenatório, não há mais existência psíquica, não há mais possibilidades de projetos, os familiares e as pessoas envolvidas com o cuidado circulam em torno do fazer técnico e mecânico. Instala-se o engessamento do ambiente, que se torna “Alzheimerizado”.

No entanto, há possibilidades no campo do cuidado em considerar os aspectos emocionais do paciente, a cada dia, e propor a construção do novo projeto de felicidade que respeita a nova maneira e a condição de ser produzida pela situação demencial. Serão analisadas, no item seguinte, as condições e intervenções que mostram possíveis caminhos do cuidado ao idoso.

3.4. Adequação ambiental

Quando se fala em adequação ambiental para idosos imaginam-se os ajustes necessários ao ambiente físico, com a implantação de determinados equipamentos médico-

⁶ Conceito da filosofia trabalhado por Gadamer, 1983

hospitalares para ajuda e manutenção do tratamento, principalmente quando há doenças crônico-degenerativas. Nesses casos, são comuns os serviços de assistência domiciliar, denominados “home care”, transformarem a casa do paciente em unidade de tratamento⁷.

Outra forma de discutir o assunto é mostrada pelo engenheiro Tomasini (2005). Ele pergunta por que projetar ambiente para idosos ainda é tema visto superficialmente no Brasil, e que quase sempre são feitas comparações reduzidas às necessidades dos portadores de deficiência física.

Apesar da escassa bibliografia sobre dados antropométricos do idoso, no Brasil, alguns estudos mostram que nem sempre as pessoas que envelhecem e estão em situação de fragilidade ficam incapacitadas de residir em seu lar. Bestetti (2006) destaca que a maior fonte de pesquisa na área é européia, mas acredita na possibilidade de readaptar a sistematização dos dados para suprir a carência de projetos arquitetônicos e moradias especializadas para os idosos brasileiros.

Há ainda as visões interdisciplinares, que vêm na adequação ambiental ampla possibilidade de intervenção, que não se restringe apenas ao espaço arquitetônico. Como a do sociólogo John Zeisel, doutor em arquitetura e designer, que desenvolve, com base na psicologia comportamental cognitivista, métodos de atendimento e projetos arquitetônicos para pacientes idosos com agitação, ansiedade, apatia, preambulação e outros sintomas comuns nas demências do tipo Alzheimer. Essas intervenções são ampliadas e discutidas como avanços nos tratamentos não farmacológicos, e foram apresentadas em seminário ministrado pelo sociólogo em 2007, na cidade de São Paulo, a convite de um centro para idosos.

Com base na visão inter e multidisciplinar da gerontologia, porém considerando a causalidade multifatorial e multidimensional das demências, me atrevo a inserir nas adequações ambientais muitas das perspectivas terapêuticas para as situações de demências, com a tarefa de produzir ambientes físicos, sonoros, visuais e sensoriais mais adequados às necessidades dos idosos com demência e às pessoas envolvidas com o cuidado.

É essencial dizer que entre as teorias em gerontologia ambiental destacam-se dois modelos desenvolvidos com o intuito de explicar a relação dos idosos com o ambiente: o modelo ecológico e o modelo de congruência entre idoso e o ambiente. Ambos têm como base que “na idade avançada, o ambiente deve servir como facilitador, amortecedor e atenuador das dificuldades encontradas, propiciando as adaptações necessárias para a continuidade de uma vida independente e satisfatória” (Tomasini, 2005 p. 80).

⁷ Artigo da Folha de S. Paulo, Caderno Educação 30/10/2003

Nesse trecho, o autor fala das modificações importantes ao ambiente, frente às mudanças que ocorrem no processo de envelhecimento, transformando a relação do idoso com o ambiente. Considerando que o próprio processo do envelhecimento promove essas modificações, quando há uma situação de fragilidade imposta por doenças crônico-degenerativas, o ambiente não adequado é um instrumento que antecipa, promove ou mesmo determina a condição de dependência.

Muitas propostas de atendimento a idosos insistem na repetição das atividades de vida diária, às vezes até seus cuidadores: são as propostas de “re-habilitação”. Como no caso de um idoso atendido com demência do tipo Alzheimer. Ele se sentia muito deprimido e inútil, pois a terapeuta ocupacional repetia, em todas as sessões, que aconteciam no consultório, o que precisava fazer para tomar banho. O idoso comentou: “Eu não estou tão inútil assim para não saber nem tomar banho, eu acho tudo aquilo uma bobagem”. No entanto, em muitos casos, não há nenhum estudo do ambiente, com o objetivo de identificar se há falhas nas adequações, se estão restringindo o espaço de vida, ou se há possibilidades favoráveis de adaptações que estimulem atividades e aumentem as competências existentes e ainda preservadas.

Para Tomasini (2005), antes de propor adequações no ambiente do idoso, é preciso compreender as novas relações que o indivíduo passa a desenvolver com seu ambiente. Nas situações demenciais, são comuns as alterações comportamentais em alguns momentos, quando o idoso não reconhece o ambiente ou se incomoda com objetos de decoração, lugares escuros, muito poluídos, excesso de objetos, cores fortes e ruídos.

Pascale (2002) admite “que há necessidade de estudos para determinar o impacto dos vários componentes do ambiente no bem-estar e na qualidade de vida dos indivíduos com demências”. Para a autora, muitas instituições norte-americanas, especializadas em cuidados a idosos com demência, já constataram que as alterações ambientais têm respostas positivas nas necessidades dos pacientes. (p. 48 e 49)

Mais que respostas positivas, de acordo com Zeisel e Raia (2000), o ambiente físico adequado que reduz o medo, promove a segurança e direciona a cognição, mesmo sem a percepção do idoso com demência, funciona como uma prótese, pois ao ser auto-evidente compensa as perdas neurológicas. Para os autores, a promoção de “sentimento de segurança, de assenhoreamento e pertencimento diminui as frustrações freqüentemente resultantes em desarranjos comportamentais.” (p. 10)

Os desarranjos comportamentais, considerados desafiadores, como agitação, agressão, sintomas psicóticos, depressão e reclusão social, na grande maioria das vezes são “tratados com medicamentos dispendiosos de inúmeros efeitos colaterais.” (Zeisel, Silverstein, Hyde, Levkoff, ScD, Lawton, Holmes, (2003, p. 698)

A proposta de tratamentos não farmacológicos não está ligada à re-habilitação, pois não há como restaurar a condição anterior do paciente antes do surgimento das demências, principalmente a do tipo Alzheimer, quando ocorre maior acúmulo das placas senis no lóbulo temporal médio, responsável pelo armazenamento de novas informações. Além disso, há comprometimento de outras áreas, como córtex parietal e cíngulo, lóbulo frontal e temporal, provocando disfunções da memória, mudanças pessoais e emocionais. No entanto, a proposta visa trabalhar as capacidades preservadas para que as pessoas envolvidas na situação demencial vivam o cotidiano da melhor maneira possível (Zeisel e Raia, 2000).

Há muitas possibilidades de tratamentos não farmacológicos para os idosos com demência e o ambiente em seu entorno, e Zeisel e Raia (2000) listam seis domínios para a abordagem: mapeamento do ambiente físico; aceitação do quadro de referência do idoso; manutenção das emoções positivas durante as atividades de vida diária; programação e atividades terapêuticas; múltiplas modalidades de comunicação e comportamento de autocontrole.

A idéia de oferecer um ambiente físico mapeado para orientação espacial, considerando fatores ergonômicos e antropométricos, tem fundamental importância porque reduz a demanda sobre a percepção já sobrecarregada da pessoa e contribui com os níveis de funcionalidade preservados (Zeisel e Raia, 2000). É muito comum encontrar pacientes limitados não pela perda de funcionalidade, mas porque o ambiente promove as alterações de comportamento, como no caso de uma idosa atendida, que se agitava todas as vezes que olhava para um grande e barulhento relógio de parede que havia na sua sala.

A estratégia de aceitar o quadro de referência do idoso consiste no fato de as pessoas envolvidas no cuidado não utilizarem mais o recurso das palavras e sim a transformação das condutas e do ambiente. Este fato destaca os quadros demenciais, quando a familiares e cuidadores insistem em trazer o idoso com demência para a realidade, o que agita e provoca mais alterações comportamentais. Desta maneira, como é enfatizada por Zeisel e Raia (2000), um jeito positivo de tratar esses comportamentos é

entrar no senso de realidade apresentado e utilizar recursos para mudar o foco de sua atenção, redirecionando-o para atingir a mudança do comportamento inadequado.

A manutenção de atitudes positivas durante as atividades de vida diária está ligada à importância de o ambiente possibilitar que participe das tarefas cotidianas. Sentimentos de frustração, dependência e desamparo são evitados. (Zeisel e Raia, 2000). É muito comum, nas situações de cuidado do idoso institucionalizado que tem demência, os cuidadores explicarem por que oferecem o alimento na boca do paciente, mesmo quando ainda pode comer sem ajuda direta ou realizar outras tarefas. Sobre o assunto, Barbieri (2008) comenta que “alguns auxiliares dizem não ter tempo para acompanhar o ritmo mais lento daqueles, por uma pressão em cumprir as metas diárias” e acabam eles mesmos fazendo as tarefas pelos idosos. (p. 165) No entanto, mesmo quando a idoso reside em sua casa e tem cuidadores, a grande maioria prefere alimentá-los na boca. As explicações são variadas, como a de uma cuidadora que relatava que se deixasse o idoso comer apenas com supervisão, ele faria a “maior sujeira” e depois ela tinha que “limpar tudo”.

É muito comum encontrarmos, nas instituições de longa permanência (ILPI) e nos domicílios dos idosos com demência, a sala com TV, em geral ligada em desenhos animados, enquanto os idosos cochilam ou se agitam. Não que o uso da TV seja contraindicado, mas não há a preocupação em adaptar a atividade, considerando o histórico biográfico vivencial do idoso ou de um segmento etário que reside em uma ILPI. Para Zeisel e Raia (2000), as atividades terapêuticas não servem somente para ocupar o tempo. Mais que isso, “são terapêuticas porque mudam emoções negativas rapidamente e promovem sentimentos de propósito e realização, além de manter conexões entre neurônios saudáveis e até prevenir a perda de conexões neuronais.” (p. 11)

Muitas pessoas acreditam que o idoso com demência não precisa manter a interação social, pois, por causa do esquecimento, já não lembra mais dos parentes e amigos. Para Zeisel e Raia (2000), o fato de ter perdido a habilidade de fazer amigos não quer dizer que não necessite de benefícios sociais que promovam relações. Recordo-me de uma idosa atendida, em estágio avançado da demência frontotemporal. Havia sido muito habilidosa, e antes da demência fazia muitos trabalhos manuais. Enquanto tinha alguma mobilidade nas mãos sugeri que as cuidadores fizessem o tricô, e ela ajudava a segurar e desenrolar o novelo de lã. Depois não queria mais segurar, mas demonstrava imenso prazer em ver as cuidadoras tricotando, pois durante os atendimentos fazíamos uma roda e todas interagiam e conversavam enquanto tricotavam. A idosa participava das conversas, se interessava,

ajudava a escolher a combinação das lãs, fazia comentários coerentes e demonstrava claro sentimento de amparo e pertencimento em viver aquele momento.

O sentimento de amparo pode ser desenvolvido em outras atividades, inclusive nos ambientes fora dos domicílios e das instituições de longa permanência. Como a proposta de Zeisel apresentada em vídeo em seminário, em agosto de 2007, que leva grupos de idosos com demências do tipo Alzheimer, em fases moderadas e até avançadas, para ver exposições de arte em grandes museus, como o Moma, em Nova York, e o Louvre, em Paris. Zeisel comentou no seminário as mudanças de comportamento observadas nos idosos que participam de atividades semelhantes.

Essas atividades parecem promover nas situações de fragilidade certa liberdade, em alguns casos perdida com o processo de adoecimento e rigidez do ambiente de cuidado mal operacionalizado, comum em domicílios e instituições. Vieira (2007) destaca o serviço do Acompanhante Terapêutico (AT) como possibilidade de desarquivamento da identidade dos idosos asilados, sempre impedidos da conquista plena do cotidiano causada “pelas condições típicas da institucionalização”. (p. 185)

Para Vieira (2007), a situação asilar, ao arquivar a identidade dos idosos que dão entrada nas instituições, promove, simultaneamente, o “arquivamento da subjetividade”. No entanto, o “arquivamento da subjetividade” do idoso é promovido em qualquer situação em que o ambiente imponha um caráter totalizante.

Romper com esse caráter não é tarefa fácil, frente à rigidez das rotinas de cuidado sistematizada para idosos em situação de fragilidade e com alta dependência. No entanto, o ambiente deve ser adequado e fornecer instrumentos para o autocontrole de alterações comportamentais. Parte-se do princípio de que comportamentos difíceis são, na grande maioria, desencadeados por uma causa. Segundo Zeisel e Raia (2000), “quando um comportamento negativo de fato ocorre, os responsáveis pelo cuidado podem observar, analisar e planejar intervenções que manipulem o efeito-gatilho.” (p. 12)

Muitas causas ou efeito-gatilho para determinados comportamentos são resolvidos quando aproveitadas as possibilidades de comunicação. Sacks (2007) considera que as pessoas com demência podem sofrer uma regressão à segunda infância, mas muitos aspectos do caráter essencial, da personalidade e da individualidade são preservados, juntamente com aspectos da memória que parecem indestrutíveis, mesmo nos quadros demenciais mais avançados.

O uso de determinadas condutas terapêuticas não farmacológicas, como a musicoterapia, quando trabalhada de forma a considerar a identidade musical, “faz aflorar emoções e associações esquecidas há tempos, reabre aos pacientes o acesso a estados de espírito e memórias, a pensamentos e mundos que pareciam ter sido totalmente perdidos.” (Sacks, 2007 p. 327)

Para Aleixo (2004), há muita relação entre a música e a memória, pois ambas lidam com emoções, afetos e sentimentos. A autora descreve que a diversidade de melodias, ritmos, variações de tempo, múltiplos sons produzidos pelos instrumentos e a diferença na intensidade e duração promovem “reações que podem ir de um simples relaxamento a uma excitação momentânea, de uma reação tão visceral que leva o pulso sanguíneo a uma alteração ou resposta biológica carregada de emoção...” (p. 56)

Sacks (2007) descreve algumas diferenças na resposta à música. Para pacientes parkinsonianos há necessidade da melodia ter um ritmo firme, mas não precisa ser familiar e evocativo. Para os afásicos, é necessário que a canção sempre tenha letra, e entonação, além da interação com o terapeuta. Segundo o autor, é muito mais amplo o objetivo da musicoterapia nos pacientes com demência, porque pode “atingir a emoções, as faculdades cognitivas, os pensamentos e memórias, o *self* sobrevivente deste indivíduo, para estimulá-los e fazê-los aflorar, enriquecendo e ampliando a existência, dando liberdade, estabilidade, organização e foco.” (p. 320)

Em um atendimento foi sugerida a musicoterapia, mas a família a considerou desnecessária, mesmo havendo recursos financeiros. Não foi possível contratar um músico, mas comecei a levar CDs para as sessões. Após perceber a identidade sonora da idosa com seqüelas de um AVC, que evoluía para um quadro demencial já em fase avançada, e tinha sua capacidade de comunicação reduzida apenas na frase “tudo bem”, houve melhora significativa do humor e dos quadros de agitação. Passado algum tempo, trabalhando com músicas de sua preferência, a idosa pediu-me que trouxesse uma música e conseguiu pronunciar “cavalaria rusticana”. Tratava-se da música Intermezzo da cavalaria rusticana de Mascagni. Como ressalta Sacks (2007), “pacientes entorpecidos tornam-se alertas e perceptivos, os agitados acalmam-se. O rosto ganha expressão conforme cada um vai reconhecendo a velha música e sentindo o seu poder emocional.” (p. 327)

São muitas as possibilidades de trabalhar o ambiente para ele se tornar terapêutico. É essencial o envolvimento não só do terapeuta que propõe intervenções, mas principalmente dos familiares e cuidadores. O planejamento e a adaptação do ambiente envolve várias

etapas. A principal é haver integração dos profissionais, mesmo quando não há uma equipe multiprofissional com presença de arquitetos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, fisioterapeutas e enfermeiros. Se um profissional estiver bem envolvido com o atendimento, há possibilidade de se trabalhar com adaptações e adequações simples para beneficiar o cotidiano, diminuindo o sofrimento não só do paciente, mas das pessoas envolvidas no cuidado.

Percebe-se que com o aumento dos quadros demenciais e de demais doenças crônico-degenerativas, há carência de profissionais capacitados a desenvolver estratégias personalizadas no atendimento domiciliar. Outro fator importante a ser considerado diz respeito à profissionalização de determinados serviços de atendimento. Os cuidadores de idosos, embora reconhecidos como categoria profissional pelo Ministério do Trabalho, estão incluídos na legislação do empregado doméstico, o que ajuda os familiares a confundir a função do cuidador com a do empregado doméstico, assunto do item seguinte.

3.5. Recrutamento, seleção, treinamento e desenvolvimento: cuidadores formais e profissionais envolvidos com o cuidado

O principal plano de ação à demanda das situações demenciais tem sido montar equipes de cuidadores para atender os idosos e seus familiares nos domicílios ou em instituições de longa permanência. Como mostra Santos (2003), há um movimento de reprivatização do cuidado, elencada pela Política Nacional do Idoso, descrita na Lei 8.842/94, tendo como diretriz a prioridade do atendimento ao idoso por intermédio de sua própria família, independentemente das transformações da família e das novas configurações. São imprescindíveis as redes de apoio para o cuidado ao idoso em situação de fragilidade.

No Brasil, o cenário da saúde pública começa a articular a formação dessas redes de apoio, retomando⁸ a discussão acerca do cuidado, tema do seminário apresentado em agosto de 2007, na Universidade de São Paulo, em parceria com o Ministério da Saúde,

⁸ Segundo dados do Ministério da Saúde, não há informações que justifiquem o abandono de propostas elaboradas anteriormente: **Portaria Interministerial N° 5153, de 07 de abril de 1999**, que cria o Programa Nacional de Cuidadores de Idosos;

Portaria Interministerial N° 5, de 16 de junho de 2003, que institui a Comissão Interministerial de coordenação do Programa Nacional de Cuidadores de Idosos - prazo de 60 dias para apresentar proposta de implementação de Rede Formal de Apoio, Acompanhamento e Orientação de cuidadores de idosos.

Prefeitura de São Paulo e outros órgãos do governo, intitulado “Cuidador e cuidado: conhecendo a realidade e construindo o futuro”.

No seminário foram apresentados os caminhos percorridos na construção de um projeto piloto do governo para a formação de cuidadores de idosos pela rede de escolas técnicas em saúde. Porém, o que se discutia era o perfil do cuidador que, por questões éticas e de corporativismo, não pode ser reconhecido como profissional da saúde e nem da assistência social, mas tem interfaces com as duas áreas e assume um perfil híbrido.

Quando há interesse dos órgãos governamentais e dos conselhos em discutir este assunto, possíveis soluções são pensadas frente à crescente demanda de serviços de saúde em domicílio para idosos em situação de fragilidade e com quadros crônico degenerativos como os demenciais. Constata-se que o cenário público e o privado sofrem com a carência de profissionais capacitados para atender às demandas do envelhecimento.

No âmbito do atendimento privado, há equipes especializadas em assistência domiciliar, os denominados *home care*. Isso não implica que são devidamente preparadas para atender. A experiência de atendimentos domiciliares põe em evidência que os profissionais de enfermagem, com formação de auxiliares ou técnicos, vinculados a cooperativas que prestam serviços médicos hospitalares, precisam de orientação quanto ao atendimento em uma perspectiva gerontológica. Infelizmente, a formação desses profissionais, atrelada à política de assistência médico-hospitalar, nos domicílios e em instituições, tem como característica principal o atendimento individualizado na perspectiva biológica com foco na doença.

Montar uma equipe de assistência personalizada ao idoso com demência ou qualquer outra situação de fragilidade, em uma perspectiva gerontológica e multidimensional requer intenso trabalho e treinamento. O recrutamento se dá por meio de uma rede informal de indicação, por membros da família, vizinhos, funcionários do condomínio, profissionais da equipe multiprofissional ou, em alguns casos, até agências que fornecem serviços.

O mesmo ocorre com o recrutamento de profissionais da equipe multidisciplinar, como terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, médico geriatra e demais especialidades, psicólogo, fonoaudiólogo, musicoterapeuta, assistente social, advogados especialistas em gerontologia, engenheiros, arquitetos etc. Quando o idoso possui um seguro saúde, em geral os profissionais são credenciados pelo convênio, o que não impede a formação de

uma equipe que trabalhe de forma homogênea, considerando a necessidade de uma capacitação proposta pela gestão do atendimento.

Situações de fragilidade, como nos quadros demenciais, exigem constante reestruturação do cuidado. Os cuidadores e demais profissionais envolvidos na assistência no domicílio, quando contratados, devem passar por um programa de treinamento e adaptação com o idoso e o ambiente, principalmente se a situação demencial está nos níveis mais avançados.

Determinará o programa de treinamento a entendimento do quadro demencial ou de qualquer outra situação de fragilidade, a partir da perspectiva multidimensional e multicausal. O conteúdo programático precisa do histórico da situação demencial não a partir do diagnóstico, mas anterior a ele: se houve quadros de depressão essencial, quais as doenças associadas, e principalmente as alterações sofridas na dinâmica familiar.

A composição do programa de treinamento tem como base as frentes de atuação da equipe de assistência ao idoso atendido, que inclui: 1) o acompanhamento da evolução clínica, abrangendo os cuidados necessários na situação atual e as prescrições de conduta baseadas no histórico biográfico vivencial do idoso atendido; 2) os cuidados com os aspectos emocionais e o sofrimento psíquico do paciente, se ele tem consciência da situação de fragilidade, como ele responde às condutas propostas, se existe algum outro quadro de enfermidade sendo potencializado pela situação demencial e relação desse paciente com o cuidado etc. 3) a orientação dos familiares e a dinâmica de funcionamento da família e todas as suas implicações com o surgimento do quadro demencial ou outra fragilidade; 4) as adequações ambientais necessárias, quando todos os profissionais envolvidos no cuidado estarão empenhados em sugerir tecnologias de assistência, usando recursos próprios do ambiente para propor condutas de adaptação do ambiente para melhor atender às necessidades do idoso; 5) durante o recrutamento, seleção, treinamento e desenvolvimento dos profissionais envolvidos no atendimento ao idoso, os profissionais já inseridos na equipe, sendo cuidadores formais ou informais, deverão acompanhar o processo de avaliação do desempenho dos demais cuidadores, quando também serão avaliados individualmente e em equipe; 6) orientação e administração de funcionários domésticos, pois são cuidadores secundários e devem ser considerados membros da equipe de cuidado; 7) em relação à administração financeira, todos os profissionais envolvidos no cuidado precisam ter consciência do custo implicado nesse modelo de assistência, evitando

desperdício de material ou até prescrição de materiais e equipamentos sem avaliar o custo-benefício para o paciente e para a família.

Após o treinamento e sendo incluídos na equipe, os cuidadores e demais profissionais serão avaliados no tipo de vínculo desenvolvido com o idoso atendido. É muito comum alguns idosos compensarem as relações de afeto com seus cuidadores para compensar a ausência de familiares. É importante avaliar se a ampliação de afeto não será mediada por relações de abuso e exploração, afetiva ou financeira, de ambas as partes. (Silva, Oggero, Nascimento, Ribeiro, Coelho, Mattos, 2006)

Quando a gestão da assistência domiciliar a idosos está atenta a questões relacionadas aos deveres e direitos dos cuidadores e profissionais de equipe multiprofissional, considerando ainda a realidade socioeconômicas da família, há chance de se prestar um cuidado mais qualificado.

As demandas de ambas as partes, contratado e contratante, devem ser reconhecidas e atendidas. Para tanto, é essencial que a gestão de acompanhamento desses profissionais tenha como objetivo integrar as pessoas envolvidas no cuidado, incluindo os cuidadores formais, profissionais da equipe multiprofissional e até o funcionário doméstico, pois em muitos casos é a chave principal para a conquista de determinadas condutas.

3.6. Orientação e administração de funcionários domésticos

Apesar da crescente demanda de assistência aos idosos, ainda há muitas descrições acerca do perfil do cuidador que parecem não concordar com o conceito expandido de cuidado, em que poderiam ser incluídos os empregados domésticos como cuidadores secundários ou terciários. Ainda há muitas discussões que acabam impedindo a implantação de programas de baixo custo quando não há recursos para se pagar profissionais de enfermagem. A legislação vigente da Política Nacional do Idoso (portaria n. 1.395/99) afirma:

... o cuidador familiar pode ser orientado para auxiliar no desempenho das atividades de vida diária dos idosos. Com base nessa descrição, alguns conselhos regionais de enfermagem enfatizam que procedimentos técnicos, sejam eles quais forem, não podem ser “ensinados” aos cuidadores, e que os enfermeiros não podem participar do que se costuma

denominar “curso de cuidadores” com o risco de serem penalizados por esse órgão fiscalizador. (Diogo e Duarte, 2006 p. 1123)

O assunto ainda não está inteiramente claro para determinadas instituições de longa permanência, ou mesmo para as famílias que têm idosos em situação de fragilidade sendo cuidados no domicílio. Tenho dúvidas sobre a proibição de os profissionais de enfermagem participarem da formação e orientação desses cuidadores, pois não se trata de ensinar procedimentos técnicos ou invasivos, mas orientá-los durante o acompanhamento de um idoso, e identificar reações que pioram a condição de fragilidade. Existem muitos casos em que a própria instituição de longa permanência, mesmo com profissionais de enfermagem capazes de orientar, contrata acompanhante ou cuidadores de idosos despreparados e sem nenhuma orientação.

Como o caso de um idoso atendido que estava residindo em uma ILPI. No final de semana era acompanhado por um mecânico de profissão, que fazia um “bico” para aumentar a renda mensal. O idoso broncoaspirou quando era alimentado, e o cuidador não soube identificar que o idoso não tinha condições, naquele momento, de ser alimentado via oral.

Ressalte-se que, que quando o idoso possui condição de fragilidade instalada, que exige procedimentos técnicos invasivos, como alimentação via sonda enteral, curativos, medicação não oral ou mesmo higienização de um idoso mais debilitado, com escaras de decúbito e sonda vesical, é imprescindível pelo menos um profissional da enfermagem, técnico ou auxiliar, na equipe. Mas há muitos casos em que a família não tem situação econômica para montar uma equipe só com profissionais de enfermagem, e, dependendo do estado de fragilidade, o idoso precisa de cuidados 24 horas. É comum que equipes sejam compostas por profissionais de enfermagem e em alguns casos um funcionário doméstico da família ou mesmo um cuidador formal contratado para ajudar nos casos em que apenas é preciso mais profissionais.

Diogo e Duarte (2006) descrevem a difícil relação das equipes interprofissionais que trabalham com assistência domiciliar e o cenário que envolve este serviço:

Em nosso contexto, o cuidador familiar geralmente exerce atividades para as quais não teve preparo, o que gera insegurança, medo e receio, que são muitas vezes potencializados pelas responsabilidades impostas pela equipe interprofissional de assistência domiciliar. Desse modo, o cuidado no domicílio, além de envolver o idoso, compreende o cuidado do cuidador e da família. (p. 1127)

Por se tratar de equipe interprofissional, o cuidador deve ser incluído como parte da equipe, mas não como funcionário submisso que cumprirá ordens. Terá que se sentir parte da equipe, sendo sua opinião também considerada. Esses fatores devem ser avaliados, independentemente do cuidador ser familiar, voluntário, ou amigo que se encaixa na categoria de informalidade, ou ainda o cuidador formal, sem formação técnica, mas contratado para o cuidado. As autoras lembram que, “além” do idoso, a assistência envolve os familiares e cuidadores, característica de atendimento no modelo individualizado. Atender o idoso, na situação domiciliar ou não, entende seu histórico biográfico vivencial e, portanto, contexto sociocultural, familiar, e as pessoas envolvidas em seu cuidado.

É muito comum haver funcionários domésticos na residência dos idosos ignorados pelas equipes de assistência, que acabam assumindo o lugar daquele que “impede” ou “atrapalha” o trabalho da equipe.

Além de os profissionais domésticos não serem considerados cuidadores secundários pelas equipes de assistência domiciliar, há ainda a preocupação da família em relação às questões trabalhistas. Ou seja: a funcionária fazia os afazeres domésticos, contratada para isso; mas, além dessa função, passa a acumular a de cuidadora de um idoso.

A classificação brasileira de ocupação, do Ministério do Trabalho e Emprego, reconhece a atividade do cuidador de idoso, dependentes ou não, pelo código 5162-10, e pela portaria n. 397/02 o cuidador institucional. No entanto, a categoria profissional está na legislação do empregado doméstico, o que de alguma forma colabora para que as famílias confundam a função do profissional e exijam desgastantes escalas de cumprimento de horário. Um cuidador terá dupla jornada, dobrando turnos, permanecendo até mesmo uma semana trabalhando dia e noite para ter folga.

A experiência tem demonstrado que a grande maioria dos cuidadores que acumulam duas funções e cumprem turnos extensos de trabalho sem folga, comete negligência porque não conseguem fazer todo o serviço doméstico de uma casa e cuidar de um idoso fragilizado. Caldas (2003) descreve que “existe a possibilidade concreta de serem perpetrados abusos e maus-tratos.” (p. 777)

Ao aproveitar a ajuda de um antigo empregado doméstico no cuidado ao idoso e considerá-lo membro da equipe, a família deve ser orientada para o mesmo profissional não exercer duas funções, a fim de evitar sobrecarga, com acúmulo de funções e até inadequações do cuidado. No entanto, quando há cozinheira, arrumadeira, diarista,

segurança, motorista, caseiro e até porteiro, não implica que não exerçam também a função de cuidadores secundários e até terciários.

Para tanto, é essencial que as equipes estejam preparadas para agregar as pessoas, pois é imperioso que esses profissionais entendam o que é, por exemplo, uma situação demencial, quando o idoso apresenta alterações de comportamento em razão de algumas reações produzidas pelo ambiente como excesso de barulho, reação de hostilidade, estímulos visuais inadequados como alguns canais de TV, etc.

Uma arrumadeira limpava o quarto e ligava o aspirador de pó enquanto o idoso com demência tomava banho ao lado. Ele ficava assustado e se agitava muito com o barulho - era ex-combatente de guerra e achava que o barulho do aspirador eram os aviões prestes a jogar bombas. As cuidadoras (técnicas e auxiliares de enfermagem) discutiam com a arrumadeira. A enfermeira da cooperativa, que semanalmente supervisionava o serviço das auxiliares, já havia sugerido à família trocar a arrumadeira. No entanto, após uma conversa, em que mostrei à arrumadeira a influência do ambiente nas alterações comportamentais nos quadros demenciais, concordou que seria melhor passar o aspirador quando o idoso caminhava no térreo do prédio. Ficou muito feliz em saber que também fazia parte da equipe, e a forma como conduzia seu trabalho contribuía significativamente para a melhora das agitações do idoso.

Caldas (2003) escreve:

E não se deve esperar que os cuidados sejam entendidos e executados corretamente sem que os responsáveis pelo paciente sejam orientados. Seria fundamental que profissionais de saúde treinassem o cuidador e supervisionassem a execução das atividades assistenciais necessárias ao cotidiano do idoso até que a família se sentisse segura para assumi-las.

(p. 778)

Há ainda os casos em que a cozinheira é repreendida porque não segue o cardápio proposto pela nutricionista. Atendi a um caso parecido, descobrindo que a cozinheira não enxergava o que estava escrito na tabela feita pela nutricionista e colada na porta do armário da cozinha. Tinha problemas de visão e não queria admitir, receosa de perder o emprego. Propus à nutricionista aumentar as letras da tabela. Tudo se resolveu. Mesmo assim, avisei à família que a cozinheira precisava consultar-se. Não tinha seguro de saúde, e tentava marcar no posto perto da sua casa havia dois meses, sem conseguir.

Essa sistemática de trabalho baseia-se em uma abordagem humanística, que propõe parceria de trabalho com equipes multiprofissionais, cuidadores formais e informais, incluindo funcionários domésticos. Valoriza o trabalho de todos, sem distinção, criando espaço de troca de informações, propiciando relações de abertura, confiança e responsabilidade. O modelo favorece as intervenções surgidas no cotidiano do cuidar. Em muitos casos, quando os membros da equipe são dignamente tratados, a reação transforma o ambiente, que passa a ser socioterapêutico, condição necessária à assistência nos processos demencias

Mas montar equipes personalizadas de atenção, com total envolvimento de todas as pessoas que cuidam, não é o único desafio, considerando a situação socioeconômica do Brasil, e a escassa participação das políticas de saúde na atenção às famílias de idosos com demência ou qualquer outra situação de fragilidade. Os programas de gestão em assistência domiciliar têm que estar atentos aos custos desnecessários, que podem onerar ainda mais os gastos da família, assuntos tratados a seguir.

3.7. Administração financeira

O processo do envelhecimento prevê, entre outras patologias, o aumento da prevalência das demências na população idosa. Segundo Prado, Caramelli, Ferreira, Cammarota & Izquierdo (2008), aumentou significativamente, pois “na faixa etária de 85 anos ou mais, foi diagnosticada demência em 38,9% dos indivíduos.” (p. 10) Há quadros demenciais capazes de serem revertidos com tratamentos adequados. Mas quando ocorre processo degenerativo, há limites para as intervenções medicamentosas. E o grande desafio para as políticas de saúde é montar programas de assistência que atendam a todos os envolvidos nas situações demenciais, rompendo com o modelo individualizado e medicalizador de assistência.

Os modelos de assistência individual têm se mostrado incipientes para o atendimento ao idoso com demência e seu entorno, pois os déficits ultrapassam as questões cognitivas do indivíduo, considerado o único depositário da demência. Na perspectiva multidimensional, a causalidade das demências engloba o plano somático, cognitivo, psicoafetivo, psicossocial e sociocultural/histórico. (Berriel e Fernández, 2007).

Na evolução do plano somático e cognitivo surgem a afasia, apraxia, agnosia, alterações comportamentais e perda do funcionamento executivo com interferência direta no desempenho das atividades diárias e atividades instrumentais do idoso. Nos planos psicoafetivo, psicossocial e sociocultural/histórico, ocorrem desintegração da identidade, perda dos vínculos afetivos e sociais, conflitos familiares e afetos reprimidos provocados pelas trocas de papéis, perda dos conteúdos simbólicos construídos com a cultura e a comunidade, desencadeando finalmente a perda da condição de sujeito. (Perez e Fernández, 2007)

É imperioso desenvolver planos de ação que atendam à diversidade de demandas materiais, instrumentais, sociais, emocionais e cognitivas, englobando as diferentes fases do processo. Atender às demandas implica a assistência permanente, o que pode gerar custo elevado para a família. Urge a mudança uma mudança de paradigma, e como destaca Veras (2004), seria imprescindível “requalificar os profissionais de saúde, que não estão plenamente habilitados para este novo desafio, que é monitorar, acompanhar, prevenir e reabilitar, em lugar de apenas curar. As doenças crônicas exigem nova postura.” (p. 1154)

Na ausência de profissionais qualificados, estudos como o de Karsh (1998), registram que no Brasil as doenças crônico-degenerativas, como as demências, que em muitos casos provocam quadros de alta dependência, têm o cuidado prestado de maneira informal. Quando há, a rede de suporte informal aos idosos com demência ou qualquer outra situação de fragilidade é formada por familiares, amigos, vizinhos, voluntários, pessoas das comunidades católicas, mas ainda funciona desorganizadamente. As políticas públicas começam a reconhecer a dependência dos idosos, que em muitos casos necessitam de cuidado amplo. Como enfatiza Caldas (2003), “atualmente, nenhum sistema de atenção à saúde prevê uma oferta suficiente dos serviços necessários a uma população portadora de dependências com crescimento exponencial.” (p. 774)

Algumas propostas de assistência privada são oferecidas por instituições que tem atendimento de profissionais especializados em caráter de moradia ou centro-dia ao idoso com demência e seus familiares, porém na prática o atendimento não abrange as necessidades psicoafetivas e psicossociais, pois não se estende aos familiares, às redes sociais e às pessoas envolvidas no cuidado. Além disso, o formato de atendimento é extremamente caro e destina-se às classes altas.

O mesmo ocorre com os modelos de assistência privada, que oferecem serviços em domicílio, com proposta muito próxima dos atendimentos médicos-hospitalares. Quando

muito, compreendem os familiares, os cuidadores informais como obstáculos a serem vencidos para o êxito das condutas.

Ao fazer uma proposta de intervenção a idosos com demência ou qualquer outra situação de fragilidade que cause alta dependência e comprometa o ambiente ao entorno, o profissional de saúde precisa considerar a relevância econômica. Outro fator importante diz respeito à saúde no Brasil ser tratada como mercadoria e não como direito.

Há equipes médicas e seguradoras de saúde mais comprometidas em sustentar a rede hoteleira hospitalar, com grandes centros de diagnóstico, e a indústria farmacêutica, do que realizar um bom exame clínico no paciente. Mesmo quando os exames causam grande sofrimento aos idosos e não vai mudar (mudarão, no plural, os exames) o prognóstico, há prescrições e condutas de certos profissionais das áreas de saúde que não avaliam custo-benefício.

Uma idosa, com 88 anos, estava sendo atendida por profissionais da nossa equipe e havia consultado outro médico sobre algumas dores nas costas. Recebera o pedido para fazer ressonância magnética. Como tinha medo, foi anestesiada e entubada, o que onerou ainda mais o exame, além de lhe causar grande sofrimento. Sua garganta ficou ferida após dias, provocadas pelas manobras para entubá-la.

Cenas semelhantes são muito comuns. O bom exame clínico, feito pelo médico, que não temia tocar nos pacientes, já dizia muito, e alguns exames eram pedidos somente para complementar o diagnóstico.

Atualmente, ao passar por uma consulta ou avaliação, é difícil o médico tocar no paciente. Os sinais vitais já foram vistos na triagem. Durante a consulta responde-se a várias perguntas. O paciente sai com uma guia do convênio e uma maratona de exames a serem feitos. Quando idoso, as práticas clínicas parecem não considerar o declínio biológico considerado normal para o envelhecimento. Muitas vezes o idoso não participa das decisões.

Goldim (2002), ao refletir a respeito da bioética no envelhecimento, indica quais aspectos éticos e morais têm sido mais frequentemente abordados. Ressaltemos cinco: 1) autonomia; 2) relações familiares; 3) relação profissional e paciente idoso; 4) abuso em pessoas idosas e 5) alocação de recursos.

Em relação ao primeiro aspecto, o autor define pessoa autônoma como “indivíduo capaz de deliberar sobre seus objetivos pessoais e de agir na direção dessa deliberação” (p. 85). Afirma que para se garantir a autonomia, é indispensável considerar os julgamentos

feitos pela pessoa, dando liberdade para agir com base nesses julgamentos. Além disso, fornecer informações para tomar decisões.

O idoso, no entanto, muitas vezes tem sua autonomia limitada indevidamente pela família, pela equipe de assistência ou instituição em que se encontra. Goldim (2002) acredita que, mesmo quando a pessoa se encontra incapacitada, de maneira temporária ou definitiva, como é o caso de pacientes com demência, existem possibilidades de permitir que o idoso se mantenha atuante em relação à tomada de decisão sobre a vida e os tratamentos que queira fazer.

Exemplo de manutenção da autonomia em idosos com demência pode ser encontrado no relato de caso de Souza (2006). A autora cita exemplos de pacientes em grau avançado de DTA capazes de tomar decisão quando os cuidadores oferecem a oportunidade de escolher entre duas ou mais possibilidades.

O desrespeito da autonomia e a exploração das equipes de saúde tende a piorar quando há pessoas idosas com quadros degenerativos como as demências e a presença de comorbidades associadas, incluindo hipertensão arterial, diabetes, distúrbios da tireóide, doenças cérebro-vasculares e outras, o que onera ainda mais, se considerarmos os gastos com medicamentos e as constantes avaliações médicas.

Como mostra a recente pesquisa de Veras et. al. (2007), desenvolvida no ambulatório de neurogeriatria da UnATI/UERJ (Universidade Aberta da Terceira Idade), com pacientes idosos com demências do tipo Alzheimer, frontotemporal e vascular, seus cuidadores e demais membros que compunham a unidade de consumo. O estudo teve como objetivo avaliar os gastos com o cuidado do idoso com demência, incluindo somente os custos específicos com o doente, como transporte até o médico e o hospital nos dias de consulta, algumas obras de adaptação na residência, compra de equipamentos específicos, instituições de apoio (casas de repouso e centros-dia), odontogeriatra, exames complementares, profissionais de saúde que o ambulatório da UnATI não oferecia, equipamentos médicos, planos de saúde e gastos com eventuais pioras no quadro de saúde.

As famílias que participaram da pesquisa tinham renda mensal entre 1,33 salários mínimos a 15,4 salários mínimos, com média de 6,6 salários mínimos. O estudo constatou que essas famílias chegavam a gastar 66% dos seus recursos com o cuidado. Nas fases iniciais das demências os gastos chegaram a 75% do orçamento, e nos mais avançados a 62%. Com a presença de comorbidades o percentual se agrava, chegando a comprometer até 82% da renda familiar (Veras, et. al., 2007).

O estudo mostra ainda que na composição dos gastos, o item que mais onerou os custos foi a compra de medicamentos, comprometendo 29,90% do total de gastos na fase inicial e 20,21% nas fases avançadas do processo demencial. O segundo maior custo foi com o cuidador, atingindo 12,70% na fase inicial e 16,15% nas fases avançadas.

Além de ampliar as pesquisas em relação à causalidade das demências, a hipótese psicogênica contribui também para o desenvolvimento de ações terapêuticas, atualmente ainda restritas, em sua maioria, às caras prescrições medicamentosas ou estimulações cognitivas, nas quais o foco dirige-se ao que se perdeu da memória e não ao que está preservado.

Goldfarb (2004) analisa:

Se fosse possível realizar o diagnóstico de forma multidisciplinar, precocemente, ante os primeiros sinais de deterioração cognitiva, angústia ou mudanças de comportamento e – como propúnhamos – deixar em suspensão seu diagnóstico condenatório, seria este um excelente momento para começar com uma intervenção terapêutica, mas são raros os casos em que a família consulta e pede ajuda durante a fase inicial da doença. (p. 238)

Como ainda não há avaliações multidisciplinares que impeçam falsos diagnósticos e caras condutas, nos gastos com medicamentos deve-se considerar a desorientação das famílias e das pessoas envolvidas no cuidado, que em muitos casos não questionam as prescrições, acumulando o uso de vários medicamentos e a polifarmácia, muito comum entre idosos.

Uma idosa atendida tomava medicação para fungos nas unhas havia mais de três anos, e os familiares e as pessoas envolvidas no cuidado não se recordavam mais por que a idosa tomava o referido medicamento, que poderia causar problemas renais. O estudo foi útil para a “compreensão do impacto do cuidado ao idoso dependente na renda familiar, indicando que estes resultados são apenas um primeiro passo na exploração desse tema.” (Veras, et. al. 2007, p. 12)

O papel da gerontologia é primordial nos modelos de assistência à saúde do idoso, em especial os acometidos por quadros demenciais e outras situações de fragilidade, para garantir leitura ampla nas avaliações multidimensionais, considerando que as situações de dependência causadas por tais enfermidades devem ser vistas como processos dinâmicos, e qualquer proposta de cuidado tem que acompanhar essa evolução.

Considerações Finais

É possível agora afirmar que a organização do cuidado nas situações demenciais tem caráter dinâmico e requer constante reestruturação. Esta característica foi constatada no cotidiano do cuidar, quando as necessidades da idosa, dos familiares e das pessoas envolvidas no cuidado apareciam neste processo exigindo uma estrutura adequada.

A idéia da Gestão gerontológica domiciliar, não se nega aos avanços tecnológicos das ciências médicas na assistência as demências, mas se preocupa em identificar esta patologia na visão multidimensional, entendendo que o indivíduo não é o único depositário desta condição e que suas causas não são exclusivamente biológicas. Há outros fatores psicoafetivos, psicossociais/históricos que também determinam à situação demencial.

A análise a respeito das ações realizadas nesta pesquisa mostra que há singularidade na organização do cuidado a Violeta. As intervenções foram possíveis com o levantamento realizado através do histórico biográfico de vida da idosa e seu entorno social, considerando, em ambas as partes o contexto da atualidade e viabilizando práticas de assistência no cuidado menos obsoletas. Rubem Alves (2003) escreveu sobre a necessária organização da casa quando há uma condição de fragilidade:

Algumas doenças são visitas: chegam sem avisar, perturbam a paz da casa e se vão. É o caso de uma perna quebrada, de uma apendicite, de um resfriado, de um sarampo. Passado o tempo certo, a doença arruma a mala e diz adeus. E tudo volta a ser como sempre foi. Outras doenças vêm para ficar. É inútil reclamar. Se vêm para ficar, é preciso fazer com elas o que a gente faria caso alguém se mudasse definitivamente para a nossa casa: arrumar as coisas da melhor maneira possível para que a convivência não seja dolorosa. Quem sabe se pode até tirar algum proveito da situação? (p. 147)

Esta proposta de gestão na organização do cuidado não oferece substituição das terapias medicamentosas aos idosos com demência e não pretende ser uma proposta metodológica que abrange a totalidade dos fatores para este cenário. No entanto, têm se

apresentado como uma terapêutica possível nas ações de cuidado ao idoso com demência, seus familiares e cuidadores envolvidos, minimizando o uso excessivo das terapias medicamentosas a estes idosos, que em muitos casos aceleram a deterioração da funcionalidade física e psíquica estendendo o sofrimento para ambiente.

Para concluir, vale a pena ressaltar que a Gestão Gerontológica Domiciliar vem sendo feita dentro do sistema privado de atendimento, o que não impede pensar a propagação desta experiência para a esfera pública, na qual há carência na elaboração de planos de atendimento específica para idosos em situação de fragilidade, seus familiares, cuidadores envolvidos e o ambiente em seu entorno.

Referências Bibliográficas

- ALEIXO, M.A.R. *Música – uma ponte no tempo: demência e memória musical*. Dissertação de mestrado. Departamento de psicologia, PUC-Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2004. 115p.
- ALVES. R. *As cores do crepúsculo. A estética do envelhecer*. Campinas. São Paulo: Papyrus. 4ª edição, 2003.
- ANDRADE, C.D. *100 poemas*. Organização e Tradução Manuel Graña Etcheverry. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2002.
- ANDRADE, M.A. SILVA, M.V.S. da MENDONÇA, S. FREITAS, O. de *Assistência farmacêutica frente à obstipação intestinal no idoso*. Revista Infarma, v. 15 nº 9-10, set/out 2003.
- AYRES J.C.M. *Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde*. Ciências & saúde coletiva, v.9(3): 583-592, 2004.
- AYRES J.C.M. *O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde*. Saúde e sociedade. V.13, n. 3, p. 16-29, setembro/dezembro 2004.
- BARBIERI, N.A. *O dom e a técnica: o cuidado a velhos asilados*. Dissertação de mestrado. Unifesp. São Paulo, 2008.
- BESTETTI, M. L. T. Falando de arquitetura em moradias para idosos. In: CÔRTE, B. MERCADANTE, E. F. ARCURI, I. G. (Org.). *Masculin(idade) e velhices: entre um bom e um mau envelhecer*. Vol. III. São Paulo: Editora Vetor, 2006.

- BERRIEL F. y FERNÁNDEZ R.P. *Alzheimer y psicoterapia: Clínica e investigación*. Montevideo – Uruguay. Psocolibros, 2007.
- BILTON, T.L. e COUTO, E.de A.B. *Fonoaudiologia em gerontologia*. In: FREITAS E.V.de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., DOLL, J. e GORZONI, M.L. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2º edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.
- BORN T. e BOECHAT N.S. A qualidade dos cuidados ao idoso institucionalizado. In: FREITAS E.V. de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., DOLL, J. e GORZONI, M.L. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2º edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.
- BRASIL. *Resolução da Diretoria Colegiada – RDC nº 283 de 26 de setembro de 2005 – Regulamento Técnico para o Funcionamento das instituições de Longa Permanência para idosos*.
- BRASIL. Portaria TEM 397, 9 de outubro de 2002, *aprova a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO 2002*.
- CALDAS, C.P. *Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família*. In: Caderno de saúde pública. Rio de Janeiro, 19(3): 773-781 maio-junho, 2003.
- CALDAS, C.P. O Idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, M.C. de Souza e COIMBRA Jr., C.E.A. (org.) *Antropologia, saúde e envelhecimento*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.
- CAMARANO, A.A. & EL Ghaouri, S.K. (1999). Idosos brasileiros: que dependência é essa? In: CAMARANO, A.A. (org.) *Muito além dos 60. Os novos idosos brasileiros* (pp. 25-38) Rio de Janeiro: IPEA.
- CAMARANO, AA et al. Famílias: espaço de compartilhamento de recursos e vulnerabilidades. In: CAMARANO AA (org.) *Os Novos Idosos Brasileiros: muito além dos 60?* Rio de Janeiro: Ipea, 2004, p. 137-167.

- CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Editora Forense universitária. 6ª edição/1ª reimpressão – 2007.
- CANINEU, P.R., STELLA F. e SAMARA, A.B. Transtorno cognitivo leve In: FREITAS E.V.de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., DOLL, J. e GORZONI, M.L. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2º edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.
- CANINEU, P.R. SILVA, M.C. DAMASCENO, B.P. Uma introdução ao estudo da demência em hospitais psiquiátricos. In: NERI, A.L. YASSUDA, M.S (orgs.) CACHIONI, M. (colab.) *Velhice bem-sucedida. Aspectos afetivos e cognitivos*. Campinas. São Paulo: Papyrus, 2004.
- CARAMELLI, P. e MACHADO, J.C. Demências degenerativas não-Alzheimer In: FREITAS E.V.de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., DOLL, J. e GORZONI, M.L. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2º edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.
- CONCONE, M.H.V.B. *O corpo: cultura e natureza. Pensando a velhice*. In: CÔRTE, B. MERCADANTE, E. F. ARCURI, I. G. (Org.). *Velhice envelhecimento complex(idade): Psicologia, subjetividade, fenomenologia, desenvolvimento humano, morte, longevidade, bioética, biotecnologia, corporeidade, saúde, gênero, família, natureza, cultura, velhice, violência...* São Paulo: Editora Vetor, 2005.
- CONCONE, M.H.V.B. Os sentidos da saúde: uma abordagem despretenhiosa. In: GOLDENBERG, P. MARSIGLIA, R.M.G. e GOMES, M.A.G. (org.) *O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.
- COUTO, E.B.A. Avaliação pelo fonoaudiólogo. In: MACIEL, A. *Avaliação multidisciplinar do paciente geriátrico*. Rio de Janeiro: Rvinter; 2002. p. 157-178.
- DEBERT, G.G. SIMÕES, J.A. Envelhecimento e velhice na família contemporânea. In: FREITAS E.V.de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., DOLL, J. e GORZONI, M.L. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2º edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.

- DIOGO, M.J.D. e DUARTE, Y.A. de O. Cuidados em domicílio: conceitos e práticas. In: FREITAS E.V.de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., DOLL, J. e GORZONI, M.L. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2º edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.
- DOURADO, M. LAKS, J. ROCHA, M. SOARES, C. LEIBING, A. ENGELHARDT, E. *Consciência da doença na demência: resultados preliminares em pacientes com doença de Alzheimer leve e moderado*. Arquivo Neuropsiquiatria. Rio de Janeiro. 2005; 63(1); 114-118.
- DUARTE, Y.A.O. *Família: rede de suporte e fator estressor. A ótica de idosos e cuidadores familiares*. São Paulo, 2001. Tese de doutorado – Escola de Enfermagem Universidade São Paulo.
- FABBRI, R. M. A. e PIRES, S.L. Infecção urinária. In: FREITAS E.V.de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., DOLL, J. e GORZONI, M.L. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2º edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.
- FARIAS E.P. Aspectos importantes na assistência domiciliar. In: CÔRTE, B. MERCADANTE, E. F. ARCURI, I. G. (Org.). *Masculin(idade) e velhices: entre um bom e um mau envelhecer*. Vol. III. São Paulo: Editora Vetor, 2006.
- FALCÃO, D.V. S. Dias, C.M.S.B., Bucher-Maluschke J.S.N.F., SALOMÃO, N.M.R., As relações familiares entre as gerações: possibilidades e desafios. In: *Maturidade e Velhice*, v. 1: pesquisas e intervenções psicológicas. Falcão, D. V. da Silva e Dias, C. M. de Souza (org.) São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.
- GEERTZ, C. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Editora Zahar. 1989.
- GIACOMIN, K.C. Demências Vasculares. In: FREITAS E.V.de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., DOLL, J. e GORZONI, M.L. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2º edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.
- GOLDFARB, D.C. Velhices fragilizadas: espaços e ações preventivas. In: *Velhices: reflexões contemporâneas*. São Paulo: Sesc:Puc, 2006.

- GOLDFARB, D.C. *É melhor esquecer”: reflexões sobre a memória e o fenômeno demencial* In: CÔRTE, B. MERCADANTE, E. F. ARCURI, I. G. (Org.). *Velhice envelhecimento complex(idade): Psicologia, subjetividade, fenomenologia, desenvolvimento humano, morte, longevidade, bioética, biotecnologia, corporeidade, saúde, gênero, família, natureza, cultura, velhice, violência...* São Paulo: Editora Vetor, 2005.
- GOLDFARB, D.C. *Demências*. Clínica psicanalítica. São Paulo: Casa do psicólogo. 2004.
- GOLDIM, J.R. Bioética e envelhecimento. In: FREITAS E.V.de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., NERI, A.L. GORZONI, M.L. e ROCHA, S.M. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 1º edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2002.
- GROISMAN, D. *A velhice, entre o normal e o patológico*. História, ciência, saúde. Manguinhos. Rio de Janeiro, vol. 9 (1): 61-78, jan.-abr. 2002.
- IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). Disponível em www.ibge.gov.br/home/estatistica/população/perfilidoso. acesso em 6 abril 2007.
- LIMA, J.F. *Considerações psicanalíticas sobre os acalantos brasileiros*. In: Boletim científico da Sociedade Psicanalítica do Rio de Janeiro, ano 2. nº1, 35-41, 1986.
- KABANCHIK, A.B. *Fatores psicológicos associados ao surgimento das demências*. Tese de mestrado. In: <http://www.aliciakabanchik.com.ar/tesis.php>. 1996.
- KABANCHIK, A.B. *Evaluación Psicopatológica del síndrome demencial*. In: Geriatria el envejecer: como cuando. Psicoterapia em la tercera edad. Marginalizacion del anciano. Prevencion. Claves: em psicoanalysis y medicina. Hacia la interdisciplina. Argentina. Ano V. nº 8. 2º semestre de 1995.
- KOLYNIK, H.M.R. *Uma proposta de metodologia em investigações psicossociais: tipicidade ou representatividade*. In: Anais da ABRAPSO. São Paulo, 1996.
- LOPES, R.G. da C. *Diversidades na velhice: reflexões*. In: *Velhices: reflexões contemporâneas*. São Paulo: Sesc:Puc, 2006.

- LOPES, R.G.da C. *Século XXI: os velhos ainda precisam ser “indignos”?* In: CÔRTE, B. MERCADANTE, E. F. ARCURI, I. G. (Org.). *Velhice envelhecimento complex(idade): Psicologia, subjetividade, fenomenologia, desenvolvimento humano, morte, longevidade, bioética, biotecnologia, corporeidade, saúde, gênero, família, natureza, cultura, velhice, violência...* São Paulo: Editora Vetor, 2005.
- LOPES, R.G. da C. *Saúde na Velhice: As interpretações sociais e os reflexos no uso do medicamento.* São Paulo: Educ. 2000.
- LOPES, R.G. da C. e GOLDFARB, D.C. *Avosidade: a família e a transmissão psíquica entre gerações.* In: FREITAS E.V.de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., DOLL, J. e GORZONI, M.L. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia.* 2º edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.
- LOUREIRO, E.G. *Atenção domiciliar ao idoso do sexo masculino.* In: CÔRTE, B. MERCADANTE, E. F. ARCURI, I. G. (Org.). *Masculin(idade) e velhices: entre um bom e um mau envelhecer.* Vol. III. São Paulo: Editora Vetor, 2006.
- MANFRIM, A. SCHMIDT, S.L. *Diagnóstico diferencial das demências* In: FREITAS E.V.de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., DOLL, J. e GORZONI, M.L. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia.* 2º edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.
- MERCADANTE, E.F. *Velhice: uma questão complexa* In: CÔRTE, B. MERCADANTE, E. F. ARCURI, I. G. (Org.). *Velhice envelhecimento complex(idade): Psicologia, subjetividade, fenomenologia, desenvolvimento humano, morte, longevidade, bioética, biotecnologia, corporeidade, saúde, gênero, família, natureza, cultura, velhice, violência...* São Paulo: Editora Vetor, 2005.
- PRADO M.A., CARAMELLI P., FERREIRA S.T., CAMMAROTA M. & IZQUIERDO I. *A memória no idoso e a Doença de Alzheimer* In: *A terceira Idade.* SESC. São Paulo. V. 19 nº 41 p. 7-14, Fev/2008.
- PUPULIM J.S.L, SAWADA N.O. *O cuidado de enfermagem e a invasão da privacidade do doente: uma questão ético-moral.* Revista Latino-am Enfermagem. 2002 maio-junho; 10(3): 433-8.

- OLIVEIRA, J.B.A de. *Bioética no final da vida*. In: CÔRTE, B. MERCADANTE, E. F. ARCURI, I. G. (Org.). *Velhice envelhecimento complex(idade): Psicologia, subjetividade, fenomenologia, desenvolvimento humano, morte, longevidade, bioética, biotecnologia, corporeidade, saúde, gênero, família, natureza, cultura, velhice, violência...* São Paulo: Editora Vetor, 2005.
- OLIVEIRA, A.M. de TCHAKMAKIAN, L.A. *Alzheimer: cuidados nutricionais em portadores subnutridos*. Cadernos. Centro Universitário São Camilo, São Paulo, V. 12, n. 1, p. 103-114, jan./mar. 2006.
- PASCALE, M.A. *Ergonomia e Alzheimer: a contribuição dos fatores ambientais como recurso terapêutica nos cuidados de idosos portadores da demência do tipo Alzheimer*. Mestrado em Engenharia de Produção. Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção, UFSC, Florianópolis. 2002.
- PEREZ, R. *La intervención familiar dentro del dispositivo de abordaje psicológica combinado de las demencias* In: BERRIEL, F. (org.) *Grupos y Sociedad: intervención psicosocial y discusiones actuales*. Montevideo: Editorial Nordan-Comunidad, 2004.
- RIBEIRO, R.N. *Abordagens teóricas da velhice: múltiplos acessos*. In: CÔRTE, B. MERCADANTE, E. F. ARCURI, I. G. (Org.). *Masculin(idade) e velhices: entre um bom e um mau envelhecer*. Vol. III. São Paulo: Editora Vetor, 2006.
- ROUDINESCO, E. *A família em desordem*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2003.
- SACKS, O. *Alucinações musicais: relato sobre a música e o cérebro*. São Paulo: Companhia das letras, 2007.
- SANTOS, S.M.A. dos. *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidado*. Campinas. São Paulo: Editora Alínea, 2003.
- SILVA, G.S.N. da. *A construção do 'ser médico' e a morte: significados e implicações para a humanização do cuidado*. [tese] Dep. Medicina preventiva da USP. São Paulo. 2006.

- SILVA, D.P. OGGERO, E.F. NASCIMENTO, E. RIBEIRO, E. COELHO, K.B. MATTOS, L.M.da S. *O trabalho com cuidadores de idosos e o serviço social: elementos para pensar o trabalho do serviço social com cuidadores de idosos* In: PINTO, S.P.L. de C.[ET AL.] (Org.) *O desafio multidisciplinar: um modelo de instituição de longa permanência para idosos: Casa Gerontológica de Aeronáutica Brigadeiro Eduardo Gomes*. São Caetano do Sul, SP: Yendis editora, 2006.
- SOUZA, A.L.M. LOPES, R.G. da C. GOLDFARB, D.C. *Gestão gerontológica domiciliar: possíveis configurações do cuidado no cenário das demências*. In: Anais II Congresso Iberoamericano y I Congreso Uruguayo de Psicogerontología. Montevideo, Uruguay, 2007.
- TEIXEIRA, I.N.D. O. NERI, A.L. A fragilidade no envelhecimento fenômeno multidimensional, multideterminado e evolutivo. In: FREITAS E.V.de, PY, L., CANÇADO, F.A.X., DOLL, J. e GORZONI, M.L. (Org.) *Tratado de geriatria e gerontologia*. 2ª edição. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.
- TOMASINI, S.L.V. *Envelhecimento e planejamento do ambiente construído: em busca de um foco interdisciplinar*. In: Revista brasileira de ciências do envelhecimento humano. Passo fundo, 76-88 jan./jun. 2005.
- VERAS, R. *A frugalidade necessária: modelos mais contemporâneos*. Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 20(5): 1141-1159, set-out, 2004.
- VERAS, R. CALDAS, C.P. DANTAS, S.B. SANCHO, L.G. SICSU, B. MOTTA, L.B. CARDINALE, C. *Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência*. Revista Psiquiatria Clínica, 34 (1); 5-12, 2007.
- VIEIRA, R.F. O acompanhamento terapêutico como uma ferramenta a serviço do “desarquivamento da identidade” do idoso asilado: notas para desinstitucionalização asilar. In: FILHO, J.T. dos R. FRANCO, V.C. (org.) *Aprendizes da clínica*. Novos fazeres psi. São Paulo: Casa do psicólogo, 2007.
- YUASO, D.R. Cuidar de cuidadores: resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio. In: Néri, A.L. (org.)... [et al.] *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas*. Campinas, SP: Editora Alínea, 2002.

ZEISEL, J. & RAIA, P. Nonpharmacological treatment for Alzheimer's disease: a mind-brain approach. American Journal of Alzheimer's disease and other dementias. Vol. 15 n° 6. nov-dec 2000. ISSN 1082-5207.

ZEISEL, J. SILVERSTEIN, N.M. HYDE, J. LEVKOFF, S. SCD, M. LAWTON, P. HOLMES, W. *Correlativos ambientais para resultados de saúde comportamental em unidades especiais de tratamento da doença de Alzheimer*. The gerontologist. Vol. 43, n° 5, 2003. p. 697-711.

Anexos

Anexo 1 – Roteiro de entrevista semidirigida

Profissionais entrevistados:

Terapeuta ocupacional

Fonoaudióloga

Fisioterapeuta

Psiquiatra

Cuidadores

Na sua perspectiva, quais intervenções em relação à organização do cuidado você considera importantes nos seguintes períodos:

- Pós isquemia lacunar
- Início da fase avançada da demência

Frentes de atuação

- 1) acompanhamento da evolução clínica;
- 2) cuidados com os aspectos emocionais e o sofrimento psíquico do paciente;
- 3) orientação familiar;
- 4) recrutamento, seleção, treinamento e desenvolvimento dos profissionais envolvidos no atendimento ao idoso;
- 5) orientação e administração de funcionários domésticos quando os houver;
- 6) adequação ambiental;
- 7) administração financeira quando necessário.

**Anexo 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO DOS PROFISSIONAIS**

O presente trabalho de mestrado, cuja finalidade é contribuir para a discussão a respeito do atendimento domiciliar personalizado a idosos com demência, seus familiares e cuidadores, tem como autora Ana Lúcia Marques de Souza Novo e como orientadora a Profª Dra. Ruth Gelehter da Costa Lopes, ambas do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Social da PUC-SP.

Eu, _____,
RG _____, autorizo a utilização dos dados de entrevista por Ana Lúcia Marques de Souza Novo para fins de pesquisa sobre o atendimento domiciliar personalizado a idosos com demência, seus familiares e cuidadores.

Permito que a entrevista seja gravada e transcrita pela pesquisadora excluindo-se dados que permitam qualquer tipo de identificação.

Declaro estar ciente de que:

- qualquer publicação deste material excluirá toda informação que permita minha identificação por parte de terceiros;
- estou autorizado a encerrar minha participação no trabalho a qualquer momento que julgue necessário sem que sofra qualquer tipo de penalidade segundo resolução do CONEP 196/96.

Entrevistado (a)

Ana Lúcia Marques de Souza Novo
Pesquisadora

São Paulo, ____ de _____ de 2008

**Anexo 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO DA FAMÍLIA**

O presente trabalho de mestrado, cuja finalidade é contribuir para a discussão a respeito do atendimento domiciliar personalizado a idosos com demência, seus familiares e cuidadores, tem como autora Ana Lúcia Marques de Souza Novo e como orientadora a Profª Dra. Ruth Gelehter da Costa Lopes, ambas do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia Social da PUC-SP.

Eu, _____,
RG _____, autorizo a utilização dos dados coletados por meio de observação feita por Ana Lúcia Marques de Souza Novo, que compõem seu diário de campo a respeito dos atendimentos prestados a idosa atendida pela pesquisadora.

Declaro estar ciente de que:

- qualquer publicação deste material excluirá toda informação que permita identificação da idosa, seus cuidadores e familiares, assegurando-lhes o anonimato.
- estou autorizado a encerrar minha participação no trabalho a qualquer momento que julgue necessário sem que sofra qualquer tipo de penalidade segundo resolução do CONEP 196/96.

Familiar

Ana Lúcia Marques de Sousa Novo
Pesquisadora

São Paulo, ____ de _____ de 2008.