

## Demência, familiares cuidadores e serviços de saúde: o cuidado de si e do outro

Dementia, family caregivers and health service:  
the care of yourself and the other

Hellen Guedes do Nascimento (<https://orcid.org/0000-0002-5019-3555>)<sup>1</sup>

Ana Elisa Bastos Figueiredo (<https://orcid.org/0000-0001-7207-0911>)<sup>1</sup>

**Abstract** *This study sought to identify the perception of the family caregivers regarding care provided by them and the ESF to the elderly with dementia. This qualitative, analytical and descriptive research was carried out through semi-structured interviews, with five family caregivers users of a primary care facility organized by the ESF, located in the city of Rio de Janeiro. The collected material was submitted to the French School of discourse analysis. Analysis of the symptoms that affect the routine and the feelings of the caregiver generate considerable changes. Family history, family coping with difficult situations, and support for backwardness represented by lack of support from other family members and the State intensify care-related problems. Self-abdication, isolation, and negative subjective interpretations are the producers and aggravators of the psychic distress of family caregivers. Despite its limitations, the ESF receives seniors with dementia and caregivers, but it is not considered a reference of care by family caregivers. Family caregivers affirm that what intensifies the challenges of care is the situation of abandonment experienced by them, impacting as subjective dynamics of oppression and self-abdication, leading to conflicts that reflect in the care situation.*

**Key words** *Dementia, Elderly, Family caregivers, Public health service, Family clinic*

**Resumo** *O estudo buscou conhecer a percepção dos familiares cuidadores acerca do cuidado ao idoso com demência realizado por eles e pela ESF. A pesquisa qualitativa analítica-descritiva foi realizada através de entrevistas semiestruturadas, com cinco familiares cuidadores usuários de uma unidade de atenção primária organizada pela ESF, localizada no município do Rio de Janeiro. O material coletado foi submetido à análise de discurso da Escola Francesa. Análise dos sintomas que impactam na rotina e nos sentimentos do cuidador gerando mudanças consideráveis; o histórico familiar, a forma da família lidar com situações difíceis e o apoio ao avesso representado pela falta de suporte dos outros familiares e do Estado intensificam os problemas relacionados ao cuidado; A abdicação de si, o isolamento e as interpretações subjetivas negativas são produtores e agravantes de sofrimento psíquico do familiar cuidador. A ESF apesar de suas limitações acolhe o idoso com demência e o cuidador, mas não é considerada referência de cuidado pelos familiares cuidadores. Para os familiares cuidadores, o que intensifica os desafios do cuidado é a situação de abandono experienciada por eles, impactando como uma dinâmica subjetiva de opressão e abdicação de si, levando a conflitos que refletem na situação de cuidado.*

**Palavras-chave** *Demência, Idosos, Familiares cuidadores, Serviço de saúde, Atenção primária*

<sup>1</sup> Programa de Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz. Av. Brasil 4036/700. 21040-361 Manguinhos Rio de Janeiro RJ Brasil. [hellenguedes.psi@gmail.com](mailto:hellenguedes.psi@gmail.com)

## Introdução

O envelhecimento populacional e o apontamento da demência como prioridade de saúde pública pela Organização Mundial de Saúde<sup>1</sup> prevê o impacto na dinâmica do cuidado e no sistema de saúde. A demência é uma doença diretamente associada ao processo de envelhecimento, caracterizada por prejuízos cognitivos que afetam inicialmente a memória, a noção espaço-temporal, o raciocínio e a capacidade de julgamento. Em estágios mais avançados, apresenta o comprometimento severo das capacidades cognitivas aproximando-se da dependência total. O impacto da demência afeta significativamente a família do idoso, principalmente o familiar cuidador, aquele que se torna responsável por toda rotina de cuidado. A situação de dependência é agravada pela vulnerabilidade social de muitas famílias dos idosos brasileiros. As dificuldades de sobrevivência acabam transformando o adoecimento desse idoso numa experiência ainda mais difícil de suportar. Algumas vezes, a sobrecarga diante do cuidado do idoso com demência pode ir além dos limites suportáveis pela pessoa que cuida e acaba gerando conflitos e desagregações na estrutura familiar, o que se mostra em muitos casos como responsável pelo risco de institucionalização do idoso.

As relações de poder podem impactar diretamente na relação de cuidado dos familiares cuidadores com o idoso portador de demência e na relação com os profissionais de saúde. Diante desta reflexão, o conceito de cuidado de si de Foucault<sup>2</sup> se mostra como um fator relevante para a manutenção e equilíbrio das relações, pois quando se toma consciência de si, os desejos são controlados, o sujeito não abusa de seu poder sobre os outros e cuida dos outros.

O cuidado de si é apresentado como uma reflexão livre que favorece não só a vida individual, mas também proporciona uma consciência da coletividade, da vida em sociedade, na medida em que se conhece mais a si mesmo. O ato de cuidar está imerso nas relações humanas, pessoas como os familiares cuidadores possuem como cerne de seu papel social uma das ações que a condição humana preza em prol da sua existência – o cuidado com o outro. Bauman<sup>3</sup> valoriza as emoções quando discute acerca da moral e do cuidado com o outro. Para o autor a atitude emocional se apresenta como resistência a objetificação do ser, por promover relações de parcerias entre os humanos e não relações que os tornam objetos.

Diante desta perspectiva de cuidado, este estudo tem como objetivo, conhecer as percepções

e as estratégias de cuidados que os familiares cuidadores utilizam para lidar com idosos com demência do ponto de vista das implicações subjetivas, sociais e do manejo domiciliar e elucidar sua percepção sobre o cuidado oferecido pela atenção primária, representada pela ESF.

A relevância deste estudo está na pouca produção acadêmica voltada para a temática de cuidado à saúde do idoso com demência assistidos na atenção primária na perspectiva dos familiares cuidadores. Em revisão bibliográfica nacional e internacional, entre os anos 2010 e 2016, realizado pelas autoras, utilizando os seguintes descritores: idoso *or* pessoa idosa *and* demência *or* Alzheimer *and* atenção básica *or* atenção primária *or* cuidados primários *or* estratégia da saúde da família, e seus correspondentes em língua inglesa, foram encontrados 30 artigos sobre o tema, porém não foram encontradas pesquisas que tratassem da perspectiva dos familiares cuidadores.

## Desenho do estudo

O estudo qualitativo descritivo-analítico permite uma compreensão das percepções e das crenças dos sujeitos diante de uma situação, fazendo com que se desvelem a história, os sentidos, os significados e as ideologias envolvidas nesta forma de ver o mundo. Minayo<sup>4</sup> afirma que esta modalidade de pesquisa faz com que o dizer revele as condições estruturais, os sistemas de valor, as normas e os símbolos.

Este estudo foi uma parte dos resultados de pesquisa realizada para dissertação de mestrado. Foi selecionada apenas uma unidade de serviço de atenção primária como campo do estudo devido ao tempo reduzido para pesquisa de campo após os trâmites e os pareceres de dois comitês de ética. A unidade é composta pela Estratégia de Saúde da Família (ESF), situado na zona norte do município do Rio de Janeiro. O serviço atende em torno de 14.000 usuários e a área de abrangência é de 2.450.000 m<sup>2</sup>. Alguns familiares cuidadores usuários do serviço de saúde foram indicados pelos profissionais de saúde da ESF e cinco se disponibilizaram a participar da entrevista. Para contemplar o objetivo do estudo foram realizadas entrevistas semiestruturadas em profundidade, esta modalidade de entrevista permite o estabelecimento de uma relação mais simétrica entre entrevistador e entrevistado, favorece a exposição dos sentimentos, percepções e expectativas, desvela a subjetividade deste sujeito permitindo a realização da análise de acordo com a perspectiva do entrevistado. O quantita-

tivo de participantes no estudo qualitativo não é relevante diante da potência do dizer dos sujeitos entrevistados. Cada história de vida perpassada pelas vivências de cuidado descritas neste estudo é relevante para desvelar os sentidos, os significados e as ideologias envolvidas nas relações de cuidado estabelecidas.

Os critérios para inclusão dos sujeitos na pesquisa foram: ser familiar e cuidador de pessoa com 60 anos ou mais que apresente diagnóstico de demência. Foram excluídos cuidadores profissionais. As entrevistadas assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os nomes utilizados neste texto são fictícios para manter o anonimato. O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, pelo Comitê de Ética da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fiocruz e atendeu as normas da resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para a realização da análise do discurso (AD), da Escola Francesa. A análise do discurso trata o conteúdo coletado nas entrevistas como um processo de significação, transcendendo a ideia de que a fala do entrevistado teria o objetivo de transmitir uma informação. O discurso no conteúdo das entrevistas é compreendido como um objeto que funde a língua, o sujeito e a história. O discurso é compreendido como um acontecimento e tem como lugar fundamental a subjetividade<sup>5</sup>.

A Análise do Discurso se iniciou com o exercício de *desnaturalizar a relação palavra-coisa*<sup>5</sup>, compreendendo que o sentido da palavra não nasce com ela e que não existe apenas um modo de dizer sobre algo, transformando assim a superfície linguística em objeto discursivo. Em seguida, tornou-se visível os eixos conceituais que aparecem ao longo do discurso dos entrevistados. Diante destes eixos conceituais foram identificados os núcleos significantes de acordo com a singularidade de cada fala, gesto e não dito. Na análise do processo de significação articulamos os núcleos de significantes explorados com as discussões sobre o cuidado realizadas por Zygmunt Bauman e Michel Foucault. Durante a realização da análise dos dados sob a forma da análise do discurso foi construído um mosaico significativo constituído pelos eixos conceituais identificados no discurso dos familiares cuidadores e os núcleos significantes em cada eixo.

## Resultados e discussão

### As entrevistadas

*Maria*, 64 anos. Cuida da irmã com demência. Nunca trabalhou, mora com a irmã de quem cuida e um irmão. Tem mais 5 irmãos que moram próximo, mas não ajudam no cuidado.

*Celina*, 57 anos. Filha única, mora com a mãe de quem cuida há 9 anos. Foi bancária, ficou desempregada e hoje é aposentada. A única familiar próxima é uma prima que a ajuda duas vezes por semana.

*Joana*, 68 anos. Cuida do marido há 6 anos. São casados há 49 anos com histórico de alcoolismo e violência doméstica. Tem 3 filhos que moram próximo e ajudam em algumas idas às consultas médicas.

*Filomena*, 65 anos. Abandonada pelo marido quando os dois filhos eram pequenos. Atualmente cuida da mãe, mas já cuidou do pai, da tia e da irmã com demência. Sofre ameaças do irmão que fiscaliza os cuidados dela.

*Teresa*, 47 anos. Cuida da mãe. Técnica de enfermagem por formação trabalhou alguns anos como cuidadora profissional. Há 7 meses cuida da mãe.

### O discurso dos familiares cuidadores

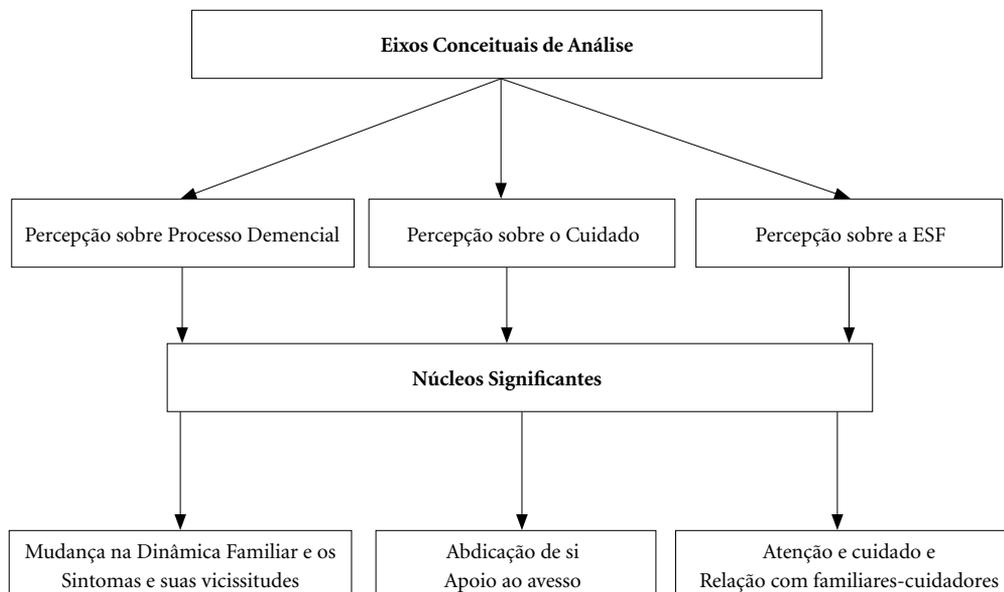
A Figura 1 mostra o mosaico significativo, com os eixos conceituais de análise e os núcleos significantes.

#### Eixo conceitual – Percepção sobre o processo demencial

##### Núcleos significantes: Mudanças na dinâmica familiar e os sintomas e suas vicissitudes

*Muita, muita, muita mudança*

As familiares cuidadoras acompanham as fases do adoecimento, representadas pelas mudanças cognitivas, comportamentais e físicas que promovem alterações consideráveis na rotina de cuidados. A perda da memória leva à perda do Eu e da consciência de si, e do mundo como um todo, a partir do momento em que os lastros identificatórios são progressivamente desfeitos. A demência, portanto, atinge o sujeito com demência no que ele tem de mais singular: sua consciência de si como si mesmo<sup>6</sup>. Assim como no idoso, nos familiares esses traços identificatórios se fragilizam. É o que a Análise de Discurso denomina *sujeito descentrado*<sup>7</sup>.



**Figura 1.** Mosaico Significante.

Fonte: Elaboração própria.

*Celina* relata o aumento da dependência de sua mãe e, em consequência, a sobrecarga em sua rotina. Mora só ela e a mãe; antes ela trabalhava, mas atualmente se dedica exclusivamente para a mãe, sendo filha única e sem o pai, responsabiliza-se por toda rotina de cuidado. A mãe passou pela fase de agitação psicomotora, quando o idoso explora o ambiente e deambula pela casa. Diz agora estar em uma fase mais passiva, quando a perda cognitiva afeta o ato motor promovendo a lentificação. No discurso percebe-se uma ideia de oposição, pois mesmo superando a fase anterior e a mãe ficando mais *paradinha* novos problemas surgem impactando o quadro do adoecimento. O sentimento percebido em sua face ao longo da fala era de frustração. Seu olhar exprime cansaço e desolação diante da progressão da doença e dos novos desafios surgidos. *Celina* em diversos momentos chora durante a entrevista. Para Freud<sup>8</sup> a frustração é traduzida como insatisfação, desprazer, contrariedade. Implica, geralmente, a recusa de satisfação pela realidade e está atrelada, neste caso, à presença de um elemento exterior que é recusado em face de uma exigência de maior nível, atendendo à inibição, constrangimentos e defesas egóicas.

*Joana* sobre as mudanças: *Lembrar de mim ele lembra, mas ele não sabe que eu sou mulher dele. Antes eu sabia levar, agora eu não sei nem mais como levar...* Chama atenção sua fala de que *antes sabia levar*, referindo-se a um passado lembrado e vivido com a presença de violência doméstica (o marido era alcoólatra) minimizando a intensidade do sofrimento enfrentado naquele período. *Joana* encontra-se perdida, o esquecimento, a agressividade e a dependência são percebidos como desorientadores. Percebe-se sofrimento em seu relato, embora não expressado facialmente, mas denotado em sua postura agitada, manifestada no andar de um lado para o outro e na fala acelerada demonstrando uma carga elevada de ansiedade. *Joana* é idosa mora com o seu marido, tem três filhos que residem próximo, mas os cuidados diários, como: hábitos de higienização, alimentação e troca de fralda, são realizados por ela. Sua casa está em obra e seu marido fica em uma cama na sala.

Os relatos de *Joana* e *Celina* demonstram que a evolução negativa dos sintomas é um aspecto que afeta não só a rotina, mas que impacta no campo afetivo promovendo mudanças nas atitudes, comportamentos e modo de existir do idoso

com demência, e também no do familiar cuidador que precisa se reorganizar a cada mudança, a cada fase da demência. A frustração diante desta imposição da doença é evidente em suas falas.

*Joana e Celina* continuam relatando suas dificuldades emocionais e objetivas e nesse sentido são acompanhadas por *Maria, Filomena e Teresa* que relatam: perda da memória; perturbação do sono; deambulação excessiva; quedas; incontinência; manifestações psicóticas (alucinação) e agressividade. A perda da memória caracterizada pelos esquecimentos são episódios recorrentes no processo demencial. Inicialmente este sintoma causa bastante desconforto aos familiares que interpretam negativamente as reclamações dos idosos a esse respeito. Mas *Filomena* ri das confusões apresentadas durante a madrugada decorrente da perda de memória do seu familiar: *Aí é aquela gritaria: Tô com fome! Eu vou falar na polícia que vocês não me dão comida.* O riso emerge como uma estratégia de defesa emocional. Em outros momentos em seu discurso remete ao irmão que fica observando como ela trata a mãe e muitas vezes em tom agressivo questiona se ela está cuidando bem. Fica nervosa, preocupa-se com o que os outros pensam sobre seu cuidado. Quando a mãe grita gera momentos de tensão para ela. Relata que em sua família, o pai falecido durante sua infância era bastante violento, agredia a mãe e os filhos o temiam. *Filomena* cuida da mãe após cuidar do pai, da tia e de uma irmã com demência.

*É, além da conta, troca a noite pelo dia, às vezes acorda gritando a noite, você nunca tem uma noite normal,* a ênfase de *Celina* demonstra uma expectativa negativa sobre a chegada da noite, que deveria ser o período de descanso, mas que torna-se mais um momento de trabalho e cansaço. A continuação dos sintomas do dia ao longo da noite faz com que o familiar cuidador não tenha tempo para recuperar as energias para o dia seguinte. As entrevistadas descreveram a necessidade de mudar móveis de lugar, estrutura da casa e hábitos para favorecer a resolução dos eventos noturnos decorrentes do processo demencial. Casa com quartos no segundo andar tiveram que passar a cama para o primeiro andar, a sala se tornou quarto do idoso em três das cinco residências; horário de sono passou a ser fragmentado para monitoramento.

Os conteúdos subjetivos interpretativos diante dos sintomas se relacionam com o histórico familiar e o perfil da família em lidar com situações difíceis. Algumas situações podem ser interpretadas pela familiar cuidadora como implicância

ou cobrança gerando *chateações* diante da sobrecarga no cuidado ou por refletir relações afetivas pregressas. A experiência destes sintomas envolve interpretações subjetivas diversas, sentimentos como tristeza e irritação, a perda da sua história na perspectiva do outro e a perda sucessiva da consciência do outro é uma experiência sofrida para as familiares cuidadoras.

O processo demencial no idoso muda radicalmente o cotidiano das suas famílias. A evolução singular e a produção de um quadro insidioso, progressivo e crônico afetam emocionalmente e socioeconomicamente as famílias gerando demandas físicas, emocionais e sociais. Esta situação acaba tornando os membros da família responsáveis pelo cuidado exaustos, deprimidos, estressados, especialmente o cuidador principal. É comum o cuidador ter dificuldades em aceitar as mudanças que o portador de demência vai assumindo gradativamente, pois outro modo de ser vai se estabelecendo embora se conserve a mesma aparência física<sup>9</sup>.

O discurso de *Filomena* remete ao temor dos olhares alheios sobre o familiar cuidador. O riso durante a entrevista funciona como estratégia de defesa emocional, mas o sentimento de temor prevalece e a desestabiliza frente à percepção da avaliação do outro *Ela caía, batia a cabeça, eu chamava o 192, chegava no Carlos Chagas (Hospital) e ainda era vigiada, eu, que eu sentia, porque achavam que eu tinha empurrado ela.*

*Maria, Celina, Joana, Filomena e Teresa,* referem-se à incontinência urinária e fecal que acomete o idoso com demência. O uso da fralda geriátrica diante das dificuldades comportamentais pode causar confusão mental e o idoso tenta retirar a fralda e manusear as fezes: *Tem dia que ele passa a mão, eu vejo... Ele faz direitinho, mas tem vezes que não (Joana) Vamo lá fazer um xixi? Porque ela não quer botar fralda, ela arranca a fralda (Filomena).* O familiar cuidador pode compreender esta ação como uma “implicância” ou “pirraça” e “esquecer” que estes episódios fazem parte do quadro clínico da demência. Os conflitos relacionados à incontinência e outros sintomas difíceis de manejar acabam gerando diversas interpretações e a história pregressa da relação afetiva experienciada entre o idoso e o familiar cuidador pode fazer com que questões emocionais antigas sejam atualizadas nestes episódios.

Com as limitações psicofuncionais surgem novas demandas que podem ser angustiantes para quem cuida em virtude do envolvimento afetivo. As construções subjetivas são elementos fundamentais na manutenção da relação de cuidado<sup>10</sup>.

Além do aspecto psicológico envolvido na perda da identidade e dos aspectos cognitivos específicos da demência, algumas alterações comportamentais e psiquiátricas são importantes, inclusive na consulta com profissionais da ESF: sintomas psicóticos, agitação e agressividade, alteração de humor, comportamento de desinibição e euforia, apatia e insônia. Pesquisas<sup>11-13</sup> assinalaram a associação significativa entre a presença de apatia e o declínio mais rápido do ponto de vista cognitivo e funcional nestes pacientes. Outra situação bastante relevante sobre o aparecimento dos sintomas neuropsiquiátricos é a associação destes sintomas com a institucionalização e a menor sobrevida dos pacientes. Demonstraram também que a pontuação no Inventário Neuropsiquiátrico (NPI) mais elevada foi significativamente associada com comprometimento cognitivo mais grave, maior angústia do cuidador e maior custo, mas não com um diagnóstico formal de demência realizado pelo médico de cuidados primários.

Comportamentos alterados e até mesmo de risco, como ligar o botão de gás e não fechar, mexer em panelas no fogão quente, ou ingestão de líquidos ou materiais tóxicos são situações que podem acontecer diante das manifestações neuropsiquiátricas no quadro demencial. *Filomena* relata diversos sintomas neuropsiquiátricos apresentados por seu marido. Compara o comportamento dele ao de crianças que exploram o ambiente para descobrir a causa e efeito das coisas e as sensações obtidas pelos sentidos. Seu papel diante deste contexto se assemelha ao de uma mãe tentando impedir que a criança se machuque: *Ele acende até botão de gás, é igual criança mesmo, às vezes começa a comer o chinelo, tenho que tirar da boca.*

A alucinação é outro sintoma neuropsiquiátrico descrito pelas familiares cuidadoras. *Joana* relata que quando o marido conversa com pessoas que já morreram os familiares sentem medo e se distanciam. Já *Filomena*, se diverte quando sua mãe fala com quem já morreu: *Ela fala com quem já morreu, ela manda sair o cachorro, que não existe.* Cada familiar cuidador vivencia os sintomas apresentados pelo idoso demenciado de maneira única, assim como as formas de lidar e interpretar esse fenômeno e dar significado à sua experiência.

A evolução negativa da demência percebida por *Celina*, *Filomena*, *Maria*, *Teresa* e *Joana* mostram que a doença segue um percurso que vai além do evento biológico propriamente dito. O processo demencial evidencia construções psico-

lógicas e socioculturais permeadas de significados e interpretações de acordo com aqueles que vivenciam e aqueles que mantêm relações interpessoais com o idoso portador de demência.

No discurso das familiares cuidadoras os idosos com demência apresentam comportamentos agressivos, como: *agitação, cuspe, xingamentos, enfiar a unha, arremessar objetos*, revelando um nível de agressividade que pode impactar os sentimentos e interpretações produzidas durante a rotina de cuidado. Para Freud<sup>14</sup> os instintos humanos são de dois tipos: *Aqueles que tendem a preservar e a unir, que denominamos 'eróticos' [...] com uma deliberada ampliação da concepção popular de 'sexualidade'; e aqueles que tendem a destruir e a matar, que agrupamos como instinto agressivo ou destrutivo.* Todas as ações na vida humana envolvem a confluência destes dois instintos de preservação e de destruição. A situação ideal para a vida em sociedade seria o domínio da razão sobre a vida instintual controlando os impulsos destrutivos, o que é utópico. Nesta perspectiva, a agressividade é inerente à condição humana.

No idoso com demência com declínio da dimensão psicológica do Eu, da progressiva perda da identidade somada à repercussão do declínio cognitivo existe um efetivo declínio da dimensão racional da vida psíquica. Este declínio remete ao aspecto cerebral do controle inibitório e da cognição social, demonstrando que o aparecimento dos comportamentos agressivos está relacionado ao componente biológico. O declínio da razão transforma suas solicitações e necessidades em atos instintuais e reflexos mais básicos, podendo produzir um desequilíbrio contínuo na expressão entre os instintos de preservação e de agressão.

A agressividade pode ser desencadeada diante de situações de frustração, quando não conseguem aquilo que querem, quando sentem medo ou consideram alguma situação humilhante, quando são expostos a superestimulações ambientais ou sentem alguma dor física ou por efeitos colaterais de medicação. Pode aparecer inicialmente como agitação, como violência verbal, arremesso de objetos ou violência física propriamente dita.

*Filomena* relata situações de agressividade física e verbal dirigidas a ela pela mãe em alguns momentos de confusão mental e irritabilidade, principalmente quando contrariada ou nos momentos de banho, alimentação ou hora de dormir: *Ela me enfiava a unha. Tem hora que ela não quer tomar banho; ela me xinga, me joga praga.* *Filomena* denota em sua fala tranquilidade com re-

lação ao comportamento da sua mãe, mas teme o irmão que usa o cuidado da mãe como forma de ameaçar e intimidar a familiar cuidadora. Nesse sentido o medo e a tensão acompanham o dia a dia da familiar cuidadora.

A agressividade trazida nos discursos de *Filomena, Celina, Joana e Maria* na demência promove limitações e produções de sentimentos difíceis de contornar podendo emergir situações limite experienciadas pelo familiar cuidador e desencadear uma relação violenta entre cuidador e cuidado.

As mudanças na dinâmica familiar e os sintomas e suas vicissitudes produzem sentimentos de frustração, solidão, muita tristeza, desorientação, ansiedade, humor como estratégia de defesa diante de situações difíceis e o temor frente aos olhares alheios avaliativos sobre o cuidado realizado. Os conteúdos subjetivos interpretativos dos sintomas fortalecem os sentimentos experienciados. Estes conteúdos estão associados à história de vida das cuidadoras, ao perfil das famílias em lidar com situações difíceis e ao abandono e isolamento da rotina de cuidado.

### **Eixo conceitual - Percepções sobre o cuidado**

#### **Núcleos significantes: Abdicação de si e Apoio ao avesso**

*Parei de trabalhar pra cuidar dela (Celina)*  
*Meu cabelo tá pra pintar, minha unha tá pra fazer, e agora deu uma dor pra operar (Maria),*  
*Tive isquemia por causa dele (Joana)*

Este núcleo significativo se refere à dimensão do cuidado quando o cuidador necessita abdicar completamente de si para cuidar do outro, principalmente, quando não possui suporte ou rede de apoio social e familiar. Bauman<sup>3</sup> descreve que o desabrochar da pessoa moral se dá pela atitude de se responsabilizar pelo outro, envolvendo assim uma liberdade de escolha sem uma prescrição de conduta a ser exercida. É, portanto, no cuidado com o outro que surgimos enquanto seres morais. Na situação do familiar cuidador do idoso com demência a liberdade de escolha pode ser mínima e a conduta exercida pode ser interpretada como imposição ou obrigação, ou seja, uma prescrição externa, gerando conflitos existenciais que colocam em risco a qualidade do cuidado exercido. Foucault<sup>2</sup> afirma que cuidado de si é fundamental para o equilíbrio das relações, demonstrando que o mesmo está associado a um *ethos* de liberdade. Este *ethos* de liberdade significa não ser escravo de si, de seus desejos e

paixões, tem a ver com a capacidade de governar a si próprio envolvendo renúncia e não apenas liberações. Cuidando de si toma-se consciência de si, controlam-se os desejos e cuida-se do outro. Por outro lado, na abdicação de si uma renúncia extrema emerge na medida em que necessita de uma dedicação exclusiva para com o outro impedindo que o sujeito aflore, produzindo assim uma situação de opressão subjetiva. A abdicação de si, no entanto, representa o avesso do cuidado de si, não há liberdade. Assim o cuidado diante de uma abdicação de si não representa o cuidado de si e nem o cuidado com o outro, no sentido descrito por Bauman<sup>3</sup> e por Foucault<sup>2</sup>.

Pode-se destacar que o lugar de cuidado ainda é imposto em nossa sociedade para as mulheres, caracterizando o que a literatura aponta como *destino de gênero*<sup>15</sup>. As cinco familiares cuidadoras que se disponibilizaram para as entrevistas são mulheres. Este lugar de cuidado determinado historicamente e culturalmente como um lugar do gênero feminino reduz as possibilidades de atuação da mulher, impactando na divisão social do trabalho e na vida das mulheres em geral. Como no caso de *Filomena* que dedicou sua vida ao cuidado dos filhos e depois se tornou cuidadora do pai, da mãe, da tia e da irmã mais velha com demência, enquanto os irmãos do gênero masculino abdicaram do cuidado.

A abdicação de si é representada por uma relação imóvel e cristalizada estabelecida não entre cuidador e cuidado, mas decorrente de outras relações rígidas entre os outros familiares e o familiar cuidador e entre o Estado e o familiar cuidador, refletindo uma situação de dominação<sup>2</sup>, cuja imposição de cuidado e o abandono estabelecem um impacto importante na relação de cuidado. Revela-se em casos nos quais o familiar cuidador se vê sem saída, sem suporte de familiares, da comunidade e do Estado, sem outra possibilidade de atuação com um imperativo de dedicação exclusiva para o outro, submetido à sobrecarga no cuidado com reflexos na saúde física e psicológica de ambos, cuidador e cuidado.

Embora *Maria* fale da irmã de quem cuida com muita admiração e devoção, reflexo da história pregressa familiar na qual a irmã cuidava dela, no fragmento abaixo se observa as dificuldades encontradas quando emerge a dimensão da abdicação de si na relação de cuidado: *As pessoas dizem 'Ah, mas você não tem tempo de ir num shopping, de passear, você se anulou' e eu disse: Se é o que Deus determinou pra mim. Maria compreende a situação de cuidado como algo determinado por Deus, justificando, para si e para*

os outros, a situação em que se encontra. Sendo determinado por uma entidade superior não se questiona, não se lamenta, mas aceita a condição estabelecida por uma ordem externa. No discurso de *Maria* compreende-se uma moralidade eticamente legislada por Deus, como descrito por Bauman<sup>3</sup>, no qual Deus determina suas ações, diferenciando-se da moralidade por engajamento emocional em que cada um é seu próprio diretor. A moralidade por engajamento emocional provém de uma liberdade de escolha entre o bem e o mal e a responsabilização do *self* pelo bem estar e pela integridade do outro. A interpretação do ato de cuidar enquanto algo divino foi estabelecida pela familiar cuidadora, e este entendimento retirou outras possibilidades de agir ao mesmo tempo em que a organizou psicologicamente e forneceu um sentido para a necessidade de cuidar da irmã.

Em outros discursos também foi possível a percepção da dimensão da abdicação de si no cuidado e as situações decorrentes dela: *Eu tive até isquemia por causa dele. Eu perdi até a fala por um tempo*, relata *Joana*. A sobrecarga, a falta de apoio e o isolamento, além de um histórico familiar pregresso envolvendo violência familiar perpetrada pelo marido, acarretaram prejuízo na saúde física e psicológica de *Joana*. Ao relatar a isquemia seu tom é acusatório, revelando uma carga afetiva negativa que é enfatizada pela ausência de suporte, situações de violência experienciadas antes da doença, além do estresse e da ansiedade evidentes em seus movimentos e na sua fala acelerada.

O núcleo significativo apoio e seu avesso traz um aspecto fundamental para o familiar cuidador realizar o cuidado do idoso. O avesso do apoio – o abandono, o conflito subjetivo e intrafamiliar, o isolamento no cuidado – fragiliza o cuidador, prejudicando a relação de cuidado. A rede de apoio familiar e suporte social são indispensáveis no cuidado do idoso com demência<sup>10</sup>.

Quando indagada sobre quem ajuda no manejo de cuidado, *Joana* relata: *Minha filha quando eu preciso pra levar pro hospital*. No entanto, na rotina de cuidado, nas atividades de vida diária, como banho e alimentação, não tem ajuda de outras pessoas. *Joana* é idosa e acaba realizando as atividades que podem ocasionar esgotamento e prejuízo físico.

*Celina* informa que a demanda de cuidado é de 24 horas: *Agora eu não posso mais trabalhar por causa dela, agora não tem como mesmo*. Ressalta a percepção de isolamento, de afastamento das pessoas diante do adoecimento de sua mãe.

Percebe a sua necessidade de ter alguém por perto apoiando e descreve o sentimento de mágoa diante da solidão: *Os teus amigos te desprezam, parece que Alzheimer é uma lepra. Eu sinto falta de conversar, de um parente vir e conversar, bater papo*. A solidão e o sentimento de mágoa podem desencadear adoecimento psíquico, diante dos sentidos dados aos acontecimentos. A percepção do desprezo e da rejeição dos outros frente à possibilidade de convivência com uma doença crônica e degenerativa, produz frustração e mágoa numa situação de cuidado que impõe diversas limitações em sua vida: sonhos, planos e desejos são interrompidos.

O abandono dos familiares e da sociedade impõe sobre o familiar cuidador perda da liberdade e a incapacidade de autogovernar-se. A dimensão do cuidado de si proposta por Foucault<sup>2</sup> não se dá, prejudicando o estabelecimento do cuidado com o outro. O avesso do apoio se revela no abandono, no isolamento e nos conflitos familiares decorrentes do processo de adoecimento do idoso. *Eu acho um absurdo, minha sobrinha casou, chamou a família, chamou todo mundo, não mandou um convite pra gente. A filha da minha irmã! Então, são coisas que vão machucando (Maria)*.

Os discursos de *Maria*, *Celina* e *Joana* sobre a falta de apoio ilustram uma sociedade que não valoriza o cuidado de si e do outro. O distanciamento de uma cultura de solidariedade, a incapacidade de conhecer a si mesmo e impor seus próprios limites e a dificuldade em lidar com as diferenças afastam aqueles que poderiam ter um papel fundamental na construção de uma relação de cuidado benéfica com repercussões na saúde de ambos, cuidador e cuidado.

A história pregressa da família e a forma dela lidar com situações difíceis, conforme sinaliza Minayo, contribuem na predição de situações de cuidado adversas e que venham a desencadear relações violentas. Neste contexto, além do abandono familiar e social é estabelecido um conflito e uma relação de ameaça e agressões entre os membros da família tornando a experiência de cuidado mais difícil de ser manejada. Minayo ressalta a dimensão do imaginário social negativo acerca do envelhecimento, o idoso sendo considerado peso morto ou sem valor diante de uma sociedade que reproduz a ideia de que a pessoa vale o quanto ela produz, neste contexto o idoso em processo demencial é considerado descartável<sup>16</sup>.

As construções subjetivas, os sentidos gerados acerca do processo de cuidado, principalmente diante do abandono, do isolamento e

da abdicação de si em prol do cuidado, acabam alimentando sentimentos que afetam objetiva e subjetivamente a relação de cuidado. *Eu não sou muito de chorar, mas eu tava fazendo as coisas de casa e deu vontade de chorar, porque é muito serviço. Eu tava tipo assim: eu não aguento mais. Celina* estava em evidente sofrimento psíquico, questionou sobre o suporte do serviço de psicologia que não era disponibilizado pela ESF próxima à sua residência. A limitação financeira e a dificuldade de deslocamento a impedia de ser assistida por outros serviços.

### Eixo conceitual – Percepção sobre a ESF

#### Núcleos significantes: Atenção e cuidado e relação com familiares cuidadores

Neste eixo serão destacados os significantes atribuídos pelas entrevistadas sobre a ESF enquanto dispositivo de cuidado à saúde na demência. O relato da *Teresa, Demorou dois anos pra mandar pra consulta dela*, chama a atenção porque expõe o tempo em que o idoso com demência pode esperar para ser atendido pela rede de especialistas e assim realizar o acompanhamento específico voltado para os sintomas da demência. Esta situação envolve diversos fatores, dois deles devem ser destacados: o despreparo dos profissionais de saúde na atenção primária para lidar com a complexidade da demência, incluindo o diagnóstico e os problemas no agendamento na rede de referência (SISREG). Os profissionais de saúde da ESF ainda possuem um conhecimento incipiente acerca da demência e sobre os problemas enfrentados pelo idoso e seus familiares.

Pesquisa do Canadá e dos EUA sobre programas de capacitações no cuidado na demência apontam que educação continuada torna a prática da atenção primária mais abrangente, interprofissional, além de reforçar a detecção precoce e melhorar o encaminhamento para serviços de atendimento ao envelhecimento e a demência na comunidade<sup>17,18</sup>.

A ESF acompanha os idosos em casa: *Eles têm que vir que ela tem muita dificuldade pra andar (Maria); vem duas vezes no ano, (Celina)*. O atendimento domiciliar é fundamental para os idosos, principalmente aqueles em estágios avançados com comprometimento motor. No entanto, duas visitas ao ano não são suficientes para acompanhar uma pessoa com quadro de adoecimento progressivo e crônico apresentando comorbidades. A entrega de medicação gratuita realizada pela clínica da família foi destacada como aspecto primordial para continuidade da assis-

tência: *Eu pego remédio lá (Joana)*. Para a familiar cuidadora a medicação fornecida é instrumento fundamental para a relação de cuidado estabelecida com a unidade de saúde. Esta fala deturpa o ponto positivo do modelo de ESF que seria a atenção ao “indivíduo em relação”; Gil<sup>19</sup> destacou as fragilidades do modelo ESF no que diz respeito à dificuldade com a integralidade, na formação de vínculos, na abordagem familiar, a falta de visão ampliada acerca do processo saúde-doença e a grande dependência de serviços secundários, referência e contra-referência, algumas dificuldades se mantêm.

A fala propositiva da *Celina* tendo em vista as dificuldades encontradas desde os sintomas iniciais do processo demencial: *Na clínica da família deveria ter um grupo*, é uma solicitação de atenção pelos profissionais de saúde para o familiar cuidador, demonstra a necessidade de um acompanhamento mais específico e próximo nestas situações para orientá-los no que se refere à demência. Esta fala tem um sentido de pedido de ajuda e suporte no cuidado.

Por outro lado, *Maria* descreve: *Eu me trato na clínica da família. Ela também, quando vem a minha doutora em casa*. O sentido dado pela *Maria* é diferente da *Joana*. *Maria* descreve o atendimento de acordo com o modelo proposto pela ESF: um atendimento que valoriza a escuta do usuário, o vínculo, a abordagem familiar e a compreensão do processo saúde e doença de forma ampliada. Na ida da familiar cuidadora à consulta também é avaliada a situação da idosa em casa, é agendada uma visita domiciliar, realizando assim um cuidado integral. Desta forma, o vínculo com a família é estabelecido e uma compreensão mais ampliada favorece a assistência aos familiares cuidadores.

O desconhecimento acerca da demência pelos profissionais de saúde prejudica a compreensão da dinâmica deste processo de adoecimento no contexto familiar e comunitário, atrasa o diagnóstico e o tratamento que são fundamentais para a amenização de sintomas e retardo da doença, também contribuem para problemas nas notificações da demência na atenção primária. De acordo com as formações discursivas das entrevistadas, a ESF acaba não se consolidando como um serviço de saúde de referência para acompanhamento do idoso com demência. A ESF ainda não consegue formar junto a outros dispositivos uma rede de proteção social e de cuidados de saúde adequados que proporcione uma vida digna para os idosos e seus familiares cuidadores.

### Considerações finais

A demência aparece como uma doença que vai além dos aspectos biológicos, pois afeta o doente e aqueles que lhe estão próximos, principalmente os familiares cuidadores. O discurso dos familiares cuidadores demonstrou que a demência provoca mudanças consideráveis em suas vidas: modificam as condições da casa em que vivem, a rotina diária, a vida pessoal e laboral. Alguns sintomas decorrentes da progressão da doença, como a agressividade, as alucinações e a incontinência urinária e fecal, enfatizam a sobrecarga e as adversidades do manejo do cuidado. O histórico, o perfil da família em lidar com situações adversas, as mudanças decorrentes do processo demencial e os sintomas e suas vicissitudes geram impacto objetivo e subjetivo na relação de cuidado.

As adversidades do cuidado levam em muitos momentos os familiares cuidadores a abdicarem de si em prol do cuidado do outro. Esta abdicção de si reflete muitas vezes uma opressão subjetiva, uma situação de dominação perpetrada pelos outros familiares e o Estado contra o familiar cuidador, que isolado e abandonado não tem condições de cuidar de si e tem sua possibilidade de cuidar do outro prejudicada. Revela-se em situações que o familiar cuidador encontra-se sem saída, sem suporte de familiares, da comunidade e do Estado, sem outra possibilidade de escolha com um imperativo de dedicação exclusiva ao outro. A abdicção de si leva a interpretações subjetivas negativas acerca do cuidado, gerando conflitos existenciais e podendo levar o familiar cuidador a experienciar situações limites. O apoio ao avesso dos outros familiares e da sociedade impõe sobre o familiar cuidador a perda da liberdade e a incapacidade de autogovernar-se. As formações discursivas dos entrevistados ilustraram uma sociedade que não valoriza o cuida-

do de si e do outro, todas as entrevistas apresentaram em seu discurso a abdicção de si, umas mais intensamente que outras.

A presença de sentimentos positivos e negativos foi associada à forma como as cuidadoras familiares compreendem a sua vivência. Sentimentos de frustração, solidão, tristeza e ansiedade foram percebidos na falas, assim como o humor como estratégia de defesa emocional, a gratidão e o temor diante dos olhares alheios sobre o cuidado realizado.

A ESF, embora apresente limitações na atenção em saúde, revelou-se no discurso das entrevistadas como um serviço que em algumas situações acolhe o cuidador e o idoso com demência, como na existência da visita domiciliar que contribui para o atendimento daqueles com demência em estágio mais avançado. No entanto, apresenta na percepção dos familiares problemas relacionados à referência de serviços especializados, como a demora no encaminhamento; no atendimento multidisciplinar, como a ausência do profissional de psicologia; e desconhecimento sobre o processo demencial e dos cuidados possíveis na atenção primária, como a orientação para cuidadores de idosos com demência, situação que contribui para a demora no diagnóstico da demência e no estabelecimento de estratégias de cuidado do idoso e de seus familiares.

Por fim, é necessária a participação efetiva de familiares cuidadores na elaboração de processos e procedimentos que envolvam a atenção ao portador de demência para que sejam desenvolvidas estratégias e adaptações pertinentes às demandas, tanto do idoso quanto de seus familiares. O estudo apresenta a limitação de ter sido realizado em apenas uma unidade de saúde composta por oito equipes da ESF, devido à falta de tempo hábil, pois trata-se de parte de resultados de Pesquisa de Mestrado.

## Colaboradores

HG Nascimento e AEB Figueiredo participaram igualmente em todas as etapas de elaboração do artigo.

## Referências

1. Organização Mundial de Saúde (OMS). *Demência: Prioridade da Saúde Pública*. Genebra: OMS; 2012.
2. Foucault M. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: Motta M, organizador. *Ditos & Escritos V - Ética, Sexualidade, Política*. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2012. p. 264-287.
3. Bauman Z. *Vida em fragmentos: sobre a ética pós moderna*. Rio de Janeiro: Editora Zahar; 2011.
4. Minayo M. *O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec Editora; 2014.
5. Orlandi E. *Discurso e Texto: formulação e circulação dos sentidos*. Campinas: Pontes Editores; 2012.
6. Dourado M. Psicoterapia de pacientes com demência. In: Bottino C, Laks J, Blay S, organizadores. *Demências e transtornos cognitivos em idosos*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan; 2006. p. 364-370.
7. Pêcheux M. *O discurso: estrutura ou acontecimento*. Campinas: Pontes Editores; 2012.
8. Freud S. *Luto e Melancolia*. Rio de Janeiro: Imago Editora Ltda.; 1996. [Coleção Standard].
9. Oliveira A, Caldana R. As Repercussões do Cuidado na Vida do Cuidador Familiar do Idoso com Demência de Alzheimer. *Saude Soc*. 2012; 21(3):675-685.
10. Pavarini S, Melo L, Silva V, Orlandi, F, Mediondo M, Filizola C, Barham E. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem* 2008; 10(3):580-590.
11. Teipel S, Thyrian J, Hertel J, Eichler T, Wucherer D, Hoffmann W. Neuropsychiatric symptoms in people screened positive for dementia in primary care. *Int Psychogeriatr* 2015; 27(1):39-48.
12. Connolly A, Campbel S, Gaehtl E, Iliffe S, Drake R, Morris J, Purandare N. Underdiagnosis of dementia in primary care: Variations in the observed prevalence and comparisons to the expected prevalence. *Aging Ment Health* 2011; 15(8):978-984.
13. Parmar J, Dobbs B, Mckay R, Kirwan C, Cooper T, Marin A, Gupta N. Diagnosis and management of dementia in primary care Exploratory study. *Can Fam Physician* 2014; 60(5):457-465.
14. Freud S. *Por que a guerra?* Rio de Janeiro: Imago Editora Ltda.; 1996.
15. Meneghel S, Gutierrez D, Silva R, Grubits S, Hesler L, Ceccon R. Suicide in the elderly: a gender perspective. *Cien Saude Colet* 2012; 17(8):1083-1092.
16. Minayo M. *Manual de enfrentamento à violência contra a pessoa idosa. É possível prevenir. É necessário superar*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos; 2014.
17. Cameron M, Horst M, Lawhorne L, Lichtenberg P. Evaluation of Academic Detailing for Primary Care Physician Dementia Education. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2010; 25(4):333-339.
18. Lee L, Kasperski M, Weston W. Building capacity for dementia care Training program to develop primary care memory clinics. *Can Fam Physician* 2011; 57(7):e249-252.

19. Gil C. Atenção Primária, atenção básica e saúde da família: sinergias e singularidades do contexto brasileiro. *Cad Saude Publica* 2006; 22(6):1171-1181.

---

Artigo apresentado em 20/07/2018  
Aprovado em 10/09/2018  
Versão final apresentada em 12/09/2018