

AS DEMANDAS DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOBRE A ESTRUTURA FAMILIAR

Otávio Cruz Macêdo¹

Joelma B. Tebaldi Pinto²

Resumo. A Doença de Alzheimer (DA) é considerada também um problema da família, considerando que não afeta apenas o idoso, mas toda a estrutura familiar, levando-a a modificações na rotina, na dinâmica e nas relações, a depender do estágio da doença em que se encontra o portador. Conhecer as relações familiares, as estratégias de convivência e as respostas das famílias aos diferentes estágios da doença são a proposta deste estudo. A amostra foi constituída de 21 famílias que têm idosos com Alzheimer, selecionados com base no universo de idosos vinculados ao Programa Estadual de Medicação de Alto Custo (PEMAC), em Itabuna, Bahia, com utilização de entrevista estruturada. Constatou-se que os diferentes estágios da doença determinam às famílias adequação nas estratégias de convivência, no ambiente domiciliar e nas relações estabelecidas entre os familiares. Essas alterações ocorrem em três esferas (financeira, ambiental e humana) e já acontecem desde o estágio inicial, acentuando-se a partir do segundo e terceiro estágios. Isto tem implicado em comprometimentos importantes para as famílias, que precisam adaptar o interior das residências, absorver despesas que excedem os rendimentos dos doentes (quando têm), ou incorporá-las totalmente como custos adicionais, recorrendo a outros familiares para pedir ajuda, além da saída prematura do mercado de trabalho (ou redução da carga horária).

¹ Enfermeiro, bolsista da FAPESB, graduando pela Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Ilhéus, Bahia.

² Professora Adjunta, Departamento de Ciências da Saúde, Pesquisadora do Núcleo de Estudos do Envelhecimento da UESC.

ria) de membros da família para envolver-se com o doente de Alzheimer, situações que reconfiguram a dinâmica das famílias, deixando-as fragilizadas e vulneráveis à doença.

Palavras chave: Alzheimer. Dinâmica Familiar. Cuidado. Velhice.

THE DEMANDS OF ALZHEIMER DISEASE ON THE FAMILY STRUCTURE

Abstract. Alzheimer's Disease is also considered a family problem, considering that it not only affects the elderly but the whole family structure, causing it to change the routine, dynamics and relationships, depending on the stage of the disease. The purpose of this study is to know the family relationships, the strategies and responses of families to coping with different stages of the disease. The sample consisted of twenty-one families who have elderly people with Alzheimer's, selected from the population of elderly linked to the State Program for High Cost Medications (Pemac) in Salvador, Bahia. The method used was the structured interview. It was found that the different stages of the disease determine the adequacy of household coping strategies in the home environment and the relations between family members. These changes occur at three levels (financial, environmental and human), from the initial stage to widening from the second to third stages. This has involved important compromises for family members who need to adapt the houses, to take on costs that exceed the income of patients (if they ever have one), or to support them completely, depending on other relatives for help, in addition to early withdrawal from the labor market (or reduction in hours). All these situations reshape the dynamics of families, leaving the family member in charge of caring for the AD patient fragile and vulnerable to disease.

Keywords: Alzheimer's disease. Family dynamics. Caring. Old age.

INTRODUÇÃO

O processo do envelhecimento populacional é global, observado primeiramente em países desenvolvidos e, nas últimas quatro décadas, também nos países em desenvolvimento. Esse fato passou a ser identificado não só pela visibilidade dessa população, pelos estudos demográficos, mas também, pelas produções científicas de outras áreas do conhecimento, que analisam a questão sob diferentes óticas.

No Brasil, essa transição demográfica é influenciada pela tendência sinalizada pelas estatísticas sobre a queda da mortalidade já nos anos quarenta, acompanhada do descenso da fecundidade, nos anos sessenta, sendo este um dos fatores realmente decisivos para a ampliação da população mais idosa, naturalmente que associados aos avanços na medicina, na tecnologia e nas condições de vida da população em geral. Esse aumento da população idosa leva a uma mudança no perfil epidemiológico e traz repercussões significativas, tanto para a atenção básica à saúde como para as políticas públicas, que passam a enfatizar a promoção da saúde, a manutenção da autonomia e a valorização das redes de suporte social.

Diante do envelhecimento, pois, observa-se um crescimento significativo no número de pessoas com doenças degenerativas e demências que, geralmente, exigem apoio familiar direto e suportes sociais estruturados e constantes. Dentre as demências mais conhecidas, encontra-se a Doença de Alzheimer (DA),

que tem apresentado um aumento significativo na sua incidência, e é definida como uma desordem neurodegenerativa progressiva e incapacitante, caracterizando-se pela deterioração cognitiva e da memória, acompanhada da perda de autonomia, consequentemente, à impossibilidade do desempenho das atividades diárias.

Diante desse cenário, o papel da família no processo de cuidado se apresenta como de substancial relevância, forjado subjetivamente na medida em que aparecem as dificuldades cotidianas de uma nova realidade, exigindo a tomada de decisões e a incorporação de atividades que passam a ser de sua responsabilidade.

Krassoievitch (apud LIMA, 2007) afirma que a família é a fonte de apoio para os idosos, em pelo menos três aspectos: a) proporciona ajuda financeira em situações de emergência ou em forma contínua; b) provê cuidados em casos de doença, na maioria das vezes; c) compartilha afeto, estima e gratificação aos seus familiares idosos. De acordo com Sommerhalder e Nogueira (2003, p. 103), “o ciclo de vida individual ocorre dentro do ciclo de vida familiar, que é a base primária para o desenvolvimento humano e para a construção de uma identidade social”. Além disso, continuam as autoras, “os integrantes de uma família se movimentam juntos através da vida. Seus atos individuais não são isolados, mas produzem ressonâncias nos demais membros da família” (SOMMERHALDER; NOGUEIRA, 2003, p. 103).

No entanto, com as crescentes mudanças na estrutura familiar, que passa a ter como característica

o tamanho reduzido, as novas formas de união conjugal, opção por filhos sem casamento, o divórcio, a experiência de vários casamentos, a fragilidade dos laços matrimoniais, a saída da mulher para o trabalho extra-domiciliar e o distanciamento dos parentes, a ação de cuidar tem sido transformada em um problema de difícil solução. De outro lado, a dinâmica familiar é fortemente influenciada pela forma como vive e se organiza a sociedade.

Essa preocupação com os familiares pode ser justificada pelo fato de que a maioria dos problemas de saúde foi, historicamente, tratada na família, por ser a primeira rede de socialização do indivíduo, por ser a primeira a reconhecer os sinais de alterações na saúde de seus membros, como também a primeira a realizar o cuidado, uma vez que o desequilíbrio na saúde do indivíduo afeta não só a ele, mas também à dinâmica da família, podendo provocar estresse e crise em sua unidade. Nenhuma tarefa, numa perspectiva de gerações, afeta individualmente uma única pessoa.

Para que se entenda como se comporta a família frente à necessidade de cuidado que tem o idoso com Alzheimer, é importante a investigação não apenas da situação presente no ambiente domiciliar, mas toda a história de vida do familiar doente, seus valores, crenças, mitos, crises, forma de comunicação e relações afetivas envolvidas nesse ambiente de cuidado.

Os modos como as famílias lidam e se organizam para assumir esses cuidados são muito variados e, muitas vezes, envolvem outras pessoas que fazem parte do grupo doméstico, como empregados domésticos e cuidadores contratados.

Dentre as queixas mais frequentes entre aqueles que assumem o papel de cuidador direto, estão: a) o descuido de membros da família para com o idoso; b) a inadequação da moradia; c) a falta de pessoas para ajudar no cuidado; d) escassos recursos financeiros; e) inacessibilidade aos recursos comunitários, incluindo os de saúde; e f) o padrão de relacionamento entre os membros da família que, na maioria das vezes, exclui o idoso do convívio familiar.

Segundo Silva (apud LUZARDO, 2004), os cuidados oriundos de redes informais de apoio constituídas por filhos, por outros parentes e por amigos representam a mais importante fonte de atenção ao idoso. Essas redes informais de apoio, quando presentes, diminuem a sobrecarga de trabalho que geralmente recai sobre o cuidador principal, contribuindo, assim, para uma melhor qualidade de vida não só do portador, mas de toda a família envolvida, especialmente daquele sob quem recai a ocupação do cuidado.

O grau de dependência e de dificuldades enfrentadas pelos familiares do idoso portador da DA está diretamente ligado ao estágio da doença, que vai criando, gradualmente, a necessidade de adaptações das famílias, desde a definição de alguém que fique à frente do cuidado, à responsabilidade pelo tratamento, alimentação, medicamentos, higiene da casa, infraestrutura física do ambiente domiciliar. Com isso, à medida em que o portador da DA vai perdendo a capacidade cognitiva e passa a necessitar de muito tempo, ou totalmente, de outra pessoa para continuar vivendo, surge a necessidade de uma reorganização das atividades e organização fa-

miliar para o acompanhamento e realização da adequada atenção e assistência.

Explorar o universo de situações que envolvem famílias que vivenciam o processo de avanço da Doença de Alzheimer no seu familiar, identificando as estratégias de enfrentamento vivenciadas pelos familiares envolvidos nesse processo são os objetivos deste estudo. Utilizando uma abordagem qualitativa, exploratória e descritiva, que favoreceu na identificação das experiências dos familiares que cuidavam de idosos com Alzheimer, a amostra foi obtida através do cadastro de idosos portadores da doença de Alzheimer que recebem medicação gratuita no Programa Estadual de Medicação de Alto Custo (PEMAC) da cidade de Itabuna - BA. A escolha de 21 informantes se deu aleatoriamente, adotando-se como critério de inclusão na pesquisa aqueles doentes que já receberam diagnóstico da doença, estão cadastrados no programa oficial e recebem a medicação fornecida pelo referido Programa. Além disso, também se constituiu em elemento seletivo o fato de serem os cuidadores membros da família do idoso doente e serem responsáveis diretos pelo idoso. A coleta dos dados se deu via entrevista estruturada realizada no domicílio do cuidador, quando se lançou mão de questões abertas sem tempo limitado de resposta para o entrevistado, além de gravação das entrevistas, quando por ele consentido previamente.³

De acordo com Minayo (1996), a abordagem qualitativa é uma questão compartilhada pelos diferentes

³ Conforme Resolução 196/96, sobre pesquisas com seres humanos.

segmentos sociais, não se limitando somente ao campo da saúde. É diferenciada a partir da maneira como se dão as condições de vida desses segmentos numa complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados. Esta foi a razão de optar pela modalidade da entrevista e da abordagem qualitativa descritiva.

2 O PAPEL DAS FAMÍLIAS NA ATENÇÃO AO PORTADOR DE ALZHEIMER

Considerando a família como provedora do cuidado ao idoso, verifica-se que ela se encontra sob forte impacto em termos das demandas estabelecidas pela doença, que afetam as múltiplas dimensões da vida, seja nos aspectos físico, mental e social.

Através da análise dos dados coletados, pode-se verificar que as famílias estudadas eram formadas, em sua maioria, por três ou mais membros e que, apesar de 80% dos idosos serem aposentados, 57,14% tinham renda igual ou inferior a dois salários mínimos. Além disso, quase 90% das famílias residiam em casa própria, a maioria delas do próprio idoso.

Considerando o grau de parentesco encontrado nesse ambiente, ficou evidenciado que, em pouco mais de 66% dos casos, havia a presença de um filho do idoso, e que os idosos contam com seus familiares na atenção e cuidado de que necessitam.

Ainda assim, as dificuldades para as famílias não são pequenas, haja vista os problemas sociais de ordem externa ao domicílio, mas que o atingem direta-

mente, como desemprego ou subemprego, problemas de atendimento na saúde (muitas pessoas, mesmo doentes, ainda dependem de pegar senhas para serem atendidas). Além disso, não se pode minimizar o fato de que ainda paira sobre a velhice uma visão negativa, carregada de preconceito, vinculando-a com a doença e com o trabalho, o que leva a sociedade a desvalorizá-la, mesmo que os idosos mantenham sua autonomia e independência. O respeito ao que apregoa o Estatuto do Idoso para a prioridade no atendimento da pessoa idosa está longe de acontecer.

Apesar de essa situação de desrespeito ser dominante, já se verifica a presença de algumas medidas em relação ao atendimento da população idosa e das famílias que padecem com a Doença de Alzheimer. Um exemplo desse fato é a decisão do Ministério da Saúde, já em 2002, de estabelecer o programa de distribuição de medicamentos de uso continuado na rede pública, trazendo esperança aos familiares e contribuindo para diminuir suas demandas de gastos com o tratamento do doente, considerando que os custos com medicamentos assumem no dia a dia do idoso uma importância singular, porque interferem diretamente no orçamento da família, comprometendo a satisfação de outras necessidades.

Apesar dessa medida, muito mais precisa ser feito. É de absoluta urgência que as políticas públicas de atenção ao idoso sejam implementadas em todo o País, comprometendo-se toda a sociedade, e os profissionais de saúde em especial, com sua operacionalização. É necessário, acima de tudo, estar atento para que essa proposta de serviço, que já não é tão

nova assim, se traduza em resolutividade.

É importante também assinalar aqui que o cuidador de idosos é tratado pelo Ministério do Trabalho como uma ocupação, exigindo, pois, que os profissionais da saúde se preocupem mais em capacitá-lo, oferecendo-lhe cursos para que, melhor preparados, possam cuidar dos idosos qualificando a atenção oferecida, melhorando o serviço prestado, disputando no mercado uma fatia melhor de salário.

2.1 DIVISÃO DAS RESPONSABILIDADES

Entre as muitas dificuldades com que a família se depara ao proporcionar a atenção ao idoso com DA no domicílio, está a questão da divisão das tarefas. Nessa situação, é extremamente importante que possa receber o apoio de outras pessoas da família. Isso se torna imprescindível, visto que a sobrecarga imposta pela execução das tarefas, pela dificuldade financeira, pela dificuldade no manejo com o doente, bem como pelo seu cansaço físico e mental, podem contribuir para o aparecimento de estresse, dor, angústia e sofrimento.

Neste estudo, foi possível constatar que, em grande parte das famílias entrevistadas, o cuidador principal era apoiado ou ajudado, ainda que não sistematicamente, por, no mínimo, um outro familiar, em geral de primeiro grau, e que residia na mesma casa. Este oferecia ajuda concernente a alimentação, banho, e permanência lado a lado do paciente na ausência do cuidador principal, em momentos muito pontuais.

Segundo Luzardo (2004), o cuidador, ao assumir sozinho os cuidados do idoso no domicílio, manifesta frequentemente seu desconforto e sentimento de solidão, quando não recebe apoio de outros membros da família. A necessidade de dividir com outras pessoas o desgaste provocado pelas situações de enfrentamento de eventos negativos indica a vontade de suavizar o impacto provocado pela carga de tarefas.

O resultado dessa divisão de tarefas e de responsabilidades pode ser identificado através das falas referentes ao questionamento: na sua opinião, a participação da família ajuda ou atrapalha o seu trabalho?

- *Ajuda, porque é um apoio; pois quando a gente tá cansada tem onde se escorar; é uma forma de dividir a responsabilidade (filha, cuidadora);*
- *Ajuda, porque meu pai e minha filha às vezes colaboram reduzindo meu trabalho, fazendo, assim, com que me desgaste menos (filha, cuidadora).*

Com relação ao financiamento do tratamento, verificou-se que as famílias se utilizam da própria aposentadoria do idoso para o suprimento das necessidades básicas desse doente. No entanto, pelo alto custo das medicações, exames e acompanhamento médico, é necessário que algum outro familiar disponibilize recurso financeiro para tais necessidades.

Apesar de, em algumas unidades familiares, ter-se verificado a participação efetiva de seus membros na ajuda ao cuidado do doente, ainda existe um número considerável de famílias que referem não re-

ceber qualquer tipo de ajuda, o que torna o cuidado uma tarefa cansativa, ocupando todo o tempo da pessoa que cuida. Pode-se considerar, ainda, que alguns cuidadores familiares referiram que a família não ajuda, tampouco atrapalha o seu trabalho, uma vez que a família, como um todo, se abstém de qualquer responsabilidade. Tal situação está presente nas falas seguintes:

- *Deixaram tudo por minha conta, toda a responsabilidade, a carga toda pra mim. Não querem saber; só perguntam como minha mãe está.*
- *Nem ajuda nem atrapalha; porque não vem me ajudar aqui, também não vem atrapalhar.*

3 MUDANÇAS NA DINÂMICA FAMILIAR

A doença de Alzheimer leva o idoso a uma total dependência, o que exige um cuidado integral, modificando, desta forma, a estrutura e a dinâmica familiar. Tais modificações se estabelecem na tentativa de adaptação às necessidades que vão surgindo no decorrer do processo patológico.

A família inicia um processo de escolha entre cuidar do doente e outras atividades que dizem respeito ao trabalho remunerado, ao estudo e à condição de saúde. Em alguns casos notou-se que, para realizar algum tipo de atividade inerente ao cuidar, este teria que optar por ajuda de terceiros ou, em qualquer atividade de lazer, o cuidador preferia levar o idoso

consigo, ainda que esta decisão trouxesse constrangimentos ou gastos financeiros.

Como essa demência leva a uma decadência progressiva da capacidade mental em que a memória, a reflexão, o juízo, a concentração e a capacidade de desenvolver simples atividades estão prejudicadas, verificou-se que, em todos os casos, com o desenvolvimento da doença, o cuidador vai aumentando gradativamente o seu tempo de cuidado, até que essa ação absorva todo o seu dia e todo o seu tempo.

Além disso, como a doença requer assistência durante todo o período em que o portador permanece em vigília, os cuidadores utilizam como estratégia exercer atividades concernentes às suas necessidades diárias (ou da família toda), como lavar roupa, ir ao banco, cozinhar, cuidar da própria aparência física e cuidar da saúde, nos momentos em que os doentes adormecem. Com isso, os cuidadores passam a acordar cada vez mais cedo, mesmo que seu dia anterior tenha sido sobrecarregado e cansativo, na tentativa de suprir as demandas da dinâmica familiar. Nesse sentido, como o cuidador já apresenta um período de sono reduzido, essa estratégia acaba prejudicando, ainda mais, o cuidado prestado e a própria qualidade de vida. Corroborando essa afirmativa, alguns trechos de entrevista:

- *É muito puxado; eu acordo seis horas até dia de domingo [...]. Eu vou dormir tarde por causa dela; aí não faço mais nada. Se eu tiver de fazer alguma coisa, deixo ela dormir até mais tarde, porque se ela acorda eu não faço mais nada*

(cuidador, esposo).

- *Eu passo o dia todo cuidando dela [...] dou medicação e, como esta causa muito sono aí ela dorme. Com isso aproveito para me refugiar, ouvir música, ler e trabalhar um pouquinho.*

Durante a realização das entrevistas, observou-se que algumas famílias se preocuparam com a reorganização do espaço físico, visando melhorá-lo e adaptá-lo ao doente de Alzheimer e até mesmo facilitando o cuidado. Dentre essas adaptações, é possível citar: mudanças de piso, instalação de grades na cama do idoso, corrimões nos banheiros e, ou corredores, aquisição de cadeira de banho, remoção de fechaduras dos banheiros e quartos, evitando que o idoso se tranque no interior desses espaços e tenha dificuldade em abri-los.

Além disso, alguns comportamentos e atitudes do idoso doente sinalizam para as famílias algumas situações, a exemplo de: esconder facas e utensílios de cozinha, retirar do alcance do doente remédios e temperos dos espaços mais baixos e visíveis dos armários, colocando-os em locais menos acessíveis. Cuidados também merecem aparelhos elétricos e aproximação com o fogão, não só pelas possibilidades de choque, mas pela diminuição de sensibilidade do doente à temperatura, com o avanço da doença.

Segundo Alvarez (apud LUZARDO, 2004), a manutenção do ambiente e de materiais também é tarefa do familiar cuidador, pois as modificações ambientais são inevitáveis em face das repercussões da doença e das necessidades do idoso. As experiências de quem cuidou ou cuida de idosos com Alzheimer

têm mostrado que o espaço onde vive o idoso deve ser iluminado (mesmo à noite, quando se deve manter lâmpada acesa para melhor orientação do idoso doente) e livre de móveis, objetos, adornos, tudo para evitar quedas. A cama deve ter altura adequada e localizada de forma a facilitar o uso pelo doente sem causar-lhe quaisquer transtornos.

Os cuidadores, em geral, terminam por relacionar as dificuldades do seu meio ambiente com a sobrecarga do trabalho. A sugestão encontrada na literatura é que seja estabelecida uma rotina diária, uma referência, um momento do dia para iniciar ou acabar determinada atividade, em função de que mudanças bruscas no cotidiano podem trazer insegurança e confundir ainda mais o doente.

Além disso, algumas famílias relatam que o conhecimento acerca da DA facilitou o seu relacionamento com o portador da doença, uma vez que alguns deles tendem a tornar-se agressivos e impacientes, o que, para os familiares que desconhecem tais informações, este comportamento é tido como proposital, porque é pirraça, caduquice ou birra.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu revelar parte do cotidiano de vida de familiares que tiveram a coragem de mostrar e de falar um pouco a respeito da situação vivida em torno da Doença de Alzheimer, permitindo também a identificação das principais demandas impostas pela doença à dinâmica familiar e as estratégias de convivência desenvolvidas em resposta a essas demandas.

Durante o estudo, identificamos que, em alguns momentos da entrevista, os familiares relataram como dificuldade, para o cuidado do seu familiar, a falta de atendimento especializado para o idoso com a Doença de Alzheimer sem, no entanto, dar maior ênfase a suas necessidades pessoais.

Diante dessa perspectiva, as famílias que cuidam do idoso em seu domicílio devem ser amplamente preparadas para o cuidado, não só para saber cuidar, mas identificar as demandas do idoso no seu processo de envelhecimento e na especificidade da doença, para melhor desenvolverem o cuidado. Assim, se são elas que continuam a cuidar do idoso no domicílio, nada mais justo do que oferecer-lhes orientação e suporte, uma vez que a vida de seus integrantes torna-se altamente comprometida em função de um cuidado sem o devido preparo e, portanto, sem garantias de eficácia para o doente.

REFERÊNCIAS

- LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao Familiar Cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. Maringá, Acta Scientiarum. **Health Sciences**, v. 26, 2004.
- LIMA, L. D.; MARQUES, J. C. Relações Interpessoais em Famílias com Portador da Doença de Alzheimer. **Psico**, Porto Alegre, v. 38, n. 2, maio/ago., 2007.
- MINAYO, M. C. de S. **O Desafio do Conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 4. ed. São Paulo: Hucitec, Rio de Janeiro: Abrasco, 1996.
- SOMMERHALDER, C.; NOGUEIRA, E. J. As Relações entre Gerações. In: NERI, A. L.; FREIRE, S. A. (org). **E por falar em boa velhice**. Campinas: São Paulo, 2000.

Recebido em junho de 2009
Reapresentado em agosto de 2009