
Estudo sobre o impacto em ter um portador de demência na família

Albertina Proença Rodrigues Alves
Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke

Resumo: O presente estudo busca conhecer o impacto ao familiar responsável por cuidar de idosos portadores de demência no que se refere ao seu estresse. Para isso, eleger uma abordagem qualitativa, no Centro de Atenção a Idosos de Fortaleza por meio da aplicação a 17 familiares da escala de sobrecarga de Zarit. Embasado teoricamente a luz do estudo sobre o ciclo vital, o trabalho observa que os conflitos familiares aparecem com mais intensidade quando o familiar responsável não tem relação de cônjuge com o portador de demência e tem relação direta com a sensação de ser o único responsável pelo idoso.

Palavras-chave: família, idoso, demência, cuidador

Abstract: The present study it searches to know the impact to the familiar responsible one for taking care of aged carriers of dementia as for its estresse. For this, it chooses a qualitative boarding in a Center of Attention Aged of Fortaleza City (Ceará State, Brazil) through the application the 17 familiar ones of the scale of overload of Zarit. Based theoretically the light of the study on the vital cycle, the work observes that the familiar conflicts appear with more intensity when the familiar's responsible does not have relation of spouse with the dementia carrier and has direct relation with the only sensation of being the responsible one for the aged one.

Word-key: family, aged, dementia, caretaker

Introdução

Durante o ciclo de vida, a família passa por diversas fases e tarefas na qual necessitam de período de adaptação e redefinição de papéis. Quando esta se depara com um membro portador de demência, este processo é alterado e os mitos, lealdade e formas de comunicação existentes entre o portador de demência e os familiares ficam aparentes.

A abordagem sistêmica gerontológica deve buscar mediar os eixos paciente, família e profissionais, estabelecendo um objetivo único de atendimento, assim, compreendendo que o idoso tem prioritariamente a família como fonte de abrigo e assistência, trabalhar com esta família cuidadora é propiciar melhores condições de atendimento ao idoso.

Este estudo tem cunho qualitativo e terá como população alvo, familiares de idosos portadores de demência assistidos pelo Centro de Atenção a Idosos no município de Fortaleza.

Inicialmente, lançaremos um olhar sobre *o Envelhecimento e Demência* discorrendo sobre a atual situação do envelhecimento, permeando por dados epidemiológicos. Sobre a demência falaremos sobre alterações e diagnóstico, dando ênfase à doença de Alzheimer.

No *papel da família no contexto do envelhecimento e doença*, abordaremos sobre o que é família e o impacto relacionado a esta quando se depara com um membro portador de doença de Alzheimer. Estudaremos Carter e McGoldrick (1997) em seu estudo sobre as mudanças no ciclo de vida familiar

e o portador de doença crônica. Em seguida veremos os dados colhidos em 17 questionários sobre a sobrecarga dos cuidadores.

O objetivo deste trabalho é conhecer o perfil da família e do cuidador familiar responsável e com este conhecimento propiciar informações que orientem o trabalho da equipe interdisciplinar.

Envelhecimento

O fenômeno do envelhecimento é um acontecimento global. No entanto, países desenvolvidos e em desenvolvimento tiveram esse processo de forma diferenciada. Enquanto em países chamados de primeiro mundo o aumento da idade aconteceu de forma lenta, no Brasil a transformação da pirâmide populacional triangular para uma estrutura mais cilíndrica transformou-se em poucas décadas. Atualmente, os idosos representam 8,6% da população brasileira - o equivalente a 14,5 milhões de pessoas. A expectativa é que em 2.025 o Brasil tenha aproximadamente 33 milhões de idosos.

Foi a partir de 1940 quando a mortalidade infantil começou a declinar que a estrutura etária brasileira começou a modificar. A alta fecundidade (de 6 a 7 filhos em média por mulher) em combinação com a queda da mortalidade fez com que a população brasileira entre 1940 e 1970 aumentasse de 41 para 93 milhões

Já nos meados da década de 60, a fecundidade nas áreas urbanas e em regiões do sul e sudeste começou a diminuir. Destarte, com menos crianças e a menor mortalidade a proporção de idosos com relação ao número de jovens começa a aumentar. No ranking mundial, o Brasil deverá alçar a 7ª posição de países com as maiores populações de idosos em 2025 em detrimento da 16ª posição em 1970.

A Suíça demorou cerca de 85 anos para passar pelo processo do envelhecimento populacional enquanto no Brasil essa transformação está acontecendo em poucas décadas. Esse rápido envelhecimento dos países em desenvolvimento vem acompanhado de outras tantas transformações como a questão da urbanização e a redução do tamanho da família como já falados anteriormente.

Coloca Chaiamowicz (1998) nesse curto intervalo de tempo será virtualmente impossível criar a infraestrutura necessária para responder às novas demandas sociais deste grande contingente de idosos.

No cenário brasileiro a característica da heterogeneidade na velhice se torna bem evidente. Além das

características individuais que tornam esse processo único, encontramos a diversidade regional e a diferença de classes que exigem trabalhos que contemplem suas particularidades dentro de um contexto mais amplo. Em todos eles, o estímulo para que as famílias e os indivíduos planejem e preparem-se para o seu envelhecimento nas fases anteriores da vida é essencial.

Segundo Falcão (2006) o ageísmo - discriminação ao ser humano em processo de envelhecimento ou ao idoso pode ser um risco à qualidade de vida do idoso principalmente no que diz respeito às relações interpessoais. A associação de velhice com doença é comum no senso comum, por isso é importante a distinção de dois processos de envelhecimento:

- **Senescência:** que diz respeito ao envelhecimento normal e progressivo e que afeta gradualmente o organismo, chamado também de eugeria para as alterações fisiológicas associadas ao envelhecimento primário;

- **Senilidade:** envelhecimento patológico - relaciona-se às alterações ocasionadas por doenças associadas à prevalência do envelhecimento, mas que não necessariamente são inerentes a essa. São chamadas assim essas alterações provocadas por doenças também de patogênia.

A feminização da velhice também é uma característica marcante, de acordo com indicadores do IBGE (2004), a expectativa média de vida nas mulheres está em 75,2 anos e dos homens de 67,6 anos. Além disso, o alto índice de morte de homens jovens (entre 20 e 24 anos) vítimas de acidentes ou atos de violência aumentada ainda mais essa diferença de gênero. Alia-se ainda a tendência nos estudos que evidenciam que as mulheres procuram mais médicos e tomam mais remédios, cuidando mais da saúde. A questão da feminização traz repercussões nas esferas sócio-econômicas como as pensões previdenciárias. Segundo dados do PNAD (2002) um quarto dos domicílios é chefiado por mulheres, entre elas as idosas. Para Debert (1999) os idosos são colocados por vezes como causadores de problemas que afligem os sistemas públicos de saúde de previdência social.

No trabalho "Envelhecimento ativo: uma política de saúde", Bruntland, diretor geral da OMS declara, "o envelhecimento da população é antes de tudo uma estória de sucesso para as políticas de saúde pública, assim como para o desenvolvimento social e eco-

nômico". Surgem agora novos desafios econômicos, sociais, políticos e de saúde e com isso a necessidade da criação de programas que favoreçam o envelhecimento ativo da população.

Apesar disso, o Brasil ainda tem problemas clássicos do desenvolvimento como saúde e saneamento básico e agora surgem novos desafios para órgãos governamentais e não governamentais, principalmente nas áreas de saúde, previdência e assistência social necessitando de estudos e ações de cunho gerontológicos e sistêmicos. Sobre isso, Sérgio Leme da Silva afirma que se a prevalência dos idosos na população geral ocorrerem dentro das condições sociais de saúde oferecidas hoje, o envelhecimento não estará acompanhada por boa qualidade de vida. Acrescenta ainda, que dessa forma parece haver um consenso de que o trabalho terapêutico e assistencial, tanto com o idoso quanto com a família e com o cuidador deve ser regido por programas interdisciplinares que estejam preocupados com a promoção de saúde e qualidade de vida.

A Organização Mundial de Saúde em o "Envelhecimento Ativo: uma política de saúde" coloca que é preciso que os governos, organizações internacionais e sociedade civil implementem políticas e programas direcionados ao "envelhecimento ativo" na busca de melhorar a saúde, a participação e a segurança dos cidadãos mais velhos. Essas devem ser baseadas nos direitos, necessidades, preferências e habilidades das pessoas mais velhas.

"Envelhecimento ativo é o processo de otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida à medida que as pessoas ficam mais velhas".¹

A meta fundamental para os governos e indivíduos está em manter a autonomia e independência a maior parte da vida. Contemplando o conceito de saúde da OMS como o mais bem completo bem estar físico, mental e social.

O envelhecimento bem sucedido não está relacionado somente a aspectos individuais, mas sistemicamente integrados às condições sociais, ambientais, econômicas além das relações familiares. Assim, a questão da qualidade de vida do idoso não se refere somente à sua condição individual, mas também às gerações descendentes e o quanto estas poderão oferecer ajuda e apoio.

As causas de morbidades também foram mencionadas nesse período de transição. Conforme os indivíduos envelhecem são as doenças não transmissíveis (DNT,s) que se transformam nas principais causas de

morbidade, incapacidade e mortalidade em todas as regiões do mundo. São enfermidades caras para os indivíduos, as famílias e o Estado.

As principais doenças crônicas que afetam os idosos são: doenças cardiovasculares; Hipertensão; Derrame; Diabetes; Câncer; Doença pulmonar obstructiva crônica; Doenças músculo esqueléticas; Doenças mentais (principalmente demência e depressão); Cegueira e diminuição da visão.

No inquérito domiciliar realizado por Coelho, com amostra aleatória de 667 indivíduos maiores de 60 anos em Fortaleza/CE, verificou que 14% da população se referiam a mais de 5 doenças crônicas.

As doenças crônicas além de causa de mortalidade são favorecedores de perda da independência e autonomia.

Estudando os arranjos familiares predominantes em nossa sociedade, Ramos (1993) identificou que:

- 12% de pessoas idosas vivem sozinhas;
- 32% vivem em casas com uma geração;
- 28% vivem em casas com duas gerações;
- 28% vivem em casas com três gerações.

Estes dados tornam-se mais evidentes quando nos remetemos às informações coletadas por Coelho (1999) na qual mostra que apenas 6,3% da população idosa do município de Fortaleza residem só.

É a família o primeiro abrigo e fonte primária de assistência aos idosos (BAUM e PAGE, 1991). Quando esta se depara com um membro portador de demência, surge a necessidade de uma nova readaptação na estrutura familiar com a definição de novos papéis.

Demência e repercussões

A demência é hoje um emergente problema de saúde pública. É uma das doenças mais comuns no idoso e uma das maiores causas de incapacidade. No Brasil, afeta hoje entre 750 mil a um milhão de idosos brasileiros.

Conforme definido pela Associação de Neuropsiquiatria Internacional, citado por Montano e Ramos(2005) demência é:

Declínio cognitivo gradual e está presente por pelo menos seis meses, alterando pelo menos uma das cinco funções cognitivas: memória e aprendizado; atenção e concentração; pensamento, linguagem; função viso espacial. Esta função deve dificultar as atividades de vida diária e o desempenho em teste neuropsicológico deve estar abaixo um desvio padrão da média, levando-se em conta variáveis culturais e idade, sendo que essas variações não devem justificar o diagnóstico de demência e outras causas físicas e

psiquiátricas como a depressão devem ser descritas.

A prevalência média de demência acima dos 65 anos de idade varia de 2,2% na África; 5,7% na Ásia, 6,2% na América do Norte, 7,1% na América do Sul, até 9,0% na Europa. No Brasil, a taxa de prevalência de demência descrita por Herrera et al. (1998) é intermédia com relação aos estudos internacionais (7,1%), colocando ainda que a prevalência de demência aumenta com o avanço da idade em todas as regiões do mundo, sendo que no Brasil a doença de Alzheimer (DA) é a mais prevalente, seguida da doença vascular (DV). A DA atinge homens e mulheres de todas as raças, níveis sócio econômicos, grupos étnicos e regiões geográficas.

O diagnóstico de D.A. está baseado na observação de quadro clínico compatível e na exclusão de outras causas de demência. A exclusão é realizada através de exames laboratoriais (hemograma, função tireoideana, hepática e renal, B12 entre outros) e exames de neuroimagem estrutural (tomografia computadorizada ou ressonância magnética). Os exames de mini exame de estado mental, do relógio ou fluência verbal podem ser falhos ao avaliar pessoas de baixa escolaridade ou com embotamento intelectual. Devem ser complementados com testes de desempenho para as atividades da vida diária (AVD's) e neuropsicológicos.

É importante ressaltar que o diagnóstico precoce beneficia tanto o paciente que pode participar das decisões sobre o seu futuro como a comunidade, o sistema público de saúde e familiares que terão oportunidade de desenvolverem melhor seu trabalho.

Normalmente a D.A. acomete inicialmente a memória, raciocínio e linguagem. No entanto, pode atingir outras funções do cérebro. Outro sintoma precoce pode ser a mudança da personalidade assim como a alteração no julgamento, o que modifica as relações familiares. Outros sintomas não cognitivos são distúrbios do humor, delírios ou alucinações, agressividade, perambulação, desinibição sexual e distúrbios da alimentação. Em estágios mais avançados pode ocorrer incontinência urinária e fecal. Nos estágios finais rigidez, ataxia e disartria.

Os sintomas iniciais da D.A. passam muitas vezes despercebidos, sendo considerados frequentemente pelos familiares e amigos como reações normais do envelhecimento. Apenas quando começam a atrapalhar as atividades da vida diária, aparece perda de memória e desorientação temporária ou espacial ou ainda alteração de linguagem ou comportamental, as

pessoas próximas começam a procurar ajuda profissional.

A progressão da D.A. é lenta e continua com uma sobrevida bem indefinida, podendo variar entre dois e quinze anos independentes de raça e nível sócio-econômico.

Falcão e Bucher-Maluschke (2006) esclarecem que os portadores da D.A. necessitam de auxílio para a realização de várias atividades da vida diária e consequentemente uma pessoa que cuide deles. Trata-se de alguém que realiza as tarefas que o doente não tem mais possibilidade de executar que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira.²

Embora a doença de Alzheimer possa manifestar-se de formas diferentes em cada indivíduo, ela é marcada por três estágios:

No primeiro estágio, o portador apresenta menos energia, diminuição na capacidade de aprendizado, perda de memória e mudanças no humor. Preferem o ambiente familiar aos novos. Por vezes percebem que tem algo de errado com elas e buscam disfarçar evitando a execução de tarefas mais complexas.

No segundo estágio é nítida a incapacidade. Permanece nas lembranças do passado a maior parte do tempo. Perde-se em locais familiares. Sua memória recente fica prejudicada. Pode demonstrar falta de afetividade e de reconhecimento por pessoas próximas. No terceiro estágio exigem atenção 24 horas quanto aos cuidados. Apresentam distúrbio do sono, perambulação noturna, perda do controle urinário e fecal e incapacidade para mastigar e engolir, permanecendo a maior parte do tempo no leito.

A demência Alzheimer ainda não tem cura, no entanto o acompanhamento geriátrico somado a tratamentos não farmacológicos em um trabalho desenvolvido por equipe interdisciplinar que envolva cuidados e treinamentos que vão além do paciente, o cuidador e a família, em especial ao familiar cuidador, podem trazer melhor qualidade de vida ao portador de demência e seus familiares.

Santos e Rifiotis (2006) afirmam que a prevalência de demência na velhice extrapola o evento biológico em si, uma vez que elas têm diferentes representações e repercussões no contexto econômico, político, social e cultural entre as pessoas e famílias por elas afetadas.

Família e doença crônica

Conjuntamente à transição demográfica e epidemiológica do envelhecimento, o perfil da família

tem mudado no nosso país. Eventos como a inserção da mulher no trabalho, a possibilidade do controle e planejamento da natalidade, além dos divórcios vem alterando a composição familiar atual.

Santos e Rifiotis (2006) colocam que a repercussão da demência assume aspectos peculiares nas famílias, locus preferencial dos cuidados instrumentais, materiais, cognitivos e afetivos dos idosos portadores de demência. Afirmção confirmada em estudos internacionais e brasileiros.

Para conceituar e estudar famílias é necessário uma contextualização sócio histórico cultural. O universo familiar vem sendo tema de pesquisa de diversos estudiosos e perspectivas de áreas como psicologia, sociologia, filosofia, antropologia, história e direito.

Falcão (2006) verifica em seu estudo que não há um conceito único e globalizador que consiga definir família. Beavers e Hampson (1995) citados por Falcão (2006) mencionam que a família é necessária para a saúde do indivíduo, mas que não obrigatoriamente deve ter o formato tradicional (pai, mãe, filhos) “mas a formação de um grupo de pessoas comprometidas com o apoio mútuo”. É entendido assim, como um “grupo com história” na tendência de ser uma formação duradoura. Entende-se nesta noção que a família vai se transformando ao longo do tempo principalmente em três aspectos: estrutural, interrelacional e funcional (Realvas, 2003)

Neste trabalho, consideraremos família como o espaço onde o indivíduo tem a sensação de intimidade e pertencimento.

Na contemporaneidade esta construção está ligada a vínculos consanguíneos, de casamento, aliança e filiação. “Tais laços revelam movimentos entre os seus membros que os atam e desatam, fechando-se e abrindo-se para o mundo e para a vida” (Falcão, 2006).

A sensação de pertencimento a uma família envolve afeto, liberdade, reciprocidade e histórias compartilhadas, sendo que nem todas essas lembranças necessariamente trazem sentimentos positivos.

Na Teoria dos Sistemas a família pode ser entendida com um sistema e como tal é compreendida como um conjunto de entidades ou elementos unidos por alguma forma de interação e/ou interdependência que o compõe de modo integral. Um sistema não pode ser analisado através das partes de forma isolada, sendo que o sistema também não se constitui também da soma das partes.

Historicamente a família vivencia diversas fases de desorganização quando o equilíbrio de um estágio é rompido em preparação para outro mais adequado.

A doença crônica, como os indivíduos, não devem ser vistas isoladamente. Conforme Rolland, para entender o desdobramento e repercussão da doença no indivíduo e na família, é crucial compreender o entrelaçamento de três fios evolutivos: o ciclo da doença e os ciclos da vida do indivíduo e da família.

Com o intuito de entendermos a repercussão da doença de Alzheimer na família, buscaremos entender alguns conceitos e ligações entre estes três fios. No cenário de uma família que tem um portador de doença crônica entre seus membros precisamos identificar o entrelaçamento da doença e os ciclos de vida do indivíduo e da família. Coloca Rolland que é necessário que a doença seja caracterizada em termos psicossociais e longitudinais. As doenças crônicas precisam ser organizadas nas suas semelhanças e diferenças. Ao propor a tipologia psicossocial das doenças ele propõe examinar o relacionamento entre a dinâmica familiar ou individual e a doença crônica. Para isso ele classifica quatro distinções: início, curso, conseqüências e grau de incapacitação da enfermidade que para esse estudo buscaremos relacionar à doença de Alzheimer.

1. Início: as doenças podem ser divididas entre aquelas que têm um início agudo e aquelas com início gradual.

As doenças de início agudo necessitam de um reajustamento familiar em um período menor de tempo como exemplificamos o AVC (acidente vascular cerebral) e em contra partida as doenças com início gradual permitem um período de ajustamento prolongado. Ao mesmo tempo pode haver a dificuldade da família entender a situação apresentada, perceber a evolução da doença e que esta necessitará de constantes adaptações.

2. Curso: as doenças crônicas assumem basicamente três formas: a constante, a recidivante/episódica e a progressiva.

A constante se refere normalmente àquelas que têm um início abrupto como derrame ou infarto e após o período inicial se estabilizam por muito tempo mantendo uma constância.

A recidivante ou episódica se caracteriza pela alternância de períodos. Esse tipo de doença (ex. asma, câncer recidivo, úlcera) implica em uma adaptabilidade para a família entre cuidados contínuos, por vezes intensos e períodos de “vida normal”. Essa tensão é permeada pelos períodos e freqüência entre crise e não crise.

Coloca Rollands (1995) sobre a doença progressiva na qual se enquadra Alzheimer que é por defini-

ção uma "doença continuamente ou geralmente sintomática e progride em severidade". O indivíduo e a família se defrontam com os efeitos de um membro da família perpetuamente sintomático, cuja incapacidade aumenta de modo gradual ou progressivo. Os períodos de alívio em relação às demandas da doença tendem a ser mínimos. Estão implícitas uma contínua adaptação e mudança de papéis. Uma tensão cresce nas pessoas que prestam os cuidados é provocada tanto pelo risco de exaustão quanto pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo. Está em jogo a flexibilidade familiar, em termos de reorganização interna de papéis e da disposição para utilizar recursos externos.

3. Conseqüência: um grande impacto da doença é a possibilidade desta provocar a morte ou encerrar a vida de alguém. No caso de doenças que ameaçam a vida, o portador da doença pode temer que esta acabe antes de ter completado o ciclo de vida. Em doenças identificadas especialmente no período infantil como a hemofilia, a diabetes ou a asma, com a preocupação da família em desencadear uma crise, há a possibilidade do portador da doença ser superprotegido e este membro obter ganhos secundários.

Os membros da família com portadores de doença crônica dependendo da conseqüência da doença podem ficar entre um desejo de intimidade e o receio da perda e podem afastar-se emocionalmente.

A família do portador de Alzheimer se depara com um progresso e contínuo comprometimento cognitivo e físico não qual o portador da doença perde a capacidade de reconhecer e identificar os membros da família e os fatos recentes.

4. Incapacitação: o grau de incapacitação, a presença ou não desta, é um dos itens mais estressantes e que provocam na família a necessidade de readaptação, exigindo a redistribuição de papéis.

A incapacitação na fase inicial da doença exige que a família tenha que fazer ajustes em um menor período de tempo.

Nas doenças progressivas a família tem mais tempo para organizar-se e absorver as mudanças que paulatinamente se tornam mais dependentes. Singulamente, a identificação precoce da doença proporciona ao membro doente a oportunidade de participar no planejamento familiar relativo à doença.

Rolland ressalta a existência de outros atributos, variáveis importantes para a adaptação do indivíduo e família como, por exemplo, a complexidade, freqüência e eficácia de um regime de trabalho bem como a quantidade de cuidados no lar versus no hospital.

Carter e McGoldrick (1997) em sua pesquisa verificaram que os teóricos com orientação sistêmica ressaltam que o atual comportamento da família não pode ser compreendido independentemente da sua história, entendendo a mesma como um sistema, verificando como esta passou por estressores e considerando os padrões de adaptação, repetição, descontinuidade e mudanças de relação. Uma história das dificuldades familiares específicas em cada fase temporal da doença crônica pode alertar para períodos vulneráveis na doença atual.

É crucial a compreensão sobre o diálogo entre os ciclos de vida da doença, do indivíduo e da família.

Outro conceito refere-se à estrutura de vida em que se alteram períodos de construção/manutenção e períodos de mudança. O estudo de Combrinck Graham, citado por Rolland (1995) refere-se à aplicação das fases centrípeto-centrifugas ao ciclo de vida familiar, no qual se entende que a família passa por períodos de aproximação familiar (centrípeto) e períodos de afastamento familiar (centrífugo). Pensarmos a doença crônica nessa perspectiva é útil para unir os ciclos de vida e familiar.

Se o início da doença ocorre juntamente com o movimento centrípeto pode alterar o movimento natural da família ou ainda provocar uma permanente paralisação nessa fase. Coloca Carter e McGoldrick (1995) que a tendência de uma doença a interagir centrípetamente com a família aumenta na medida em que o nível de incapacitação ou risco de morte também aumenta. As doenças progressivas, com o passar do tempo, são inerentemente mais centrípetas em termos de seus efeitos sobre as famílias do que as doenças constantes. Isso acontece devido ao acréscimo permanente de novas demandas e reajustes. Essa força centrípeta aumenta o risco de congelamento da família num permanente estado de fusão. No início e identificação da doença crônica é natural que na família ocorra o movimento centrípeto, mas um objetivo fundamental da família que tem que lidar com a doença crônica é estabelecer mecanismos para que seus membros possam continuar o seu próprio desenvolvimento ou o da família como um sistema.

É neste contexto que a eleição dos cuidadores primários acontece. São os cuidadores juntamente com a família e os profissionais de saúde, os grandes parceiros no atendimento ao idoso.

A escolha do cuidador

O termo cuidador é comumente utilizado por

gerontólogos e profissionais de saúde para designar a pessoa envolvida no processo de cuidar do outro. Segundo Braga(2007) é a pessoa que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada. Vale ressaltar que ainda não há uma definição na literatura sobre o termo quanto à definição de tempo e envolvimento nos cuidados.

A função do cuidador é um papel que por vezes não é voluntariamente escolhido e é assumido por um longo período de tempo tendo em vista que na maioria dos casos o portador irá viver 10 a 20 anos em crescente situação de dependência, necessitando de atenção 24 horas dia.

Segundo Saad (1999) os cuidadores podem apresentar três tipos de apoio como:

- Material: envolve dinheiro (doação, empréstimos, pagamento de seguros de saúde) ou artigos de necessidade tais como comidas e roupas;
- Instrumental: envolve atividades instrumentais da vida diária (AIVDs) como tarefas domésticas leves, fazer compras, preparar refeição etc.
- Funcional: envolve atividades da vida diária como tomar banho, comer, sentar ou levantar, caminhar, usar o banheiro.

“A designação do cuidador é informal e decorre de uma dinâmica, com base em quatro fatores (Mendes, 1995)”:

- Parentesco: na maioria das vezes é o cônjuge;
- Gênero: predominantemente a mulher (já denominada como a “grande cuidadora”);
- Proximidade física: quem convive com o idoso;
- Proximidade afetiva: estabelecida pela relação conjugal e pela relação entre pais e filhos.

Néri (2006) esclarece sobre a distinção entre cuidadores primários, secundários e terciários. São os cuidadores primários os principais responsáveis pelo idoso e pelo cuidado e os que realizam a maior parte das tarefas. Os cuidadores secundários podem realizar as mesmas tarefas que os primários, mas não tem o mesmo nível de responsabilidade e decisão. Frequentemente atuam de forma pontual e ajudam em deslocamentos e transferências, ajudas domésticas e eventuais revezamentos com o cuidador primário.

Os terciários são coadjuvantes e não tem responsabilidades pelos cuidados. Podem fazer companhia ao idoso ou realizar tarefas como fazer compras, pagar con-

tas ou receber pensão.

Colocam Santos e Rifiotis (2006) que ser cuidador de um idoso portador de demência implica em uma multiplicidade de interações, negociações, aproximações e separações, dilemas e conflitos interpessoais.

O familiar cuidador de um portador de demência se depara com a necessidade de uma nova reorganização de papéis e rotina. “A literatura internacional indica, por numerosos trabalhos revistos por Gatz, Bengtson e Blum (1991), que cuidar de idosos dependentes traz uma variedade de efeitos adversos, e reconhece o impacto emocional vivido por familiares que cuidam de pessoas idosas com doença mental ou outros problemas decorrentes do envelhecimento. Esse impacto emocional ou sobrecarga tem sido definido como problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que familiares apresentam por cuidarem de idosos doentes (Gwyther,1985)

A pesquisa de Karsh (2003) comprova esses dados ao revelar que o grupo estudado sobre a saúde das cuidadoras de idosos aponta que 40,7% tinham dores lombares, 39,0% depressão e 37,3% sofriram de pressão alta. Complementa ainda que o trabalho e assistência a essas pessoas normalmente se torna invisível e sem assistência, sendo a atenção da equipe toda voltada ao idoso com demência.

O impacto do exercício de cuidar do bem estar do cuidador é individual e única, no entanto, pesquisas realizadas por Hughes et. Al (1992) mostram variáveis antecedentes relacionadas com uma maior sobrecarga com o relacionamento anterior com os idosos, os que cuidam dos portadores de doença de Alzheimer e Parkinson, os que necessitam ajuda para a realização das AVD’S ou ainda com problemas comportamentais.

Karsh (2003) aponta que as quatro principais causas desse estresse estão relacionadas “a prática de cuidar”, em que o trabalho físico é requerido 24 horas por dia; os comportamentos, quando os idosos apresentam comportamentos perigosos ou agressivos; as relações interpessoais, quando os cuidados e os esforços exigidos desgastam a relação afetiva existente entre o idoso e o cuidador, acrescentam aqui o relacionamento com o restante dos familiares; e as consequências da vida social quando as perdas ocasionadas pelo ritmo de cuidados prejudicam as relações do cuidador com seus amigos e sua participação em qualquer atividade de lazer.

Os cuidadores apresentam em relação aos não cuidadores, mais sintomas depressivos e de ansiedade, além de problemas físicos.

Segundo Mendes (1995), “ao cuidar de um ente próximo que se torna dependente, há um turbilhão de sentimentos: amor, pena, alívio, culpa, é até mesmo, revolta pela dependência do outro”.

Garrido e Menezes (2004) ressalta em seu artigo que estudos vêm apontando que a má condição de saúde física do cuidador é um dos preditores de institucionalização precoce do portador de demência. O bem estar do cuidador deve ser uma preocupação presente entre os membros da equipe de saúde de como forma de garantir uma melhor qualidade de vida do cuidador e do portador de demência.

Material e método

A pesquisa iniciou com uma revisão bibliográfica de textos gerontológicos e de terapia familiar com o intuito de dar subsídios à construção da realidade vivida pelos cuidadores perante a doença de Alzheimer. Após essa revisão, foi delimitado o Centro de Atenção ao Idoso (CAI) do Hospital Walter Cantídio, Fortaleza – CE, como local de estudo.

Elegemos uma quinta-feira, dia destinado ao atendimento de idosos portadores de demência no hospital para a aplicação de questionário de sobrearga de Zarit (1990) validado para o português por Taubi (2004), complementada com dados sócio familiares. Neste dia, o CAI atendeu 23 idosos, sendo que destes, 17 familiares responderam ao questionário.

Os dados foram analisados qualitativamente. O questionário e o Termo de Consentimento foram aprovados pelo Comitê de Ética e Pesquisa, com o parecer número 08-044 de acordo com as instruções da Resolução n. 196 de 19 de outubro de 1996, do Comitê Nacional de Pesquisas, que trata de estudos com seres humanos.

Local de estudo

O local eleito para o estudo é um dos Centros de Atenção ao Idoso em saúde pública do Estado do Ceará.

Prestam atendimento em equipe multidisciplinar com realização de consultas médicas, fonoaudiológicas, psicológicas, de serviço social, fisioterapia, além de avaliação neuropsicológica e distribuição de medicamentos regulamentados pelo Ministério da Saúde.

Além destes atendimentos regulares, mensalmente são realizados encontros com os cuidadores de idosos com objetivo de prestar esclarecimentos e formações e iniciou recentemente a prática do “Cui-

dando do Cuidador”, da abordagem terapia comunitária sistêmica.

Regularmente são ofertados cursos de formação para os cuidadores informais de idosos no intuito de orientá-los e prepará-los a cuidar de seus familiares e/ou idosos.

Sobre o instrumento

A escala de sobrecarga de cuidadores foi criada por Zarit (1990), divulgada e traduzida em vários países e teve a validação para o português realizada por Anita Taubi (2004), na sua dissertação de mestrado.

O questionário é formado com 22 questões fechadas e classificadas de 0 a 4, entre nunca e quase sempre. Quanto maior a pontuação, maior o nível de estresse.

Discussão dos dados

Karsh (2003) nos fala sobre a pesquisa realizada em São Paulo a respeito do perfil dos cuidadores que em 98% dos casos pesquisados, o cuidador era alguém da família, predominantemente do sexo feminino (92,9%); 44,1% eram esposas, seguidas pelas filhas (31,3%). Esses dados reforçam o estudo de Mendes (1995) citado anteriormente.

No estudo que realizamos, verificamos a repetição desse perfil na qual 100% dos casos são do sexo feminino. Quanto à relação de parentesco 88,2% são parentes: 10 filhas, 2 noras, 2 esposas, 1 neta e 11,8% sem relação de parentesco direto. Em um destes casos, a idosa foi sua babá, vivendo na sua residência há 40 anos e na outra situação, a cuidadora tem uma relação de serviços domésticos há mais de 25 anos. Apesar de não serem parentes consanguíneos, optamos por incluir os questionários considerando que se enquadravam na definição de família conceituada no início do estudo e abaixo exemplificada:

“Tã, eu não sou da família assim de sangue, mas posso responder a pesquisa. Me sinto sua filha. Ela me levou para casa dela quando eu tinha 15 anos e um filho no braço. Ela me ajudou quando ninguém mais quis me ajudar, criou meu filho. Agora eu vou cuidar dela até o fim, é minha vez de ajudar.(quest.D)”

“Quando eu lembro do colo de alguém, é no colo dela que eu me lembro estar. (quest.G)”

Em outro estudo, realizado em Bambuí (MG), Giacomini (2005) verificou que a esposa é preferencialmente a cuidadora e que ela entende essa condição

como natural, resultado do compromisso conjugal anteriormente pactuado, entendendo que assumiram o compromisso de cuidar do marido na saúde ou na doença e que essa verdade era assumida sem questionamento. Identificamos na fala abaixo a corroboração desse estudo:

"Ele sempre, desde que a gente casou, ele pede ajuda para mim, fica esperando que eu faça seu prato, pegue sua roupa, quer que eu cuide dele. Não senti diferença nisso quando ele ficou doente. Hoje ele está assim doente e me chama de mãe, ele pensa que sou a mãe dele... Eu gosto de fazer. Fico cansada, mas é minha a responsabilidade, quando vou dormir tenho a sensação da missão cumprida." (quest.F)

A eleição de uma filha como cuidadora vem quando a esposa não apresenta mais condições para isso ou na falta dessa. Silva citando Zarit (2006) afirma que essa condição normalmente traz mais conflitos entre os irmãos (filhos do portador de demência) na eleição do cuidador principal. Cattani (2004) refere que a filha aceita essa condição como se não tivesse outra alternativa devido ao sentimento de afetividade e obrigação para com o idoso adoecido.

No estudo realizado identificamos falas que expressam conflito na família quando temos a filha como principal cuidadora, relatando o estresse não somente pela sua eleição como cuidadora, mas pelo sentimento de sobrecarga a somente uma pessoa:

"Hoje eu me arrependo, eu não devia ter deixado de trabalhar, eu não devia ter mudado tanto a minha vida. Com meus irmãos isso não aconteceu, agora sobra tudo para mim como se eu fosse a única." (quest.A)

"Gostaria de dividir o tempo e a responsabilidade com os outros. Mas está todo mundo sempre tão ocupado..." (quest.B)

"No Natal foi a última vez que eu falei alguma coisa. O Natal e o Ano Novo passaram, minha irmã não veio nem ficar 20 min com mamãe. Então liquei para ela e perguntei o que aconteceu. Nada não, ela me respondeu. Então eu disse: Nada? Não acredito que seu amor por mamãe acabou. Até mesmo os presos recebem licença para ir para casa no Natal e você, livre, não foi porque não quis? Depois disso desisti de falar, eu vou fazer a minha parte, o resto..." (quest.A)

Santos e Rifiotis (2003) colocam que as situações com maior tensão entre o cuidador e os demais membros da família foram observadas quando o cuidador principal não tem relação conjugal com o portador. Exemplificando que uma filha nova pode passar a ter maior ascendência sobre os demais membros quando exerce a posição de cuidador, ao mesmo

Gráfico 1

Você sente que seu familiar frequentemente afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos?

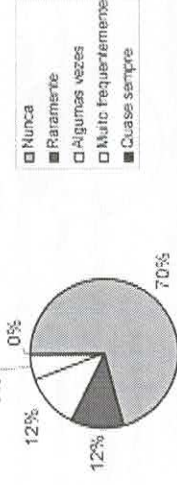


Gráfico 2

Você sente que seu familiar depende de você?

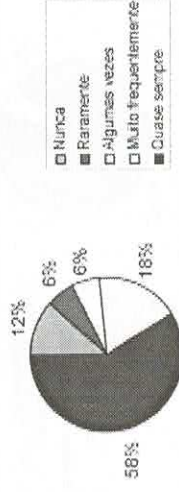


Gráfico 3

De maneira geral, o quanto sobrecarregado você se sente cuidando do seu familiar?

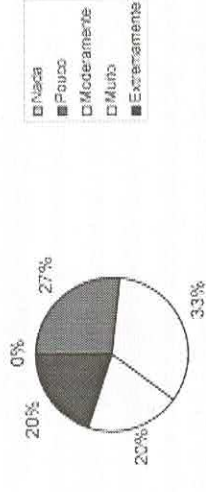


Gráfico 4

Você sente que seu familiar parece esperar que você cuide dele(a) como se você fosse o único(a) de quem ele pudesse depender?

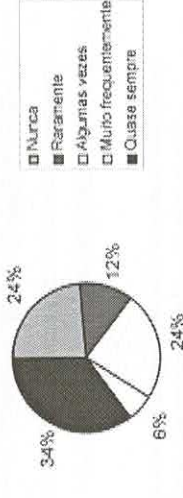
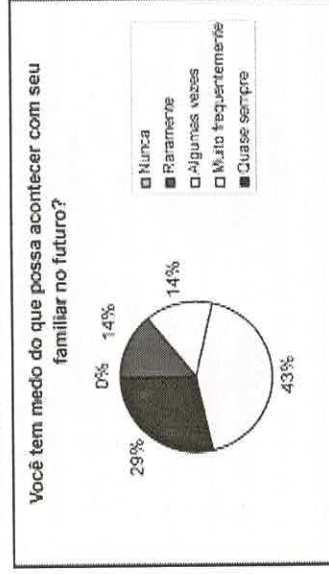


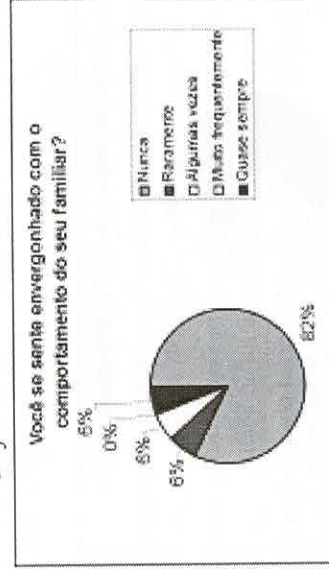
Gráfico 5



"Eu percebo que está sem paciência. Quando a gente chegou aqui ele não quis sair do carro porque disse que não conhecia esse lugar. Ela (filha) sentou e desistiu sem mesmo tentar. Então eu (nora) conversei com ele e ele aceitou vir. Vi que ela ficou aliviada, mas estava sem forças." (quest.E)

"Hoje o filho dela (paciente) estava em casa, poderia ter ajudado a trazer. Mesmo sabendo que eu (nora) teria que faltar ao trabalho ela pediu que eu viesse porque sabe que tenho boa vontade e se pedisse a ele, primeiro ele ia reclamar muito, ela não agüenta mais isso. (quest.E)

Gráfico 6



"Me sinto cansada. Eu tive 14 filhos, tinha muito trabalho, mas ele é quem cuidava do dinheiro, das coisas de homem. Hoje eu faço o meu trabalho e ocupo o que ele fazia." (quest.F)

Os dados apresentados sugerem que são variáveis importantes ao estresse além da relação de parentesco, o tipo de cuidado prestado com acúmulo em um só membro da família do material, instrumental e funcional e o processo de readaptação de papéis, em especial no cuidador principal.

Uma outra questão que se destaca, desta vez pelo resultado questionável refere-se à pergunta "Você tem medo do que possa acontecer com o seu familiar no futuro?" Apesar de apresentar respostas como "raramente" e "nunca", há relatos espontâneos como "Procuro não pensar nisso" (quest.A) e "Os médicos me dizem, mas a minha fé é muito grande e meu Deus disse que com meu marido vai ser diferente. Eu não vou ver ele dependente em cima de uma cama." (quest.F)

A questão menos pontuada foi "Você se sente envergonhado com o comportamento do seu familiar?"; justificada pelo entendimento dos familiares cuidadores sobre o que é próprio da evolução da doença. A única entrevista que pontuou essa questão no máximo se referiu a um hábito do idoso anterior à doença.

Considerações finais

O presente estudo aponta para a necessidade de pesquisas mais aprofundadas que possam abarcar mais variáveis e assim propiciar uma melhor visualização sobre a questão. Ademais, esse assunto é dinâmico e extremamente influenciado pelo contexto em que se apresenta.

Os dados foram colhidos no Centro de Atenção ao Idoso de Fortaleza-CE que atende em equipe multidisciplinar e observa-se que os idosos conseguem ser atendidos nas várias dimensões em que a doença se apresenta, com a limitação da condição sócio-econômica da população. A característica deste atendimento

tempo a conflituosidade nas constantes reclamações e cobranças, em especial ao reconhecimento do sacrifício trazem sentimentos conflitantes no interior do grupo familiar que recebem seu ápice na relação fraternal mediante à situação do familiar portador de demência. A definição do papel de cuidador e esse tipo de relação comunicacional comumente é anterior à existência da doença, na qual a resposta foi negativa.

Falção (2006) em seu estudo sobre filhas cuidadoras destacou nas considerações finais que as filhas cuidadoras casadas possuíam um relacionamento mais coeso do que as filhas solteiras, ressaltando a importância das redes familiares nesse processo.

Na escala de Zarit(1990) validada no português por Taubi(2004) observamos que o sentir-se *como se fosse a única pessoa a quem o familiar portador de demência pode depender* é motivo de estresse e apresentou-se como a terceira questão com pontuação mais alta na escala, seguidas das seguintes questões que corroboram a afirmação: "Você sente que seu familiar depende de você?" e "De maneira geral, o quão sobrecarregado você se sente cuidando do seu familiar."

A percepção de sobrecarga no cuidador familiar ar é percebida também pelos outros familiares:

"Ela se esquece dela, só pensa e vive a mamãe. Tem dia que chogo lá e ela nem penteou o cabelo, nem tomou banho." (quest. H)

to faz sugerir, que temos cuidadores melhores informados e esclarecidos, com atendimento às necessidades básicas de acompanhamento farmacêutico e não farmacêutico, que podem ter influenciado quanto ao nível de estresse com relação ao grupo sem acesso a recursos terapêuticos.

O instrumento de sobrecarga de Zarit (1990) mostrou-se apesar de extenso, de fácil aplicação e com condição de verificar inúmeras variáveis de rastreamento. No entanto, como questionário fechado, aplicado sem a possibilidade da escuta da entrevista, pedem-se informações importantes que não podem ser contempladas em poucas palavras. Há necessidade também de cruzar dados do instrumento com dados complementares como tempo de cuidado e dados sócio-econômicos. Ressaltamos ainda, que esse instrumento é válido também para acompanhamento longi-

tudinal de grupos de atendimento como forma de impactar a evolução da doença e do serviço prestado.

Observamos que a oportunidade de falar sobre suas angústias e experiências é bastante enriquecedora para o cuidador que tem a necessidade também de se sentir valorizado. Ao falar, há possibilidade de ressignificação dos acontecimentos e sentimentos apre-

sentados.

Constatamos a necessidade de o atendimento gerontológico incluir o atendimento à família, entendendo o idoso sistemicamente. Sugerimos que seja incluída no curso de formação de gerontologia e geriatria uma disciplina destinada ao entendimento sobre família e o impacto desta com relação a um idoso portador de doenças crônicas. Destarte, trabalhar com idoso é estar envolvido com um sujeito de longa história, pertencente a um contexto de relações que influenciam no seu atendimento.

Referências

- Baum, M. e Page, M (1991). Caregiving and multigenerational families. *The Gerontologist*, 31 (6).
- Braga, S.L. (2007) - *A percepção do cuidador quanto à prevenção de úlceras por pressão em pacientes acamados em um serviço de assistência domiciliar* - monografia de especialização, Fortaleza, UECE
- Carter, B.; McGoldrick, M (1997) - *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Cattani, R.B; Girardon- Perlini, N.M.O Cuidar do Idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Recuperado em 06 de Fevereiro de 2004 *Revista Eletrônica de Enfermagem da Faculdade de Enfermagem - UFG - Goiânia*.
- Chaiamowicz, F.(1998)-*Os idosos brasileiros no século XXI*. Belo Horizonte: Editora Postgraduante Brasil.
- Coelho, J.M.C.; Ramos L.R (1999) Epidemiologia do envelhecimento no Nordeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar, *Revista de Saúde Pública*, (33)
- Debert, G. G..(1999) *A reinvenção da velhice*. São Paulo: FAPESP EDUSP.
- Falcão, D. V. da S. (2006) *Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares*, Tese de Doutorado na Universidade de Brasília, 2006,284p
- Falcão, D.V.S.; Dias, C.M.S.B; Bucher-Maluschke, J.S.N.F.; Salomão, N.M.R. (2006) As relações familiares entre as gerações. In D.V.S Falcão, & C.M.S.B Dias,. (Orgs) *Maturidade e velhice: pesquisas e intervenções psicológicas*. (págs 59-80). São Paulo . Casa do Psicólogo.
- Garrido, R. ; Menezes, P. R.(2004) Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, vol. 38 nº6 , obtido em www. Scielo.br em 03/10/2006
- Gatz, M; Bengston, V.L. ; Blum, M.J.(1990). *Caring families*. In Birren. Handbook of Psychology of Aging. 3ª Ed. San Diego, CAL: Academic Press.
- Giacomin, K. C.; Uchoa, E.; Costa, M. F. L. (2005)-Projeto Bambui: a experiência do cuidado domiciliar por esposas de idosos dependentes. *Caderno de Saúde Pública* vol.21 nº5 Rio de Janeiro Set./Out.
- Gwyther, L..P. (1985), *Cuidados com portadores da doença de Alzheimer: manual para cuidadores e casas especializadas*. Rio de Janeiro: Sindicato Nacional dos Editores de Livro.
- Herrera Jr. E. ; Caramelli, P; Nitirini, R. (1998) Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva, *Revista de Psiquiatria Clínica*, Estado de São Paulo
- Hughes A. J. ; Daniel S.E., ; Kilford L. ; Less A. J.(1992) *Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases*. Neurol Neurosurg Psychiatry, USA

- IBGE – Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2004). *Síntese de indicadores sociais 2004*. Obtido em 18/07/2005, a partir de http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/sinteseindicossociais2004/indic_sociais2004.pdf
- Karsh, Ú. M. (2003) Cuidadores familiares de idosos: parceiros da equipe de saúde. *Revista Serviço Social e Sociedade*, 75, ano XXIV. Editora Cortez, São Paulo.
- Mendes, P.B.M.T. (1995) *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano*. São Paulo: Dissertação de mestrado em Ciências Sociais, PUC/SP.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (2005), *Envelhecimento Ativo: uma política de saúde*, Brasília /DF
- Montano, M.B.; Ramos L. R. (2005), Declínio cognitivo e quadros demenciais, in *Guia de geriatria e gerontologia*, Barueri/SP., Ed. Manole
- Neri, A.L & Sommerhalder, C. (2006) As várias faces do cuidado e do bem estar do cuidador. In A. L. Neri, *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*, 2ª ed, Campinas -SP - Editora Alínea.
- PNAD – *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios* (2002). Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).
- Ramos, L.R (1993) Perfil do Idoso em área metropolitana na região sudeste do Brasil: Resultados do Inquérito domiciliar. *Revista de Saúde Pública* 27 – 87-94
- Realvas, A .P.(2003) *Por detrás do espelho: da teoria à terapia com a família*. Coimbra: Quarteto
- Rolland, J. (1995) *Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar* In B. CARTER, M. McGoldrick & colaboradores. *As mudanças no ciclo de vida familiar*, 2ª Ed, Porto Alegre, Artmed Editora,
- Saad, P.M. (1999) Transferências de apoio entre gerações no Brasil: um estudo para São Paulo e Fortaleza. In A.. A .Camarano (org), *Muito além dos 60: os novos idosos brasileiros*. Rio de Janeiro, IPEA
- Santos, S. M. A. & Riffotis, T. (2003). Cuidadores familiares de idoso dementados: uma reflexão sobre o cuidado e o papel dos conflitos na dinâmica da família cuidadora. In O. R. M. V. Simson, A. L.. Neri & M. Cachioni (Orgs), *As múltiplas faces da velhice no Brasil* (pp 141-164). Campinas, SP: Alínea
- Silva, S.L. (2006) Intervenções neuropsicológicas, promoção de saúde e melhoria de qualidade de vida de idosos. In D.V.S Falcão & C.M.S.B Dias., (Orgs), *Maturidade e Velhice: pesquisas e intervenções psicológicas* (pp.381-406). São Paulo: Casa do Psicólogo
- Taubi, A, II; Sergio B.; Andreoli III; Paulo H.; Bertolucci V. (2004) Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview, *Cadernos de Saúde Pública* v.20 n.2 Rio de Janeiro mar./abr.
- Zarit, S. H. (1990) Interventions with frail elders and their families: are they effective and why? In M.A. Stephens; J. H. Crowter; S.E. Hobfoll; D.L. Tennembaum. *Stress and coping in later-life families*, Washington, Hemisphere.

Notas

¹ Envelhecimento ativo: uma política de saúde – vide bibliografia

² Essas pessoas são denominadas cuidadores primários, cuidador responsável ou familiar responsável