

Família e Alzheimer: As dificuldades enfrentadas nas modificações da dinâmica familiar



Nubia Alves Diogo

Resumo: Este artigo busca refletir, a partir da literatura, as dificuldades enfrentadas no cotidiano das famílias afetadas pela doença de Alzheimer, considerada uma patologia grave, progressiva que causa um processo degenerativo no cérebro, afetando a cognição, comportamento, lembranças e a capacidade de executar as atividades de vida diária, ocasionando também mudanças significativas nas relações familiares, refletindo nas transformações do cotidiano do idoso e de sua família, e desencadeando diversos sentimentos por vezes negativos com relação ao adoecimento. Com o seu agravamento torna-se necessário um cuidado intensivo e contínuo, cuidado esse que acaba recaindo sobre algum membro do núcleo familiar, que, no geral, fica exposto a um adoecimento pela sobrecarga do cuidado. Dificuldades essas que são expressas tanto pelo sentimento de raiva, frustração, entre outros, quanto pelo sentimento de culpa por não conseguir reverter o quadro demencial do idoso.

Palavras-Chave: Família; Alzheimer; Cuidado.

Abstract: *This article seeks to reflect from the literature, the difficulties faced in the daily lives of families affected by Alzheimer's disease, considered a serious, progressive pathology that causes a degenerative process in the brain, affecting cognition, behavior, memories and the ability to perform activities of daily life, also causing significant changes in family relationships, reflecting on the changes in the daily lives of the elderly and their family, and triggering various feelings, sometimes negative, regarding illness. With its worsening, intensive and continuous care becomes necessary, care that ends up falling on a member of the family nucleus, who in general is exposed to illness due to the burden of care. Difficulties that are expressed both by the feeling of anger, frustration, among others, and by the feeling of guilt for not being able to reverse the dementia of the elderly.*

Key words: *Family; Alzheimer's; Watch*

Introdução

O envelhecimento populacional hoje faz parte da realidade da maioria das sociedades, trazendo possibilidades e desafios a serem enfrentados nos âmbitos social, econômico, cultural e familiar. Estima-se que para o ano de 2050 existam cerca de 2 bilhões de idosos com sessenta anos ou mais no mundo, e a maioria vivendo em países em desenvolvimento.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), o envelhecimento populacional brasileiro tem ocorrido de forma rápida, existem no país aproximadamente 20 milhões de pessoas com idade igual ou superior a 60 anos, representando pelo menos 10% da população brasileira. Conforme projeções da Organização Mundial de Saúde (OMS) no período de 1950 a 2025, os idosos no país aumentarão em 15 vezes, sendo assim, o Brasil ocupará o sexto lugar em contingente de idosos, alcançando cerca de 32 milhões de pessoas com 60 anos ou mais em 2025¹.

O processo de envelhecer - em condições propícias e maior qualidade de vida - pode apresentar alterações fisiológicas normais, mudanças que não caracterizam doenças, designado de senescência, e/ou acarretar a sobrecarga do indivíduo com o acometimento de uma condição patológica – senilidade - que irá requerer assistência e cuidados prolongados de suporte e cuidados nas atividades de vida diária.

Dentre as doenças que causam dependência, destacam-se as demências senis, sendo a Doença de Alzheimer responsável por 50 a 70% dos casos. A Doença de Alzheimer foi observada pela primeira vez no início do século XX, e se caracteriza por alterações progressivas da memória, do raciocínio e do julgamento, sendo a maior incidência em pessoas maiores de 65 anos, deixando o indivíduo cada vez mais dependente, necessitando de cuidados integrais.

É uma doença degenerativa e progressiva, que se apresenta em três estágios de evolução – leve, moderado e severo - com o avanço da doença, passa a existir uma série de dificuldades na execução das atividades de vida diária, associadas aos distúrbios comportamentais, que podem ocasionar dificuldades no ambiente familiar, tornando-se necessário cuidado integral desses idosos.

Com o seu surgimento a família depara-se com a necessidade do cuidado intensivo, percebendo-o de outra maneira, sendo assim, cuidar de uma pessoa com limitações tem especificidades, como a aceitação do declínio decorrente do processo de envelhecimento como algo inerente ao processo vital do ser humano.

¹ Dados do IBGE indicavam que no ano de 2020 teríamos cerca de 19 milhões de idosos no Brasil. Especialistas alertam para o 'efeito pandemia' que pode, possivelmente, impactar as previsões, devido ao expressivo de mortes entre a população idosa. (nota da editoria)

Envelhecimento e Alzheimer

O envelhecimento é um processo natural e heterogêneo, implica mudanças físicas, biológicas e significativas mudanças sociais. Conforme a Organização Pan-Americana de Saúde, o envelhecimento é:

Um processo sequencial, individual, acumulativo, irreversível, universal, não patológico, de deterioração de um organismo maduro, próprio a todos os membros de uma espécie, de maneira que o tempo o torne menos capaz de fazer frente ao estresse do meio-ambiente e, portanto, aumente sua possibilidade de morte (OPAS, apud, BRASIL, 2006, p.8).

O envelhecimento aumentou significativamente nas últimas décadas, como consequência direta do aumento da expectativa de vida, processo caracterizado pela diminuição gradual dos aspectos funcionais, alterações que culminam na condição de senescência. Por se tratar de uma condição natural da passagem do tempo, não implica necessariamente em uma relação de adoecimento. A senilidade por sua vez corresponde a aspectos patológicos que podem surgir no processo do envelhecimento, mas não é inerente a todos os indivíduos (BRASIL, 2006).

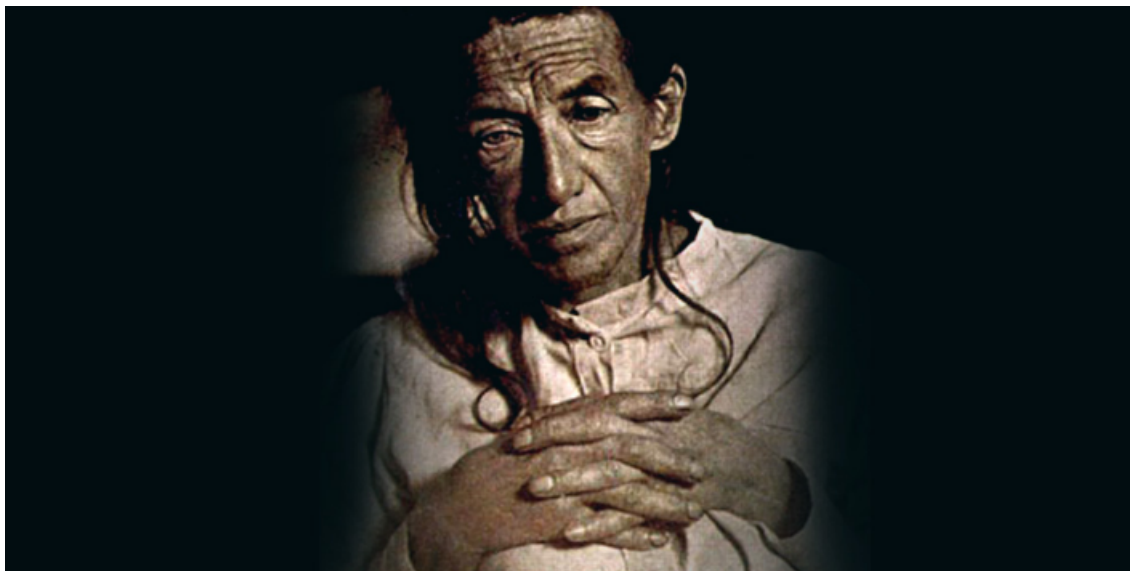
No Brasil as mudanças na demografia populacional tiveram início com a diminuição de mortalidade e diminuição das taxas de fecundidade, a partir da década de 1940, que até então eram elevadas, declinando progressivamente como reflexo das transformações ocorridas na sociedade brasileira, a partir da década de 1960 com a redução nos índices de fecundidade, contribuindo para o início do processo de transição demográfica (NASRI, citado por BRITO, 2018).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2015), um dos desafios encontrados no processo do envelhecimento são os estereótipos e percepções a este respeito. Envelhecer é um processo heterogêneo e que engloba tanto indivíduos com capacidade física e mental, como aqueles com maior dependência, denotando uma variação das necessidades, que devem ser consideradas na estruturação de políticas que consigam dar suporte às diferentes necessidades existentes. Ficou claro que implica no predomínio do número de doenças crônicas não transmissíveis, dentre as quais se destaca a doença de Alzheimer.

A doença de Alzheimer e/ou D.A, foi descrita pela primeira vez no início do século XX (1906), pelo psiquiatra alemão Alois Alzheimer. Ele observou o quadro clínico de um paciente de meia-idade, constatando que suas manifestações fisiológicas e psicológicas não coincidiam com sintomas de enfermidades até então conhecidas, com prejuízos na linguagem, memória, comportamento e habilidades motoras, definindo a doença como uma patologia neurológica que progredia como demência.

Conforme Carvalho (2005), após a morte do paciente, Alzheimer utilizou novas técnicas de coloração de tecido cerebral, o que possibilitou verificar lesões

nunca vistas, provocadas por problemas nas células cerebrais, que pareciam atrofiadas em algumas regiões. Neste estudo também constatou a existência de placas e fibras retorcidas umas às outras – os emaranhados neurofibrilantes e placas neuríticas ou senis. Essa descoberta desvelou uma das patologias mais graves e que mobiliza diversas especialidades.



Atualmente conhecida como demência senil/tipo de Alzheimer, sua maior incidência se dá em idosos a partir dos 65 anos, sendo responsável por grande parte dos quadros demenciais. Conforme afirma Townsend, citado por Almeida *et. al.* (2009, p. 404):

A Doença de Alzheimer constitui-se em uma patologia neurológica degenerativa progressiva e irreversível, que tem início indicioso e é marcada por perdas graduais da função cognitiva e distúrbios do comportamento e afeto. A doença começa com manifestações lentas e insidiosas e a evolução é geralmente, progressiva e deteriorante.

A definição estabelecida no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença de Alzheimer, do Ministério da Saúde (2017, p. 3), afirma:

A doença de Alzheimer (DA) é um transtorno neurodegenerativo progressivo e fatal que se manifesta por deterioração cognitiva e da memória, comprometimento progressivo das atividades de vida diária e uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e de alterações comportamentais.

De acordo com Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo (2009), estima-se que 65,7 milhões de pessoas em todo o mundo irão viver com demência em 2030 e 115,4 em 2050. Conforme dados do Ministério da Saúde (2017), no Brasil estima-se uma taxa de demência de 7,1%, sendo que a DA foi responsável por 55% dos casos, e os fatores de risco são bem estabelecidos, como idade e histórico familiar da doença - aumentando o risco com o número crescente de familiares de primeiro grau afetados.

Enfatizamos então suas principais características: doença degenerativa, que afeta os aspectos cognitivos, motores, psicológicos e comportamentais; associada a diversas alterações genéticas, neuropatológicas e neurofisiológicas; apresenta-se de forma lenta e progressiva; associada à perda de memória, deterioração das funções intelectuais, emocionais e cognitivas; diferente das doenças crônicas, o impacto das demências é sentido ao longo dos anos vividos, se atrelando a incapacidade e requerendo cuidados específicos e intensivos.

Família e Cuidado: dificuldades encontradas nas mudanças do cotidiano

A instituição “família” possui diferentes configurações e características, como laços afetivos e normas e condutas de relacionamento que determinam direitos e deveres no núcleo familiar, e a família possui grande valor na sociedade, tendo em vista que sua principal função é cuidar, zelar e proteger seus membros.

Conforme Leme e Silva (1996), citado por Carvalho (2005), a família apresenta quatro papéis fundamentais: habitat natural; formadora de estruturas sociais; centro de intimidade; centro de abertura, funções realizadas em todas as fases da vida, tornando-se um pouco mais intensa em dois períodos específicos: infância / adolescência e a velhice, devido à fragilidade social nesses estágios, e nos quais se tornam dependentes de forma vital da sociedade. O cuidado inicia-se no âmbito familiar, e pode ser visto como uma dimensão ontológica do ser humano, diferenciando-se através das formas de expressão e, desse modo, é no âmbito familiar onde se aprende e se pratica as formas de cuidado, conforme as influências culturais.

Como o envelhecimento é uma fase inevitável do ciclo vital, e apesar de muitos indivíduos envelhecerem de forma ativa, sem grande comprometimento cognitivo, existe outra parcela significativa de idosos que podem ter suas capacidades físicas, motoras e psíquicas reduzidas, em especial quando decorrentes de um processo demencial, impactando em suas relações e na realização de tarefas cotidianas.

O adoecimento de um membro até então ativo, faz com que diferentes sentimentos e sensações permeiem o âmbito familiar, ainda mais quando se trata de um processo irreversível e progressivo como a Doença de Alzheimer. Este é um momento no qual se torna fundamental que a família aprenda a lidar e conviver com uma realidade - cada vez mais presente entre os idosos - o processo demencial, lento e doloroso. No adoecimento ocorre uma inversão dos papéis familiares - no geral o doente é um dos genitores, e os filhos adultos assumem a função de decidir, sobre as responsabilidades sobre o idoso de cada um, podendo assumir o papel de cuidador.

A dinâmica no entorno de um idoso que vive com DA necessita de uma estrutura específica, diferente da assistência prestada a outro sem comprometimento cognitivo. Desse modo, vivenciar um processo que apresenta deterioração progressiva pode ocasionar efeitos devastadores nos idosos e em seus familiares.

Por se tratar de transtorno cognitivo irreversível, os cuidados cotidianos relacionados às atividades de vida diária (AVDS) são fundamentais, conforme a progressão da doença, possibilitando melhora na qualidade de vida e evitando maiores riscos de acidentes, o que torna indispensável a figura do cuidador, que no caso é um familiar.

Conforme Ximenes *et. al.* (2014), a DA pode ser considerada uma doença familiar, pelo impacto das mudanças que ocorrem em toda a estrutura familiar, principalmente quando o processo de cuidado é exercido por um de seus membros no próprio domicílio.

Caldas (2002) aponta como frequente o fato dos familiares se verem limitados, expressando sentimentos de desespero, frustração e raiva, alternando-se com o sentimento de culpa por não fazer o bastante. A DA traz uma alteração da rotina doméstica com a perda da atividade social da família.

Os cuidados, no geral, assumidos de forma inconsciente, sobrecarregam na maior parte dos casos apenas um dos membros da família, e a literatura revela que embora informal e decorrente da dinâmica familiar, o processo de escolha do cuidador obedece a certas regras como: parentesco - maioria cônjuges ou filhos; gênero - predominando mulheres; proximidade física - pessoas que residem com o idoso; e proximidade afetiva - destaque para as relações conjugais e de pais e filhos.

Essas mudanças aumentam significativamente, pela cronicidade e escalada de dependência, incapacidades que geram a dependência maior, expondo os membros do núcleo familiar, principalmente o cuidador, a uma série de fatores estressantes, oriundos das exigências dos cuidados; das características do idoso; falta de apoio físico, emocional e até financeiros para enfrentar a rotina. A este quadro soma-se o peso emocional do adoecimento, que incapacita e gera inúmeros sofrimentos, não só físicos, mas pelo abandono de atividades laborais, alterações na dinâmica familiar, e adoecimento mental.

O cuidado, se não bem administrado, pode anular aspectos da vida familiar e/ou individual, pois os cuidadores vivem na função de cuidar, acarretando que este adoecimento se desdobre, ocasionando diferentes patologias derivadas do estresse e da sobrecarga das atividades diárias. Necessitando assim de um olhar diferenciado não só para a progressão das limitações do idoso acometido com DA, mas dos familiares que assumem a tarefa do cuidar.

Considerações Gerais

Com o aumento da expectativa de vida é imperativo um olhar mais apurado sobre o adoecimento recorrente do processo de envelhecimento, com ênfase para as demências, com foco na doença de Alzheimer (DA). Devido ao seu aumento significativo é importante se debruçar sobre os efeitos ocasionados no contexto familiar, pois nela se encontram uma das grandes dificuldades na aceitação da doença.

São nítidas as mudanças que ocorrem no contexto familiar, desencadeando sentimentos negativos e de culpa por se tratar de uma doença degenerativa e progressiva, necessitando assim de cuidados integrais e a longo prazo, que podem ocasionar o desgaste das relações e/ou o adoecimento do membro tido como cuidador. Desse modo é importante os estudos acerca da DA, e seus efeitos no âmbito familiar, pois é neste núcleo que se encontram as maiores transformações ocasionadas pela doença.

Referências

ALMEIDA, K.S.; LEITE, M. T.; HILDEBARNDT, L. M. Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura. Fundação Oswaldo Cruz. *Monografia* de conclusão do Curso Técnico de Laboratório em Biodiagnóstico em Saúde. Rio de Janeiro Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n2/pdf/v11n2a23.pdf. Acesso em: 08/06/2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Envelhecimento e saúde da pessoa idosa*. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_saude_pessoa_idosa.pdf. Acesso em: 08/06/2020

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. *Atenção à Saúde da pessoa idosa e envelhecimento*. Brasília, 2010. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pacto_saude_volume12.pdf. Acesso em: 08/06/2020

BRITTO, T. Design e Saúde: Contribuições para o cuidado da doença de Alzheimer e outras doenças. *Dissertação de Mestrado em Design*. Universidade de Brasília, 2018. Disponível em: https://repositorio.unb.br/bitstream/10482/33924/1/2018_TaliaMachadoBritto.pdf. Acesso em: 08/06/2020.

CALDAS, C.P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: MINAYO, M.C.S., COIMBRA JUNIOR, C.E.A. (Orgs). *Antropologia, saúde e envelhecimento*. [online]. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2002. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/d2frp/pdf/minayo-9788575413043-05.pdf>. Acesso em: 08/06/2020.

CARVALHO, V.F.H.Z. Doença de Alzheimer: implicações sociais e psicológicas na relação entre o portador e seu cuidador familiar. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <http://www.hlog.epsiv.fiocruz.br/upload/monografia/73.pdf>. Acesso em: 08/06/2020.

LEME, L.E.G.; SILVA, P.S.C. Pereira. O Idoso e a Família. In: NETTO, M.P.. *Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Atheneu, 1996, pp - 92-97.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria Conjunta nº 13, de 28 de Novembro de 2017. *Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer*. Secretaria de Atenção à Saúde. MS, 2017. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2014/fevereiro/07/pcdt-doen--a-de-alzheimer-2013.pdf>. Acesso em: 08/06/2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE- OMS. *Relatório mundial de envelhecimento e saúde*. Genebra: OMS, 2015. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186468/WHO_FWC_ALC_15.0_1_por.pdf?sequence=6. Acesso em: 08/06/2020.

XIMENES, M.A.; RICO, B.L.D.; PEDREIRA, R.Q. Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. *Revista Kairós Gerontologia*, PUC-SP, 2014. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/21630/15877>. Acesso em: 08/06/2020.

Data de recebimento: 25/11/2020; Data de aceite: 18/12/2020

Núbia Alves Diogo - Bacharel em Serviço Social pelo Centro Universitário Assunção. Pós-graduanda em Saúde Coletiva, pela Universidade Santo Amaro. Atua na Atenção Primária à Saúde em Ambulatório de Especialidades. Trabalho escrito no curso de extensão em Fragilidades na Velhice: Gerontologia Social e Atendimento pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC- SP) no primeiro semestre de 2020. E-mail: nubiaalves1@hotmail.com