

ORGANIZAÇÃO DA FAMÍLIA NO CUIDADO AO IDOSO COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Family organization in the care of the elderly with Alzheimer's disease

Ana Laura Zuchetto Pizolotto¹, Marinês Tambara Leite², Leila Mariza Hildebrandt³, Marta Cocco da Costa⁴, Darielli Gindri Resta⁴

1. Enfermeira, Egressa do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria/Campus Palmeira das Missões (UFSM/PM).
2. Enfermeira. Dra. em Gerontologia Biomédica, Docente do Departamento de Ciência da Saúde da UFSM/ Campus Palmeira das Missões.
3. Enfermeira, Dra. em Ciências, Docente do Departamento de Ciência da Saúde da UFSM/Campus Palmeira das Missões.
4. Enfermeira. Dra. em Enfermagem, Docente do Departamento de Ciências da Saúde UFSM/ Campus Palmeira das Missões.

► **CONTATO:** Marinês Tambara Leite | E-mail: tambaraleite@yahoo.com.br | Endereço Postal: Rua Floriano Peixoto, 776 | Centro – Ijuí/RS | CEP: 98700-000 | Fone: (55) 3742-8800

Resumo

Objetivo: Analisar como a família se organiza para prestar cuidados ao idoso com doença de Alzheimer no espaço domiciliar. **Método:** Pesquisa qualitativa, descritiva. Para a avaliação da família foi utilizado o Modelo Calgary de Avaliação Familiar e os dados foram obtidos junto a duas famílias, em que em cada uma delas havia uma pessoa idosa com doença de Alzheimer (DA). As informações foram organizadas e analisadas seguindo os preceitos da análise de conteúdo. **Resultados:** Identifica-se que o familiar cuidador realiza adequações em seu cotidiano - assume novas funções no ambiente doméstico, abandona determinadas responsabilidades, tarefas e atividades de lazer, para dedicar-se ao cuidado da pessoa com DA. Ainda, apresenta sobrecarga de trabalho, insegurança e, também, adocece necessitando de ajuda de outras pessoas. **Considerações finais:** Observa-se a importância do vínculo entre os familiares e o idoso com doença de Alzheimer, para que os cuidados sejam efetivados e sua condição clínica seja preservada. Verifica-se que há mudanças pessoais, físicas, psíquicas e organizacionais na vida do familiar cuidador, para dar conta do cuidado ao idoso que apresenta DA no espaço domiciliar. Entende-se ser relevante a atenção da equipe de enfermagem neste contexto, prestando cuidado e orientações.

PALAVRAS-CHAVE: família; idoso; doença de alzheimer; equipe de enfermagem.

Abstract

Objective: To analyze how the family is organized to provide care to the elderly with Alzheimer's disease at home. **Method:** This is a qualitative and descriptive research. For the evaluation of the family we used the Calgary Family Assessment Model, and data were obtained from two families, with each of them having an elderly person with Alzheimer's disease (AD). Data was organized and analyzed following the precepts of content analysis. **Results:** We found that the family caregivers make adjustments in their daily lives - take up new duties at home, abandon certain responsibilities, tasks and leisure activities, to devote themselves to the care of the person with AD. They also have work overload, show insecurity, and also get sick needing help from others. **Final Considerations:** The importance of a link between the family and the elderly with Alzheimer's disease is highlighted, in order that care is effectively provided, and the patient's clinical condition is preserved. It is found that there are personal, physical, psychological and organizational changes in the family caregivers' life for the AD elderly to be cared at home. The attention from nursing staff is noted to be relevant in this context, providing care and guidance

KEYWORDS: family; elderly; nursing; team; alzheimer's disease;

Introdução

O envelhecimento populacional é descrito como um fenômeno mundial, causado pela queda da mortalidade, avanço tecnológico na área da saúde, urbanização das cidades e mudanças nos hábitos de vida. Isso contribui para o crescimento da população idosa conforme dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), quando a população de 65 anos ou mais, em 1991 era de 4,8%, em 2000 passou para 5,9% e em 2010 para 7,4%¹.

Considerando essas informações, identifica-se que, nos últimos anos, o Brasil vem apresentando um novo padrão demográfico, caracterizado pela redução da taxa de crescimento populacional e por transformações na composição de sua estrutura etária, com aumento do contingente de idosos. Essas modificações têm imprimido mudanças no perfil epidemiológico da população, com alterações relevantes nos indicadores de morbimortalidade².

Dados mostram que 29,9% da população brasileira tem pelo menos uma doença crônica e há crescimento significativo com o passar dos anos, uma vez que entre os idosos este valor atinge 75,5% do grupo, sendo 69,3% entre os homens e 80,2% entre as mulheres³. Além disso, evidencia-se a existência de múltiplas patologias, 64% dos idosos referem ter comorbidades^{1,4}.

Dentre as doenças crônicas estão as demências, em que a Doença de Alzheimer (DA) é a mais comum delas. Esta é uma patologia progressiva, com perda da memória recente, diminuição da autonomia o que leva o indivíduo a depender de outra pessoa para realizar as atividades cotidianas⁵.

As demências se constituem em um problema de saúde pública e afeta a qualidade de vida das pessoas idosas, particularmente, nos países em desenvolvimento de acordo com a Organização Mundial de Saúde⁶. Como aproximadamente 35 milhões de pessoas apresentavam demência em 2010, e com projeções de duplicação neste número a cada 20 anos, há uma estimativa de que em 2030 chegue a 65,7 milhões de pessoas e, em 2050, atinja 115,4 milhões de indivíduos. O total de casos novos de demência a cada ano no mundo é cerca de 7,7 milhões, o que significa uma pessoa diagnosticada a cada quatro segundos⁶.

O declínio global e progressivo das funções cognitivas é a principal característica desta morbidade. Os critérios para o diagnóstico de demência e da DA incluem comprometimento funcional e cognitivo, atingindo pelo menos dois dos cinco domínios: memória, função executiva, linguagem, habilidade visual-espacial e alteração de personalidade⁵. Assim, para considerar DA precisam

estar presentes: início insidioso, história clara ou observação de piora cognitiva, déficits cognitivos, em especial, para memória, linguagem, cognição espacial e alterações nas funções executivas. A realização de tomografia ou ressonância magnética do crânio é recomendada para excluir outras possibilidades diagnósticas ou comorbidades, principalmente, a doença vascular cerebral⁷.

Quanto à condição de a família assumir a responsabilidade pelo cuidado ao familiar com DA dependente, a Política Nacional de Saúde do Idoso, Portaria nº 2.528/2006, enfatiza a importância da parceria envolvendo cuidadores profissionais e leigos. Preconiza, também, que a assistência domiciliar aos idosos fragilizados, seja ofertada por profissionais, contemplando esclarecimentos e orientações aos cuidadores quanto às ações que devem ser prestadas e sobre o que fazer para garantir a manutenção de sua própria saúde⁸.

No caso específico relacionado à DA, foi criada a Portaria Nº 1.298, de 21 de novembro de 2013, que institui o protocolo clínico e suas diretrizes terapêuticas. Estabelece, ainda, que os gestores estaduais e municipais do Sistema Único de Saúde (SUS), conforme a sua competência e pactuações, deverão estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e propor os fluxos para o atendimento dos indivíduos com a doença⁹.

Observa-se que a rede de apoio aos cuidadores de indivíduos com DA ainda é incipiente, o que os deixa também em situação de fragilidade. Valim et al (2010) evidenciaram que o diagnóstico e as consequências da DA em uma pessoa idosa desencadeiam emoções, reações e adaptações que progressivamente necessitam ser trabalhadas na vida do familiar cuidador. Isto porque, comumente, ele realiza o trabalho de modo solitário e anônimo, necessitando modificar sua rotina cotidiana, para realizar ou auxiliar nas tarefas e no oferecimento de apoio emocional e afetivo ao idoso com DA.

Entre os cuidadores de pacientes com doença demencial, as dificuldades são rotineiras e pouco se pode fazer para resolvê-las definitivamente. O

cuidador vivencia uma série de dificuldades em função da exaustiva carga de cuidado requerida pela pessoa idosa que se encontra com DA, o que pode acarretar na diminuição de seu autocuidado e de sua qualidade de vida e, em algumas situações, apresentar dificuldades econômicas¹⁰. Desse modo, os familiares precisam receber apoio dos profissionais da área da saúde para se sentirem seguros, pois a maioria das famílias não sabe que conduta tomar frente à doença e aos cuidados que ela exige.

Considerando estes aspectos, este estudo buscou responder à seguinte pergunta de pesquisa: Como a família se organiza para prestar o cuidado ao idoso com doença de Alzheimer? O objetivo da pesquisa esteve centrado nessa questão: Analisar como a família se organiza para prestar cuidados ao idoso com doença de Alzheimer no espaço domiciliar.

O Modelo Calgary de avaliação familiar

Para o desenvolvimento deste estudo, foi usado o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF). Esse Modelo constitui-se em uma estrutura avaliativa multidimensional e integrada, que se fundamenta nos pressupostos teóricos de sistemas, cibernética, comunicação e mudança, com influência do pós-modernismo e da biologia da cognição¹¹⁻¹².

O mesmo avalia a família em todos os aspectos e divide-se em três eixos principais: **estrutural**, consiste no vínculo que os integrantes da família têm com os demais membros da sociedade e o contexto em que eles vivem; **de desenvolvimento**, no qual se identifica o caminho que a família percorre, levando em consideração os eventos que ocorreram no ciclo da vida de cada integrante da família; e a avaliação **funcional**, refere-se à função que cada integrante tem dentro do grupo familiar¹¹⁻¹².

Na avaliação **estrutural** examina-se quem faz parte da família, o vínculo afetivo entre seus membros, em comparação com os indivíduos de fora, e seu contexto. Três aspectos da estrutura familiar podem ser examinados: a estrutura interna, a externa

e o contexto familiar. A categoria **desenvolvimento** refere-se à transformação progressiva da história familiar durante as fases do ciclo de vida: sua história, o curso de vida, o crescimento da família, o nascimento e a morte, desmembrado em estágios, tarefas e vínculos. A avaliação **funcional** alude ao modo como os indivíduos da família interagem. Aqui são explorados dois aspectos: o funcionamento instrumental e o expressivo¹¹⁻¹².

Na aplicação do modelo de avaliação familiar utilizam-se dois diagramas representativos: o **genograma** e o **ecomapa**, que facilitam a avaliação da organização familiar. Por meio deles é possível visualizar as relações familiares e as fontes de informação, de forma precisa, que podem ser utilizadas para o planejamento de estratégias de intervenção¹¹⁻¹²⁻¹³.

Métodos

Estudo de abordagem qualitativa e descritivo, realizada em um município da região Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul/Brasil. Este município conta com uma população aproximada de 14.000 habitantes, em que cerca de 12.000 pessoas residem na área urbana e 2.600, no meio rural. Do total, 3.291 indivíduos possuem 60 anos ou mais de idade, ou seja, são idosos, correspondendo a 15% da população. Dos idosos, 1.772 (53,8%) são do sexo feminino e 1.519 (46,2%) são do sexo masculino⁴.

A rede de atenção à saúde do município está estruturada com abrangência de cem por cento de cobertura, em seis estratégias de saúde da família (ESF) e uma unidade hospitalar. As principais causas de mortalidade são as doenças crônicas, com destaque para as cardiovasculares. No município, de acordo com o registro dos agentes comunitários de saúde, há aproximadamente 40 pessoas com manifestações características da doença de Alzheimer, média de oito famílias que são acompanhadas por cada ESF, e cuidadas por familiares no espaço domiciliar.

Os sujeitos desta pesquisa são integrantes de famílias nas quais há uma pessoa idosa com Doença de Alzheimer. Os critérios de inclusão foram: família que possui uma pessoa idosa, com 60 anos ou mais de idade, com diagnóstico médico de doença de Alzheimer; que necessite de cuidado de um familiar morando no mesmo espaço doméstico; pelo menos um dos integrantes ter condições cognitivas de ser entrevistado; estar residindo na área urbana do município.

A partir da informação fornecida pela enfermeira coordenadora das ESF sobre as famílias que possuíam idosos com doença de Alzheimer, aleatoriamente, foram selecionadas duas delas, as quais se adequaram aos critérios de inclusão. A pesquisadora fez contato com elas a fim de convidá-las a participar do estudo. Com o consentimento dos familiares, foram realizadas três visitas para cada uma, com o objetivo de coletar as informações. Salienta-se que as visitas foram agendadas com antecedência em data e horários escolhidos pelos entrevistados e realizadas entre os meses de setembro a dezembro de 2012.

Para a obtenção dos dados da pesquisa, foi utilizado um instrumento construído com base no Modelo Calgary de Avaliação Familiar¹¹⁻¹², tendo como foco a avaliação familiar. Elaborou-se o genograma - representação gráfica dos membros da família e seus relacionamentos; e o ecomapa - diagrama dos relacionamentos significativos da família com outras pessoas ou com instituições. Também foi realizada a avaliação do desenvolvimento familiar ao longo do ciclo vital, com suas tarefas e vínculos; do funcionamento instrumental - atividades da vida diária - e expressivo - estilos de comunicação, papéis, influência, crenças e alianças. Para garantir o anonimato, estas foram nominadas com nomes de flores - Família Cravo e Família Rosa. Os membros da família foram codificados por nomes de cores, buscando preservar sua identidade.

As informações coletadas na entrevista foram organizadas e analisadas utilizando-se os preceitos da análise de conteúdo¹⁴, para a qual se realizou a organização e sistematização das informações

iniciais, e a codificação destas e os resultados foram tratados de maneira a serem significativos e válidos.

Vale destacar que a investigação foi desenvolvida em consonância com as diretrizes da Resolução CNS nº 466/12, os participantes consentiram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a pesquisa obteve parecer favorável à sua execução, sob o número 20855/2012, do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria/UFSM.

Resultados

A seguir apresenta-se a descrição das famílias Cravo e Rosa, sua estrutura, estágio de desenvolvimento e modo funcional. Para melhor compreensão cada uma delas está representada num genograma e os relacionamentos sociais estão dispostos no ecomapa. Estes gráficos foram construídos em conjunto com o familiar cuidador no decorrer das visitas domiciliares.

Descrição da Família Cravo

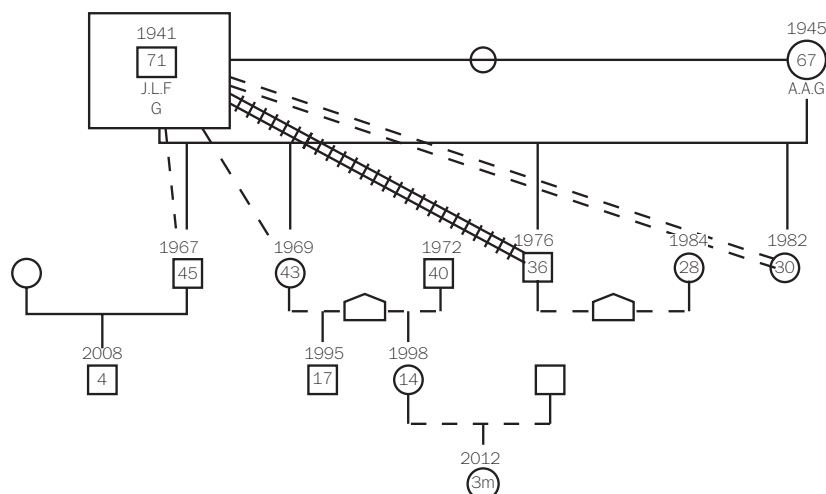
Avaliação estrutural

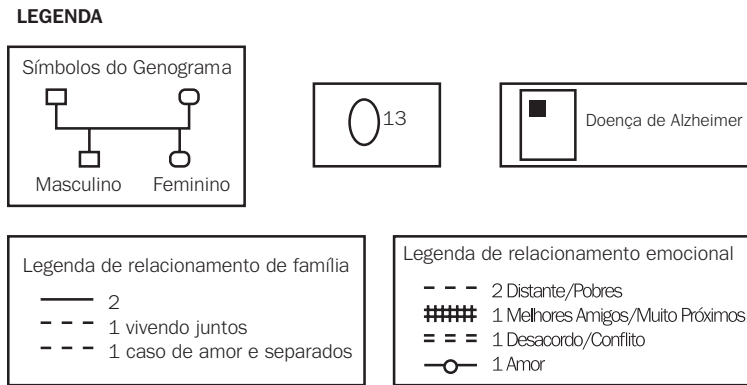
A Família Cravo é composta por duas pessoas idosas que residem no mesmo domicílio. A pessoa índice é Marrom, com diagnóstico de doença de Alzheimer, casado, 71 anos, agricultor aposentado,

estudou até a 5ª série, possui renda mensal de dois salários mínimos. Mora com sua esposa, Vermelho, há 46 anos, ela tem 67 anos de idade, professora aposentada, renda mensal de dois salários mínimos.

O casal possui quatro filhos, dois do sexo masculino e dois femininos. O mais velho, Azul, sexo masculino, tem 45 anos, casado há 12 anos, com C, tem um filho de quatro anos, reside em um município de São Paulo, possui relacionamento distante/pobre com o pai, pois Vermelho relata que o temperamento, o comportamento e as atitudes deles são muito semelhantes. Suas visitas ocorrem esporadicamente. O segundo filho, Lilás, sexo feminino, tem 43 anos de idade, possui relacionamento estável com E. 40 anos, possuem dois filhos, um do sexo masculino, 17 anos e uma do feminino com 15 anos de idade. Esta última tem uma filha de três meses, mora na mesma cidade dos pais, suas visitas são frequentes, mas seu relacionamento com o pai é distante. O terceiro filho, Verde, sexo masculino, 36 anos de idade, relacionamento estável com T. 28 anos, não possui filhos, a relação com Marrom é boa, tanto por parte do filho quanto da nora, este é o filho que os auxilia quando precisam. O quarto filho Laranja, sexo feminino, tem 30 anos de idade, solteira, não possui filho, reside em um município de Santa Catarina. Vermelho relata que a relação filha/pai é conturbada. Informações estas demonstradas na Figura 1.

Figura 1. Genograma da Família Cravo





O **ambiente** no qual os idosos estão inseridos é uma casa que possui o corpo de alvenaria e área de madeira destinada para garagem. Possui nove cômodos, tem acesso a energia elétrica e saneamento básico. Seu interior é mobiliado, o que proporciona conforto para a família. A casa é toda cercada, possui rua calçada, pátio grande com horta.

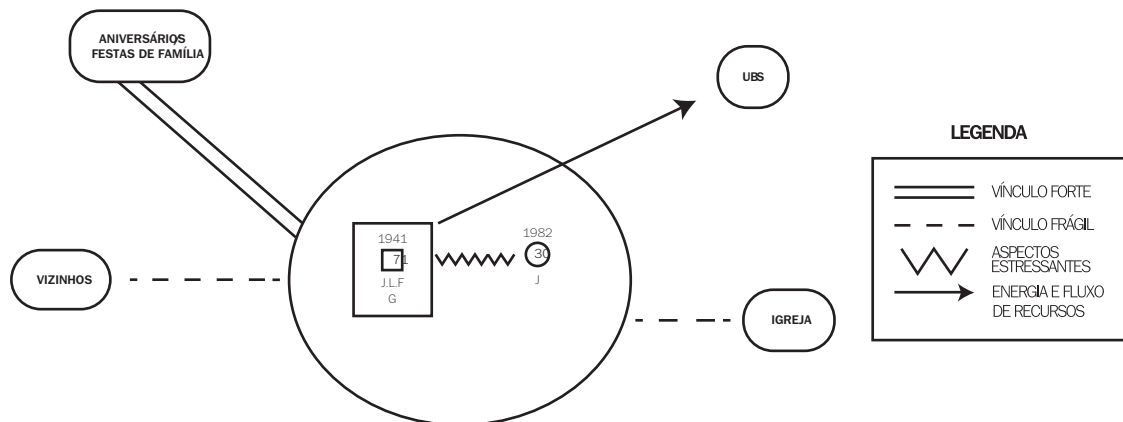
Avaliação de desenvolvimento e funcional

A família encontra-se no **estágio tardio do desenvolvimento** de vida, por ter idade avançada. Em relação à **avaliação funcional**, identificou-se que os cuidados domésticos são feitos pelo casal e, três vezes por semana, uma empregada os auxilia. Destaca-se que Marrom ajuda em alguns afazeres domésticos. Porém, com frequência se esquece de

realizar algumas tarefas. Na última visita realizada pela pesquisadora, Vermelho relatou que Marrom não se movimenta, está menos ativo, não quer fazer fisioterapia nem ir às consultas.

Em relação aos **vínculos externos**, o casal frequenta a casa de amigos, realiza visitas e participa de aniversários, que diz ser “sagrado”. A relação com os vizinhos é boa, não os visitam com muita frequência, mas se dão bem. No que tange à participação na igreja, Vermelho menciona que o esposo participava com frequência antes de começarem os sintomas da doença, hoje não mais. Quanto à assistência à saúde, a família informa que o vínculo é com a UBS, na qual adquirem a medicação, quando tem, e relata que faz tempo que a agente comunitária não visita sua residência. Essas relações estão descritas na Figura 2.

Figura 2. Ecomapa da Família Cravo



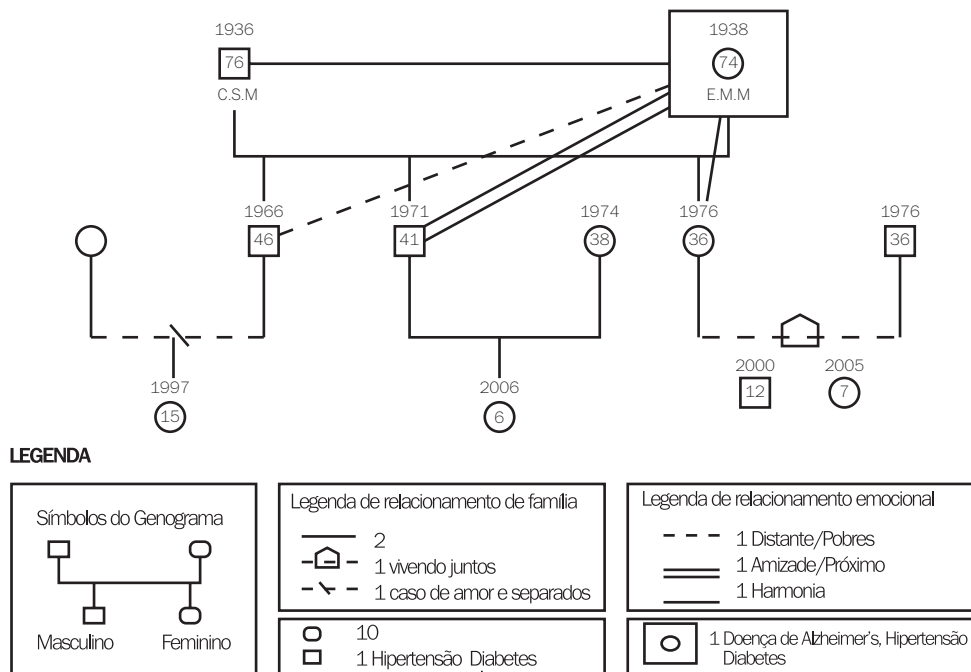
Descrição da Família Rosa

Avaliação Estrutural

A Família Rosa é formada por Púrpura que possui DA, pessoa **índice**, sexo feminino, 74 anos, casada, ensino fundamental, e tem renda de um salário mínimo. Reside com seu esposo há 50 anos, Branco, 76 anos, aposentado, com renda de um salário mínimo, e estudou até 2ª série do ensino primário. O casal possui três filhos, um do sexo feminino e dois do masculino. O mais velho, Amarelo, 46 anos de idade, sexo masculino, solteiro, reside em outra cidade, tem uma filha de 15 anos que mora com a mãe. O relacionamento com os pais é distante, as visitas e as ligações são feitas

esporadicamente. Branco relata que viu a neta pela última vez quando ela tinha três anos. O segundo filho, Cinza, sexo masculino, 41 anos de idade, casado com F., 38 anos, tem uma filha de seis anos, residem no mesmo município, é o filho que possui maior vínculo com os pais. O terceiro filho, Roxo, sexo feminino, 36 anos, convive com R., 36 anos, residem em outro município, possuem dois filhos, um menino de 12 anos e uma menina de sete anos. Mantém bom relacionamento com a mãe, visita e liga com frequência. Dados mostrados na Figura 3.

Figura 3. Genograma da Família Rosa



O **ambiente**, no qual os idosos estão inseridos, é uma residência alugada, cuja construção é de madeira, possui seis cômodos, tem acesso à energia elétrica e saneamento básico. A casa é cercada, possui pátio e horta, a qual no momento está em desuso.

Avaliação de desenvolvimento e funcional

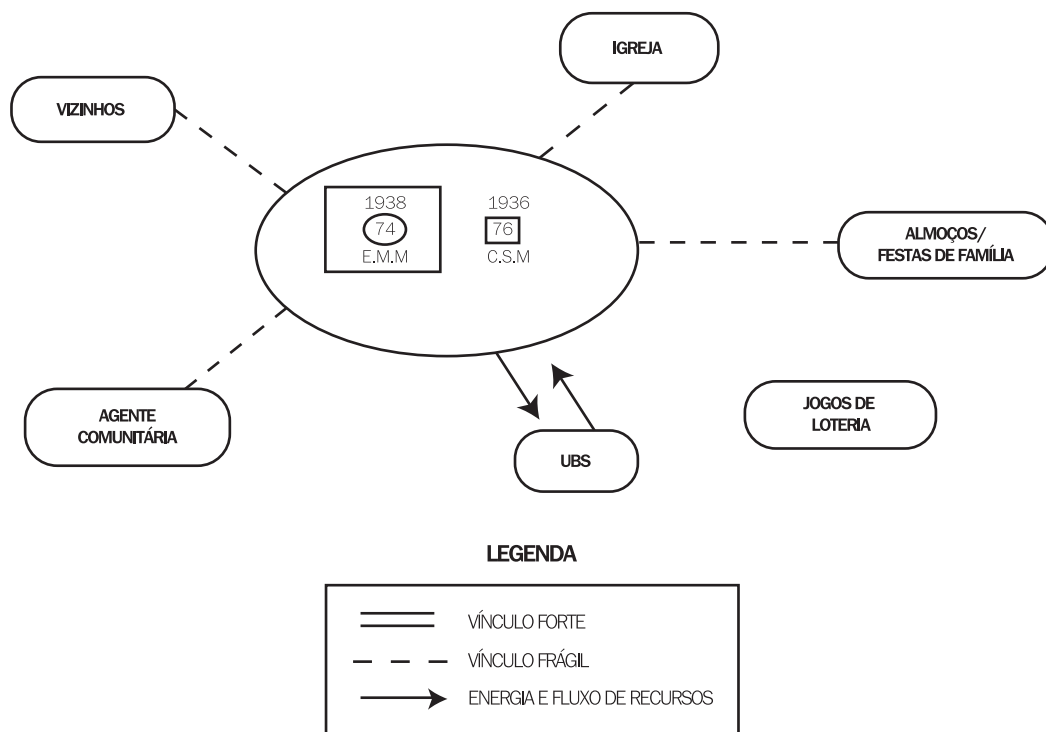
A família se encontra no **estágio tardio de desenvolvimento** de vida, por ter idade avançada. Em relação à **avaliação funcional** observou-se que os cuidados domésticos são feitos pelo casal.

Na realização das atividades Púrpura ajuda na sua realização, mas não tem mais discernimento do que está fazendo. Branco afirma que: “*ela pega uma vassoura e começa a varrer pra dentro, um pouco pra fora, e então eu tenho que repassar tudo de novo*”.

Em relação aos **vínculos externos**, não possuem boa relação com os vizinhos, não os conhecem, só saem para pagar contas e fazer jogo. São católicos não praticantes. Não frequentam festas na comunidade, somente vão a almoços e festas de família.

Quanto à assistência à saúde, Branco informa que possui vínculo com a UBS e quando precisa de medicação a equipe de enfermagem consegue, mas o vínculo com a Agente Comunitária é frágil, diz que nunca tiveram assistência. Relatou, ainda, que a medicação para a hipertensão arterial não estava fazendo efeito, pois estava vencida, pelo fato de ser ofertada muita medicação, ocorreu o acúmulo, e assim, o vencimento. Foi orientado a voltar na UBS para adquirir nova medicação. As informações relativas aos vínculos estão representadas na Figura 4.

Figura 4. Ecomapa da Família Rosa



Discussão

A leitura e análise das informações obtidas nas entrevistas e no decorrer das visitas possibilitaram a construção de duas categorias por convergências de ideias. A primeira versa sobre a dinâmica socioeconômica das famílias e a segunda disserta

acerca da necessidade de cuidado, os aspectos emocionais e o vínculo afetivo, condições que levam a organização estrutural familiar para o cuidado do idoso com DA.

Categoria 1: Dinâmica socioeconômica na organização familiar

Identifica-se que a situação socioeconômica da família Cravo lhe possibilita ter melhores condições de vida, pois tem moradia própria, meio de locomoção, boa situação financeira que provém da aposentadoria do casal, da produção da lavoura e de uma poupança. A esposa relata: *“tenho uma pessoa três vezes por semana que faz o serviço da casa”*.

A família Rosa reside em casa alugada, não tem meio de locomoção e cada integrante recebe um salário mínimo, com o qual pagam suas despesas pessoais e da casa. Na Família Rosa, todos os cuidados da casa e da idosa são feitos pelo esposo, o mesmo diz: *“eu tinha uma secretária aqui que trabalhou comigo uns tempos, limpava a casa e essas coisas eram com ela, faz um mês e pouco que ela saiu, ela mora aqui do lado, qualquer coisa que eu preciso, ela vem aqui dar uma mão, e eu não consigo alguém pra... depois não. É a situação, chega ao fim do mês, e olha, é mercado, é isso, é aquilo e é só eu e a mãe”*.

As duas famílias relatam que as pessoas índices vinham apresentando sintomas da DA antes do diagnóstico. Esta é uma síndrome de natureza crônica e progressiva, em que há alteração de múltiplas funções corticais, incluindo memória, pensamento, orientação, dificuldade de compreensão, de linguagem, de aprender e de tomar decisões⁶.

Os cuidadores dos familiares portadores de DA mencionam que estes realizavam as atividades da vida diária de modo contínuo e que foram, progressivamente, diminuindo conforme os sintomas da doença foram se agravando. O Sr. Branco diz: *“ela fazia tudo, tudo, bolacha, pão, biscoito, as coisas aqui dentro de casa era ela, como é que vou te dizer,... ela fazia tudo. A Sra. Vermelho tem o seguinte relato: “Lavoura, ele não faz mais, ele que tomava conta da lavoura, empréstimos de banco, de cooperativa, de venda de coisas, tudo ele que fazia, isso ele não faz mais, faz quatro anos, mais ou menos”*.

Um estudo que buscou identificar as características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer verificou que o comprometimento agrava-se com o passar do tempo. Assim, na fase leve, as manifestações são de confusão e perda da memória, desorientação espacial, distúrbios da fala e da linguagem, dificuldade progressiva no cotidiano diário para completar tarefas conhecidas e capacidade de julgamento enfraquecida. No estágio moderado da doença, as pessoas apresentam dificuldades para realizar ações da vida diária, perda progressiva da memória, desorientação e confusão, alterações de comunicação, perambulação, inquietação, agitação noturna, alteração do sono, atividade motora afetada, problemas para se alimentar e controlar o sistema excretor e dificuldade em reconhecer amigos e familiares. Por fim, no estágio mais grave da enfermidade, o indivíduo apresenta elevado grau de dependência, declínio cognitivo, redução do vocabulário, do apetite e do peso, incontinência urinária e fecal, perda da habilidade de locomoção, rigidez muscular e deglutição prejudicada¹⁵.

Cabe ressaltar que o impacto da DA não afeta somente o idoso, e sim toda a estrutura familiar, fazendo com que seus cuidadores tenham que mudar sua rotina para uma melhor assistência, pois muitos portadores da doença tornam-se totalmente dependentes. Nesse contexto, identifica-se que há consequências econômicas, sociais e culturais nas famílias que possuem uma pessoa idosa com DA, uma vez que a atenção e o cuidado passam a ser contínuos e de modo integral.

Estar na condição de cuidador de um idoso demenciado exige renúncia pessoal que pode durar por dez até vinte anos. Com certeza, há a necessidade do envolvimento de outras pessoas, familiares ou não, no cuidado. Assim, observa-se que as famílias se reorganizam, ao seu modo, dependendo das estratégias, dilemas e conflitos do cotidiano¹⁰.

Categoria 2: Necessidade de cuidado, aspectos emocionais e vínculos afetivos na organização da estrutura familiar

A DA é uma morbidade cujos sintomas evoluem com o decorrer do tempo. Em uma fala dos cuidadores identifica-se o desconhecimento da situação, pois não considerava que tais manifestações poderiam evoluir e se constituir em uma doença crônico-degenerativa, como pode ser observado a seguir: *“De um ano para cá posso te dizer que a gente começou sentir qualquer coisa diferente... Antes já tinha qualquer coisa, mas a gente nem imaginava que podia se tornar o que se formou agora.”* O cuidador da família Cravo relata: *“Jamais pensei que iria acontecer isso... A gente não percebeu na hora, porque essa é uma doença que tu não percebe, depois tu vai começar a juntar os pontos, eu acredito que já faz uns cinco anos que ele tem”*.

Como pode ser observado na fala dos cuidadores, a DA frequentemente pode ser confundida com as alterações naturais do processo de envelhecimento do indivíduo. Desse modo, a hipótese diagnóstica comumente acontece quando a doença se encontra em estágio avançado. A DA se desenvolve, principalmente, em pessoas com idade mais avançada, sendo assim, o envelhecimento torna-se o principal fator de risco para o desenvolvimento dessa enfermidade. Assim, envelhecimento e demência compartilham qualitativamente as mesmas alterações neuropatológicas, sendo que na DA essas alterações ocorrem com maior intensidade⁵.

Uma vez que a doença está instalada, com o passar do tempo e com o avanço da idade ocorrem mudanças biopsicossociais que, rotineiramente, interferem na vida das pessoas idosas e, com isso, há possibilidade de diminuir sua autonomia e independência. Esta situação pode ser identificada em uma das manifestações da Família Cravo: *“Hoje ele precisava ir ao dentista, eu tenho que levar, senão ele não acha”*. A Família Rosa por sua vez diz: *“O banho era ela mesmo que tomava, agora de vez em quando eu mesmo dou”*. Nesse cenário, observa-

se que é necessária a organização da família para prestar os cuidados. Fatos que aconteceram nas duas famílias estudadas, em que cada uma delas se organizou ao seu modo para dar conta das demandas de cuidado da pessoa que adoeceu.

Diante do adoecimento de um membro familiar, geralmente são seus familiares que passam a assumir os cuidados, condição que aconteceu nas duas famílias entrevistadas, em que seus cônjuges são os cuidadores. Nessa situação, os cônjuges são denominados de cuidadores informais, uma vez que realizam o cuidado em função dos laços afetivos que os unem. São chamados de cuidadores informais os familiares, amigos, vizinhos e voluntários que se dispõem a cuidar de um idoso fragilizado¹⁶.

Para a OMS, o início do cuidado ao idoso em uma situação de demência é com frequência difícil de definir, uma vez que ele tende a surgir naturalmente de transições familiares tradicionais, envolvendo o apoio recebido antes do início da enfermidade. Desse modo, a necessidade de cuidado pode preceder ou ser posterior ao diagnóstico da demência. Além disso, as necessidades de cuidados tendem a aumentar com o passar do tempo, desde um maior apoio para realizar as atividades econômicas e sociais, até o cuidado pessoal que, para alguns, se constitui na supervisão e vigilância constantes⁶.

Nesse contexto, salienta-se que o cuidado ao demente, na maioria das vezes, é realizado por familiares - cuidadores informais - que se disponibilizam a prestar os cuidados que o idoso necessita. A idade média dos cuidadores é de aproximadamente 50 anos, o que evidencia que estes, também, já se encontram na velhice ou próximo a ela. O papel de cuidadores é exercido predominantemente por mulheres, pois, culturalmente, são elas que coordenam, cuidam e organizam a família, sendo assim, a elas cabe, também, exercerem o cuidado ao familiar idoso, caso necessite¹⁷.

Como se pode identificar, os cuidados direcionados a Púrpura, que possui DA, da família Rosa, são desenvolvidos pelo esposo. Estudo que buscou descrever a experiência vivida pelos cônjuges cuidadores de mulheres que sofrem de demência aponta que eles se dedicam ao cuidado 24 horas por dia, na condição de hipervigilantes com foco no seu familiar doente. Os cuidadores mencionam que se mantêm em observação constante, tanto em relação ao comportamento como aquelas relativas às atividades da vida diária⁶. No que tange à responsabilidade do cônjuge assumir o cuidado, essa tarefa parece emergir naturalmente no interior das famílias, especialmente quando ambos convivem no mesmo espaço.

Ao necessitar de um cuidador, este comumente é alguém que já está ao lado da pessoa acometida pela DA. Isto é, um familiar que passa a se responsabilizar pelas condições de saúde do doente e dedicar seu tempo protegendo-o e auxiliando-o, nas suas necessidades diárias, além de oferecer afeto, amor e carinho¹⁸.

Já na família Cravo, os cuidados diários necessários são desempenhados pela esposa. Estudo desenvolvido com o objetivo de identificar o perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado mostra que os familiares cuidadores principais de idosos são majoritariamente mulheres de meia-idade, com destaque para a participação de idosas cuidadoras cuidando de seus cônjuges idosos. O mesmo estudo chama a atenção à presença de homens de diferentes idades cuidando de idosos¹⁹.

A integrante da Família Cravo diz que: *“por enquanto a gente não está precisando de alguém para ajudar a cuidar, porque nós temos um relacionamento muito bom”*. O membro da Família Rosa relata: *“Eu aqui que comando o espetáculo da casa”*. Com a progressão da DA, os idosos se tornam dependentes e necessitam, comumente, de cuidado integral.

As modificações de comportamento e a dependência do doente de Alzheimer, vivenciada

pelo cuidador, o colocam sob uma constante carga de tensão, deixando-o estafado, desgastado tanto física como emocionalmente. Esta é uma doença considerada familiar, pois para enfrentar essa situação o familiar cuidador necessita readequar seus papéis pessoais, sociais e de trabalho. Também, deve ser observado que no contexto do domicílio há falta de conhecimento sobre a doença e de apoio por parte dos serviços públicos. Para tanto, é relevante que o cuidador seja qualificado para cuidar de seu familiar acometido pela DA²⁰.

No relato do integrante da Família Rosa, pode-se identificar a necessidade de uma atenção especial, por parte da equipe de saúde, ao cuidador do idoso dependente, pois o mesmo dedica todo seu tempo a ele. O cônjuge expressa claramente sua situação de mal-estar, esgotamento e de adoecimento. Rosa diz *“... eu estou perdendo meu direito, a minha liberdade, eu estou me tornando escravo, isso está me fazendo mal, eu vou primeiro que ela, tenho quase certeza disso, do jeito que eu estou indo.”*

Estudo aponta que o familiar que assume a função de cuidador de um idoso que apresenta limitação da capacidade funcional, particularmente resultante de demências, como no caso da doença de Alzheimer, vivencia alterações em sua saúde física, emocional e social, uma vez que, comumente, o cuidado é contínuo, abarca diversas ações, emerge de modo inesperado e requer conhecimento e habilidades específicas. Além disso, o cuidador frequentemente tem outras atividades rotineiras, levando à sobrecarga e ampliação da jornada de trabalho. Esta condição, também, pode levar à possibilidade de haver conflitos na relação entre cuidador e a pessoa de quem cuida o que resultaria em uma situação dolorosa e de sofrimento²¹.

As tarefas e os cuidados ao idoso acometido por DA são contínuos e, na maior parte das vezes, centralizados em uma única pessoa. Nesse cenário, o cuidador passa a viver em função do idoso doente e, muitas vezes, se obriga a abandonar o emprego, as atividades de lazer, familiares e sociais, para prestar o cuidado. Essas alterações na estrutura

familiar podem determinar desorganização devido à dificuldade em conciliar as tarefas e, por vezes, ficar sobrecarregada física e emocionalmente a pessoa responsável pelo cuidado²².

Para tanto, faz-se necessário adotar estratégias de enfrentamento saudáveis - como cuidar da saúde, ter momentos de lazer, fé, apoio na rede social e da família externa -, para tornar o difícil ato de cuidar de um portador de Alzheimer em um processo menos doloroso e mais compartilhado²³. Desse modo, entende-se que o familiar responsável pelo cuidado ao idoso também requer cuidados. Mesmo que um integrante do grupo familiar assuma a maior parte dos cuidados do idoso, toda a família deve ser envolvida no problema, alguns mais do que os outros, mas com a colaboração de todos.

Nesse contexto, o enfermeiro tem papel importante, junto ao cuidador e com a pessoa idosa que possui DA. Ele precisa desenvolver ações de promoção da saúde e prevenção de agravos para ambos, cuidador e pessoa que é cuidada, com o objetivo de que tenham uma vida mais saudável e com qualidade. Além disso, pode atuar junto à equipe de saúde vinculada às unidades básicas de saúde, orientando-a e qualificando-a, para que possa ofertar suporte ao familiar e ao paciente.

Considerações finais

Esta pesquisa teve a preocupação de mostrar como a família se organiza e presta o cuidado a um familiar com doença de Alzheimer com base no Modelo Calgary de Avaliação Familiar. Considerando que o impacto da DA afeta, também, a estrutura doméstica, observa-se que há adequações na rotina e no ambiente familiar. Isto porque o idoso doente torna-se progressivamente mais dependente, pois o quadro clínico é de longa duração, irreversível e necessita de cuidados diretos.

Embora as famílias estudadas se diferenciem em relação à situação socioeconômica, identificou-se que os cuidados prestados são semelhantes. Porém, na família de menor poder aquisitivo o familiar cuidador apresenta maior desgaste físico, emocional e pior qualidade de vida.

Os idosos acometidos por DA estudados na pesquisa tinham suas atividades laborais de rotina, porém, com o agravamento da doença, foram deixando, progressivamente, de realizar tais tarefas, aumentando sua dependência e acarretando maior trabalho ao cuidador. Daí a importância da insistência para que o idoso continue a desenvolver atividades de qualquer natureza, que possam auxiliá-lo na saúde física e mental.

Destaca-se que há necessidade de inclusão de prática interativa junto às famílias que possuem um idoso com DA. Para tanto, entende-se que o enfermeiro tem possibilidades de ajudá-las a conviverem com a doença e a aumentarem sua autoconfiança e bem-estar. Também, realizar estudos que permitam ampliar o conhecimento de como as famílias podem se organizar para a prestação do cuidado a um de seus integrantes doente.

A enfermagem deve servir de referência, apoiar e reforçar a capacidade que a família tem em atender seu familiar idoso acometido por DA, pois ela ainda é a principal fonte de cuidados, especialmente quando se trata de espaço domiciliar, local de estabilidade e de proteção.

Referências

1. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - Censo demográfico de 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/indicadoresociedade/> 2013.
2. Duarte EC, Barreto SM. Transição demográfica e epidemiológica: a epidemiologia e serviços de saúde revisita e atualiza o tema. *Epidemiol. Serv. Saúde*. 2012; 21(4): 529-32.
3. Veras RP, Parahyba MI. O anacronismo dos modelos assistenciais para os idosos na área da saúde: desafios para o setor privado. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2007; 23 (10): 2479-89. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/>

4. Brasil – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - Indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil 2009. Série Estudos e Pesquisas. IBGE, 2013.
5. Smeltzer SC, Bare BB, Hinkle JL, Cheever KH. Brunner e Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica, 10ª edição, Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2011.
6. World Health Organization (WHO). Dementia: a public health priority. Geneva: WHO, 2012.
7. Frota NAF, Nitrini R, Damasceno BP, Forlenza O, Dias-Tosta E, Silva AB, et al. Critérios para o diagnóstico de doença de Alzheimer. *Dement Neuropsychol*. 2011; 5 (supl1): 5-10.
8. Brasil. Portaria Nº 2.528 de 19 de outubro de 2006. Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf>
9. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº 1.298, de 21 de novembro de 2013. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt129821_112013.html
10. Valim MD, Damasceno DD, Abi-ACL LC, Garcia F, Fava SMCL. A doença de Alzheimer na visão do cuidador: um estudo de caso. *Rev. Eletr. Enf.* [online]. 2010; 12 (3): 528-34. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.6410>.
11. Wright LM, Leahy M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4ª ed. São Paulo: Roca; 2012.
12. Figueiredo MHJS, Martins MMFS. Avaliação familiar: do Modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. *Cienc Cuid Saúde*; 2010; 9(3): 552-9.
13. Pereira APS, Teixeira GM, Bressan CAB, Martini JG. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. *Rev Bras Enferm*. 2009; 62(3): 407-16.
14. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
15. Matos PCB, Decesaro MN. Características de idosos acometidos pela doença de Alzheimer e seus familiares cuidadores principais. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2012;14(4):857-65. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n4/v_14n4a14.htm
16. Rocha MPF, Vieira MA, Sena, RR. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Rev Bras Enferm*, 2008; 61(6): 801-8.
17. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço de psicogeriatría. *Rev Saúde Públ*; 2004; 38 (6): 835-41.
18. Pawlowski J, Gonçalves TR, Hilgert JB; Hugo FN, Bozzetti MC, Bandeira DR. Depressão e relação com idade em cuidadores de familiares portadores de síndrome demencial. *Estudos de Psicologia*, 2010; 15 (2):173-80.
19. Vilela ABA, Meira EC, Souza AS, Souza DM, Cardoso IS, Sena ELS. et al . Perfil do familiar cuidador de idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [online]. 2006; 9(1):55-69. Disponível em: <http://revista.unati.uerj.br/>
20. Bárbara GHS, Bonfim FK, Carvalho CG Magalhães SR. As dificuldades vivenciadas pelo cuidador do paciente portador de Alzheimer. *Rev da Univers Vale do Rio Verde, Três Corações*, 2013; 11(2): 477-92.
21. Sena ELS, Gonçalves LHT. Vivências de familiares cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau Ponty. *Texto contexto - enferm*. 2008; 17(2): 232-40.

22. Vieira CPB, Fialho AVM, Freitas CHA, et al. Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. Rev Bras Enferm, 2011; 64(3):570-79.

23. Brasil MC, Andrade C. Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. Psicol Estud. 2013; 18(4); 713-23.