

Você sabia que a demência é uma doença que carrega muito estigma?

Leia o artigo a seguir.

Fonte: Ferri C, Mateus E, Oliveira D, Mata, F. Estigma no Brasil: A narrativa de uma pessoa com início de demência. In: Alzheimer's Disease International. World Report 2019. Atitudes to dementia. Capítulo 4, estudo de caso 4.8. Disponível em: <file:///F:/000%20-%20arquivos%20BKP/Emanuella/Documents/Emanuella/Documents/ARTIGO%20P%20PUBLICAÇÃO%202019/revista%20enfermagem%20uerj/WorldAlzheimerReport2019.pdf>.

Meu nome é Andrea. Tenho 56 anos, sou casada com 4 filhos e fui diagnosticada com doença de Alzheimer há oito meses atrás. Minha mãe teve Alzheimer e suas duas irmãs também, mas nunca imaginei que isso pudesse acontecer comigo. De repente, eu comecei a esquecer as coisas, esquecer os nomes dos meus amigos e as coisas que eu havia feito. Eu perdia objetos e encontrava dias depois. Eu me senti frustrada, fiquei brava comigo mesma por muitas vezes, e me perguntava o que havia de errado comigo. No início, meu marido Eduardo também ficava com raiva de mim. Ele também não conseguia entender o que estava acontecendo. Após o diagnóstico e no início do tratamento, me senti menos estressada. Agora eu saio sozinha e dirijo pela vizinhança. Eu quero voltar a ir às aulas de natação e voltar para minhas aulas de inglês. Estou lentamente voltando ao prumo, nunca mais vai ser a mesma coisa, mas eu quero me envolver com coisas diferentes.

Logo após o diagnóstico, percebi que as coisas poderiam mudar. Eduardo não me deixava ir a lugares que eu não era familiarizada. Eu costumava andar sozinha por toda a cidade. Agora, sempre que preciso ir para um lugar longe, ele me leva. Minha rotina é mantida mais empobrecida. Não uso meu celular com tanta frequência, só amigos mais próximos, que lembram de mim e me convidam para festas. Da última vez que fui à festa deles, notei eles cochichando em grupos e percebi que era sobre a mim e a minha doença. Também larguei meu emprego como dentista pois me sentia envergonhada muitas vezes por não conseguir fazer os relatórios que eu deveria fazer. Apesar de ter colegas e apoio, fui esmagada.

Andrea foi entrevistada em sua casa por um membro da Federação Brasileira da Doença de Alzheimer (FEBRAZ) e ficou feliz em manter sua verdadeira identidade nessa entrevista. A breve narrativa de Andrea mostra como sintomas de raiva e frustrações envolveram ela e sua família antes de conhecerem o diagnóstico. Após o diagnóstico, ela

começou a relaxar e foi capaz de enfrentar calmamente. Inicialmente, os sintomas da demência fizeram com que Andrea se autojulgasse e se sentisse julgada pelos outros. No entanto, quando seu diagnóstico foi revelado, ela começou a lidar melhor com os sintomas e se aceitar.

Andrea teve sorte de ter seu diagnóstico ter sido precoce. No Brasil, isso é raro, pois a maioria das pessoas com demência ou não são diagnosticadas (cerca de 77% da população idosa) ou têm seu diagnóstico apenas nos estágios avançados da doença.

O fato de Andrea ter um bom acesso a cuidados de saúde e ser profissional da área de saúde ajudou ela a descobrir seu diagnóstico precocemente e planejar uma estratégia para uma transição mais suave a sua nova realidade.

Muitas vezes, a maioria das pessoas que vivem uma situação de pobreza no Brasil não recebem um diagnóstico rápido como o de Andrea. Também é comum que as pessoas no Brasil acreditem que a demência afeta apenas pessoas idosas, o que explica porque o diagnóstico de Andrea aos 56 anos tenha sido um choque, mesmo tendo outros membros de sua família com demência. É comum que esses estereótipos impeçam os idosos de meia-idade e os idosos no Brasil a procurarem ajuda quando os primeiros sintomas da doença aparecem. Isso também reflete a uma crença comum no Brasil de que a demência se torna inevitável na vida adulta, o que pode impedir a prevenção de fatores de risco modificáveis para algumas demências.

O diagnóstico trouxe algumas experiências estigmatizadas para Andrea que a impediu de sair sozinha pois sua família temia por sua segurança. Não foram apenas pequenas mudanças em sua rotina, mas também em seu círculo social. Andrea sabe que a demência vai mudá-la e prevê que seus amigos possam abandoná-la no futuro. Apesar de seu bom nível socioeconômico é muito provável que Andrea experimente o sentimento de isolamento, pois a maioria das pessoas que vivem com demência e seus cuidadores, experimentam esse sentimento na medida em que a doença progride.

O estigma social é comumente relatado por pessoas com demência. Muitas vezes, é difícil saber se o relacionamento com amigos e parentes diminui ao longo do tempo, porque a maioria deles não tem conhecimento para lidar com os desafios da doença, ou se as pessoas com demência são lentamente afastadas de interações sociais devido o medo de possíveis reações negativas de seus sintomas: desesperança, ansiedade, inquietação e um constante sentimento constrangedor que estão todos embutidos em práticas discriminatórias.

De muitas maneiras, os estágios iniciais da demência permitem indivíduos manter suas atividades de vida diária. A demência tornou-se uma experiência incapacitante e isolada para Andrea a princípio, mas alguns meses após o diagnóstico, ela está começando a aproveitar sua vida através de novos hábitos e experiências. Entretanto, nem todas as

peças com demência no Brasil estão inseridas na vida cotidiana. As barreiras mais comuns são os estigmas e a situação financeira que impedem o acesso a recursos e serviços. Quanto mais avançado o estágio da demência, mais difícil o engajamento individual.

Associações negativas sobre pessoas que possuem demência no Brasil é difusa. Mesmo entre as pessoas com maior nível de escolaridade, a falta do entendimento sobre a demência permeia as relações pessoais e profissionais. Andrea percebe que foi exposta a experiências discriminatórias em seu local de trabalho desde o diagnóstico, o que a levou deixar o emprego, mas ela vai lentamente se fortalecendo e se sentindo capaz de lidar com essas questões.

Você tem dúvidas ou questionamentos? Mande e-mail para cuifade@unifesp.br. Podemos lhe ajudar. **VAMOS DESMISTIFICAR O ESTIGMA EM NOSSA COMUNIDADE**

Acompanhe nossa página.