

Sobre as comunidades virtuais e a Doença de Alzheimer – solidariedade, cuidado e informação

*About virtual communities and Alzheimer's disease -
Solidarity, care and information*

Liliane Maria da Silva Melo Bruno

RESUMO: A partir de uma aproximação com o ambiente das comunidades virtuais referentes à Doença de Alzheimer, este trabalho buscou dimensionar o destaque da temática na internet e observar a forma de abordagem da patologia em quatorze comunidades específicas. O referencial teórico voltado para o estudo das complexidades do cuidado familiar ao idoso norteou a trajetória de elaboração da pesquisa. Através de uma análise qualitativa das comunidades, observou-se a importância do ambiente virtual na formação de redes de apoio aos cuidadores de familiares com Alzheimer. Dentre 5337 participações de usuários virtuais de uma mesma comunidade, percebeu-se um conteúdo que sugere a formação de vínculos socioafetivos bastante significativos, em remissão a um exercício de solidariedade social e capacidade de resistir às adversidades decorrentes da progressão do quadro degenerativo da doença. Uma vez situando-se como ferramenta para a disseminação de informações e troca de experiências, a internet poderia representar um recurso adicional potencialmente capaz de estabelecer maior aproximação entre cuidadores, o que em última instância poderia contribuir para a criação de uma rede interativa de cuidados para além do ambiente virtual.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; Idosos; Cuidador; Redes sociais; Internet.

ABSTRACT: *From an approach to the environment virtual communities related to Alzheimer's Disease, this study sought highlighted the scale of this issue in internet and watch how to approach the pathology in fourteen communities specific. The theoretical study focused on the complexities of family care to old guided the course of drafting the research. Through and analysis qualitative community, observed the importance of virtual environment training support networks for caregivers of relatives with Alzheimer's. Among 5337 shares of virtual users from a same community it was felt content suggesting the formation of social ties-affective quite significant in reference to an exercise of solidarity social and ability to resist adversities of the progression of degenerative disease. Once standing as a tool for information dissemination and exchange of experience, the internet could represent an additional resource potentially able to establish greater approach among caregivers, which in ultimately could contribute to creation of an interactive network of care beyond the virtual environment.*

Keywords: *Alzheimer's Disease; Elders; Caregiver; Social networks; Internet.*

Introdução

Será possível dizer adeus a alguém, sem afastar-se dele? A progressão dos aspectos degenerativos da Doença de Alzheimer tende a propiciar essa inusitada separação sem distanciamento. Pouco a pouco, os papéis vão se invertendo: pais ou mães que cuidavam dos filhos passam a demandar maiores cuidados, face à fragilidade física e ao aumento do grau de dependência no gerenciamento de atividades como: alimentar-se, banhar-se, vestir-se, enfim, viver autonomamente.

O paulatino adeus à imagem construída ao longo de uma relação é sentido de modo muito doloroso para quem convive diariamente com o familiar enfermo. Tempo haverá em que as lembranças mais remotas não terão lugar, e que existirão apenas perguntas. Será que ainda se lembra de mim? Do que ainda se lembrará?

O estudo de diferentes aspectos da Doença de Alzheimer, sejam clínicos, sociais, farmacológicos ou psicológicos, demanda tempo e, progressivamente, pode-se perceber o aumento no número de casos. Na busca por informações que venham minorar o sofrimento, tanto de portadores quanto de familiares, considero que a contribuição

advinda do ambiente virtual seja uma importante fonte de escuta a respeito dos reveses desse cuidado exercido sob pressão. A vida não para, e a doença avança também.

Ao participar de uma comunidade virtual em uma rede de relacionamentos na internet, interessei-me em levantar algumas questões específicas, no tocante à Doença de Alzheimer. Quantas comunidades abordariam a temática? De que modo? Quantas pessoas estariam envolvidas nessa rede? Como se colocariam frente à doença e suas complicações?

Em meu processo de busca por um ponto de partida, optei por realizar um percurso que me permitisse dimensionar o destaque da temática em um ambiente virtual específico e visualizar a forma de abordagem nas comunidades observadas.

Para que o processo de envelhecimento populacional possa ser compreendido sob uma perspectiva mais ampla, torna-se relevante sinalizar alguns caminhos que vêm sendo trilhados.

No tocante ao expressivo aumento da velhice em números, Minayo e Coimbra Jr. (2002) ressaltam que *“a previsão dos demógrafos é de que no ano 2020 existam cerca de 1,2 bilhão de idosos no mundo, dentre os quais 34 milhões de brasileiros acima de 60 anos, que, nesse caso, corresponderão à sexta população mais velha do planeta.”* Assim sendo, o envelhecimento situa-se como um fenômeno mundial de grande impacto.

Diante da homogeneidade do crescente quantitativo de pessoas idosas no mundo, acredito que existam diferentes modos de vencer o passar do tempo e vivenciar a longevidade. Partindo desta percepção, tendo a acreditar que o acometimento pela Doença de Alzheimer corresponda a um dos diferentes agravos decorrentes de um processo de envelhecimento que demande progressiva dependência de cuidados.

Dada a evolução do quadro de Alzheimer enquanto doença crônico-degenerativa, acrescento ainda que se torna relevante buscar certa aproximação com a figura que exerce o cuidado e acompanha o processo de desconstrução paulatina da imagem de seu ente querido. O aumento do nível de dependência em relação ao cuidador tende a acompanhar o avanço do quadro de Alzheimer. Nesse sentido, quem cuida acaba vivenciando uma rotina pautada por certo isolamento social à medida que a preocupação com o bem-estar do familiar adoecido torna-se crescente.

A internet surgiria como oportunidade para os cuidadores estabelecerem contato com outras pessoas, compartilhando as dificuldades do cotidiano e aumentando as possibilidades de entendimento sobre a doença, inclusive.

Creio que a internet possa representar para os cuidadores uma estratégia de formação de uma rede social de apoio potencialmente capaz de interferir de forma positiva na rotina de cuidados, à medida que aponta para uma melhora na relação com a doença, em última instância.

A aproximação com a rotina dos participantes nas comunidades estudadas teve como objetivo primeiro identificar a configuração de vínculos de solidariedade entre os cuidadores e, em segundo lugar, destacar a importância do estabelecimento de estratégias de cuidado que possibilitem a melhoria no estado emocional dos cuidadores, bem como o aumento do nível de informação que possuem ao exercerem sua difícil e delicada tarefa.

Para nortear o direcionamento da pesquisa, considere o estudo realizado por Neri e Sommerhalder (2002). Ao abordar a complexidade do cuidado familiar ao idoso, as autoras postulam que *“os grupos formais ou informais e não-governamentais de apoio ao cuidador e suas famílias são uma alternativa viável”*.

No tocante à importância de uma melhor estruturação do cuidado, Neri e Sommerhalder (2002) ressaltam ainda que os referidos grupos *“visam a dar informações teóricas e orientações práticas em domicílio e, muitas vezes ajudam a estabelecer grupos para troca de experiências.”*

Alguns esclarecimentos pertinentes

De modo a configurar um panorama dos números relativos à doença, Neri e Sommerhalder (2002) relatam, em seu estudo sobre o cuidado e o bem-estar do cuidador, a estimativa de que no mundo inteiro *“existam atualmente 11 milhões de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer. A projeção é de que esse número dobre até 2025”*.

Creio que uma compreensão maior a respeito das peculiaridades da patologia tenderia a delinear o caminho para um diagnóstico mais específico e, principalmente,

permitiria melhor esclarecer a família quanto ao caráter progressivo, degenerativo e irreversível do quadro.

Quanto ao posicionamento do senso comum de que o quadro de Doença de Alzheimer corresponde à “esclerose”, cabe ressaltar a valiosa contribuição de Brandão (2004) segundo a qual, *“ao contrário do que popularmente se acredita, ela não é uma forma de esclerose, pois não se relaciona com a circulação e sim com atrofias e lesões no cérebro”*. A referida autora destaca ainda a importância e a complexidade do diagnóstico no processo de diferenciação da Doença de Alzheimer e outros quadros demenciais, observando que *“o diagnóstico definitivo só é estabelecido com o exame do tecido cerebral, geralmente após a morte do paciente”* (idem).

De acordo com Cambier, Masson e Dehen (1988), *“as manifestações clínicas iniciais são um déficit mnésico global e uma desorientação espacial precoce, resultando numa perda incessante de objetos pessoais”*. Ainda segundo os autores, *“os delírios de prejuízo ou de perseguição, os estados de onirismo com alucinações e as reações depressivas, explicadas pela conservação de certa consciência das alterações, podem completar este quadro”* (idem)

Metodologia

A expressão “Doença de Alzheimer” foi lançada no buscador da rede virtual de relacionamentos Orkut, objetivando a identificação do quantitativo de comunidades virtuais especificamente relacionadas com a temática no Brasil. Um total de quatorze comunidades foi encontrado.

Segundo as regras de funcionamento do Orkut, as comunidades encontram-se divididas em quatro categorias, quais sejam: “Família e Lar”, “Pessoas”, “Outros” e “Saúde, Bem-estar e Fitness”. Cada categoria engloba um quantitativo de comunidades, e a categoria “Saúde, Bem-estar e Fitness” destacou-se com oito.

Um total de 7503 pessoas foi contabilizado como participantes, cuja opinião fica registrada no ambiente virtual através de postagens, por sua vez abordando assuntos divididos em tópicos. Cada tópico aborda assuntos diferenciados, e constitui um espaço de discussão dentro de cada comunidade.

Uma vez que o período compreendido entre janeiro e dezembro de 2009 foi estabelecido como foco das observações deste trabalho, postagens anteriores não foram consideradas. Cabe ressaltar que não foram considerados depoimentos autorais que pudessem identificar os participantes, e que o levantamento de informações concentrou-se apenas na temática discutida nos tópicos.

Partindo de uma análise qualitativa das comunidades que apresentaram um total expressivo de tópicos postados, pude perceber que a frequência de postagens de um tópico específico da comunidade “Alzheimer’s Research” mostrou-se bastante significativa. O total de postagens no tópico intitulado “Cantinho dos Cuidadores” era superior ao número total de participantes da comunidade à qual ele pertence. Assim sendo, busquei uma maior aproximação com os relatos na intenção de compreender o sentido da presença de tantos participantes em torno de um mesmo assunto.

A forte presença do atributo solidariedade nos relatos demandou a procura por elementos que permitissem situar seu papel no processo de formação de redes de apoio aos cuidadores, uma vez que o comprometimento dos cuidadores face à progressiva dependência gerada pelo agravamento do quadro degenerativo tende a diminuir as possibilidades de convívio social e contribui para certo isolamento do cuidador.

Cabe destacar que, no contexto deste trabalho, busquei compreender a solidariedade em sua dimensão social, enquanto exercício de aproximação com certa inquietude que parte do outro e atinge o sujeito em algo que lhe é familiar. O laço que une os participantes das comunidades perpassa os reveses da doença e a demanda por cuidado, e finda por permitir a formação de um elo humanitário. Aliás, pode-se compreender a solidariedade como o “*laço ou vínculo recíproco de pessoas ou coisas independentes*”, segundo a contribuição de Ferreira (1986).

Em sua pesquisa sobre doadores de sangue, Santos (1995), ao argumentar sobre os sentidos da doação, afirma que “*a atitude filantrópica, o amor pelo outro, se realiza por meio de inúmeros canais: da pequena esmola à doação de gêneros alimentícios e criação de fundações assistenciais.*”

A solidariedade compreendida na atitude dos participantes virtuais poderia situar-se como forma de doação de si mesmo, visando a fortalecer aqueles que dividem as mesmas dores e nutrem as mesmas esperanças. Se a cura ainda não é possível, caminhos para uma vida com qualidade apesar da doença de Alzheimer precisam ser percorridos.

Resultados

A configuração inicial dos dados disponíveis na rede Orkut contribuiu diretamente para o delineamento da pesquisa. A estruturação em tópicos permitiu observar o destaque concedido a determinado assunto, bem como o envolvimento dos participantes das comunidades virtuais com as questões apresentadas. A pesquisa considerou relevantes os tópicos objetivamente relacionados com a convivência entre portadores da Doença de Alzheimer e seus familiares.

Do total de 14 comunidades consideradas, apenas três não apresentaram postagens de tópicos por seus participantes. A comunidade intitulada “Doença de Alzheimer e Diário” possuía, à época da coleta de dados, 3473 participantes, sendo a mais populosa. Além disso, apresentou um total superior a 100 tópicos postados, destacando-se diante das demais comunidades, que contabilizaram em conjunto um total de 84 tópicos.

Apesar de contabilizar um total de 1681 membros e apresentar 49 tópicos postados, a comunidade intitulada “Alzheimer Research” apresentou o expressivo quantitativo de 5337 postagens, somente no tópico “Cantinho dos Cuidadores”. Em sua plenitude, tais postagens apresentaram um conteúdo fortemente indicativo da formação de vínculos socioafetivos bastante significativos entre os participantes, o que aparentemente permitiu a continuidade das postagens de pessoas cujos familiares já faleceram. Consta dos relatos do “Cantinho dos Cuidadores” a realização de encontros sociais entre os integrantes da comunidade “Alzheimer Research” em lugares públicos de suas respectivas cidades, até mesmo entre pessoas de localidades de estados diferentes. Tal fato parece denotar que a distância física não constituiu impeditivo para o exercício da sociabilidade dos participantes da rede virtual.

Discussão

A assídua participação das pessoas através das postagens configurou um território onde a solidariedade estaria representando a base de sustentação de uma rede

de apoio social efetiva, uma vez que o ambiente virtual observado representaria um espaço de discussão no qual os participantes repassam conhecimentos adquiridos através de diferentes fontes, incluindo orientações dos profissionais de saúde que prestam assistência aos portadores de Alzheimer.

No contexto dos depoimentos observados, pude perceber que a mera possibilidade de um diálogo entre os participantes simbolizava uma maneira de reduzir o sofrimento gerado pelo cotidiano com a doença. As tribulações do cuidado se misturam à rotina profissional e à dinâmica familiar, e quem cuida também demanda cuidados de modo a manter sua estabilidade física e emocional.

Considero que a dinâmica da rede de apoio formada tende a minimizar as situações adversas decorrentes da evolução do quadro da doença, bem como seu impacto na rotina das famílias. Nesse sentido, as comunidades virtuais poderiam representar alternativas para o exercício da sociabilidade entre pessoas no pleno exercício do cuidado, mesmo em momentos em que a saída do ambiente doméstico encontra-se impossibilitada.

A contribuição de Andrade e Vaistman (2002) ressalta que *“o apoio social que as redes proporcionam remete ao dispositivo de ajuda mútua, potencializado quando uma rede social é forte e integrada”*. As autoras exemplificam ainda alguns aspectos positivos das relações sociais dessa ordem como *“o compartilhar informações, o auxílio em momentos de crise e a presença em eventos sociais.”* (idem)

No que tange ao impacto do processo demencial no seio da família, Caldas (2002) postula com propriedade que *“frequentemente os familiares veem-se limitados, e os sentimentos de desespero, raiva e frustração alternam-se com os de culpa por ‘não estar fazendo o bastante’ por um parente amado.”* Os participantes do “Cantinho dos Cuidadores”, com seus desabaços públicos e pedidos de orientação, deram concretude ao referencial teórico citado.

A atitude dos participantes que perderam seus entes queridos e permaneceram na comunidade postando mensagens de apoio àqueles que ainda mantêm, sob seus cuidados, familiares em estágios diferenciados da Doença de Alzheimer, demonstrou que as redes de apoio podem contribuir efetivamente como fator protetivo perante situações estressantes. Mais do que isso, tais participantes do “Cantinho” demonstraram que a troca de experiências serviu-lhes como um recurso para a adaptação ao enfrentamento das adversidades decorrentes da dor provocada pela perda. Para melhor

delinear tal posição, procurei estabelecer uma aproximação entre a atitude dos cuidadores e o conceito de resiliência.

De acordo com Tavares (2001), citado por Pinheiro (2004), a resiliência “*é uma capacidade de as pessoas, individualmente ou em grupo, resistirem a situações adversas sem perder o seu equilíbrio inicial, isto é, a capacidade de se acomodar e reequilibrar constantemente*”. Partindo dessa conceituação, compreendo que os participantes do “Cantinho” demonstraram assumir uma postura resiliente, à medida que se mantinham atuantes na comunidade, tomando-a como um referencial para o auxílio mútuo em momentos de crise. Em outras palavras, ao estabelecerem um canal de comunicação voltado para o compartilhamento de vivências adversas, puderam dividir angústias pessoais e sentirem-se acolhidos. Posteriormente, já mais estruturados emocionalmente e adaptados aos reveses do cotidiano com a doença, demonstraram sua capacidade de retribuir o que receberam, mantendo a tônica de solidariedade presente no contexto da comunidade virtual, e até mesmo fora dela.

Como vimos, o vínculo solidário que interliga os integrantes da comunidade não se rompia e, pelo contrário, tornava-se mais fortalecido. Cassel (1974, como citado por Andrade e Vaitman, 2002), postula que o apoio social atuaria no sentido de “*criar uma sensação de coerência e controle da vida, o que beneficiaria o estado de saúde das pessoas.*” Ainda que as adversidades não chegassem a termo, a convivência na comunidade e a troca de experiências no “Cantinho dos Cuidadores” funcionaria como um ponto de encontro e alívio de tensões.

Conclusão

A utilização da internet enquanto ferramenta para a disseminação de conhecimento e informação é assunto amplamente discutido, mostrando visibilidade na mesa de debates sobre o desenvolvimento de políticas públicas de inclusão digital. Por outro lado, ao acompanhar os desdobramentos da discussão acerca das questões que afetam a população idosa, especialmente no tocante à oferta de ações e serviços de saúde, percebo que o Poder Público ainda não demonstra disponibilidade para propor um debate à altura da complexidade da temática do envelhecimento populacional.

Ainda que a realização da 2ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa (CNDPI) em março de 2009, tenha tido como objetivo principal avaliar o andamento do processo de construção de uma rede protetiva em âmbito nacional, a situação dos idosos em vários setores ainda está longe de concretizar os ideais de respeito e dignidade preconizados em lei. Contudo, no contexto deste trabalho a proposta de olhar o que se passa nas comunidades virtuais permitiu-me ter acesso ao percurso percorrido por pessoas reais, num ambiente em que a intangibilidade não demonstrou ser obstáculo para o exercício da solidariedade.

Ao lidarem com vivências diversificadas, proporcionadas a partir de um diagnóstico comum, os cuidadores de familiares portadores da Doença de Alzheimer encurtaram distâncias e uniram-se num mesmo ideal, qual seja, assistir às necessidades de seus idosos preenchendo as lacunas deixadas pelo apoio institucional.

A oportunidade de dividir tristezas e somar alegrias, buscando uma identificação com o outro que vivencia a separação gradual e dolorosa causada pela Doença de Alzheimer foi o fator que aproximou os cuidadores, em um recurso como a internet.

Considero que a experiência das comunidades virtuais exemplifica o potencial das redes sociais de apoio em cumprir o papel de articular informações estruturadamente, em direção a um objetivo comum ao grupo que a compõe. O exemplo da comunicação que ocorre no “Cantinho dos Cuidadores” revelou uma rede efetiva de ajuda mútua no enfrentamento de dificuldades, contudo trata-se de uma experiência pontual.

Num panorama ampliado, ao convocar conferências em suas diferentes esferas visando a construir e fortalecer uma rede nacional de proteção e defesa dos direitos das pessoas idosas, o Poder Público demonstra um esforço coletivo em prol do enfrentamento dos desafios do envelhecimento. Contudo, a operacionalização das políticas públicas demanda organicidade das ações assistenciais e consenso entre os envolvidos na temática, no sentido de dirimir conflitos, ampliar as possibilidades de interlocução e, em última instância, alcançar objetivos concretos.

Uma vez que a internet tem o potencial de eliminar barreiras e democratizar o conhecimento, ao menos em tese, creio que os idosos e seus cuidadores seriam em muito beneficiados com a construção de uma rede virtual que permitisse a participação democrática e igualitária de representantes de diferentes segmentos da sociedade,

incluindo pessoas que, apesar de não formularem leis, são diretamente afetadas em suas vidas por questões cuja solução as leis ainda não conseguiram estabelecer.

A existência de espaços virtuais como as comunidades por mim pesquisadas, talvez possa demonstrar que a comunicação é um caminho possível para a efetivação das mudanças que queremos implementar, mesmo diante de adversidades como a Doença de Alzheimer. A troca de experiências tende a nortear os passos a serem dados rumo ao entendimento, estruturando uma rede interligada de comunicação que englobe o espaço privado das famílias e seus entes enfermos, e o espaço público, onde as políticas de assistência são formuladas. A composição um fórum virtual de discussão entre gestores e familiares talvez configure uma importante iniciativa a ser levada a cabo, cujos desdobramentos seriam benéficos não apenas para a atual população de idosos portadores de Alzheimer, mas afetariam a qualidade da assistência oferecida aos idosos em geral. E fica a pergunta no ar: quem dará o clique inicial nessa rede?

Referências

- Andrade, G.R.B. & Vaitman, J. (2002). Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 7(4), 925-934.
- Brandão, E.V. (2004). *Manual de Gerontologia – Um guia teórico-prático para Profissionais, Cuidadores e Familiares*, 25-27. Rio de Janeiro (RJ): Revinter.
- Caldas, C.P. (2002). O Idoso em Processo de Demência: o impacto na família. In: Minayo, M.C.de S. & Coimbra Júnior, C.E.A. (Orgs.). *Antropologia, saúde e envelhecimento*, 51-71. Rio de Janeiro (RJ): Editora FIOCRUZ.
- Cambier, J., Masson, M. & Dehen, H. (1988). *Neurologia*, 469-470. São Paulo (SP): Livraria Santos Editora.
- Cassel, J. (2002). An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. *American Journal of Medicine*, 64, 1040-1043. In: Andrade, G.R.B. & Vaitman, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência e Saúde Coletiva*, 7(4), 925-934.
- Ferreira, A.B.de Holanda. (1986). *Novo dicionário da Língua Portuguesa*, 1607. Rio de Janeiro (RJ): Nova Fronteira.
- Minayo, M.C.S. & Coimbra JR., C.E.A. (2002). Entre a Liberdade e a Dependência: reflexões sobre o fenômeno social do envelhecimento. In: Minayo, M.C.S & Coimbra Jr., C.E.A. (Orgs.). (2002). *Antropologia, saúde e envelhecimento*, 11-24. Rio de Janeiro (RJ): Editora FIOCRUZ.
- Neri, A.L. & Sommerhalder, C. (2002). As várias faces do cuidado e bem-estar do cuidador. In: Neri, A.L. (Org.). *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*, 9-63. Campinas (SP): Alínea.

Bruno, L.M.da S.M. (2012, dezembro). Sobre as comunidades virtuais e a Doença de Alzheimer – solidariedade, cuidado e informação. *Revista Kairós Gerontologia*, 15(8), 245-256.

Online ISSN 2176-901X. Print ISSN 1516-2567. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP

Pinheiro, D.P.N. (2004). A resiliência em discussão. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 67-75. Maringá (PR).

PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. (2009). Secretaria Especial dos Direitos Humanos. *Texto-base da 2ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa*. Brasília (DF).

Santos, L.A.de C. (1995, mar.-jun.). Doação, transfusão e laços de sangue: cultura e sociedade no Brasil contemporâneo. *Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos*, 2(1), 167-170. Rio de Janeiro (RJ). Recuperado em 23 agosto, 2010, de: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v2n1/a17v2n1.pdf>.

Recebido em 30/11/2012

Aceito em 30/12/2012

Liliane Maria da Silva Melo Bruno - Psicóloga, Coordenadora do CAPS Dr. Horácio Tavernard / Vassouras (RJ). Mestre em Saúde Coletiva (IMS/UERJ). Pós-Graduada em Geriatria e Gerontologia (UnATI/UERJ). Pós-graduada em Psicologia Jurídica (UCAM).

E-mail: lmsbruno@yahoo.com.br