

Qualidade de vida do idoso, família e políticas sociais

Leonia Caapaverde Bulla¹

lbulla@pucrs.br

Modalidade do trabalho:	Comunicação oral individual
Eixo temático:	El trabajo social y las manifestaciones de la cuestión social (adultos mayores)
Palavras-chave:	Envelhecimento, qualidade de vida, família, suporte social, Políticas Sociais.

1.Introdução

O envelhecimento populacional é um fenômeno em expansão que tem atingido a população mundial, desde meados do século passado. Os avanços tecnológicos e científicos e as melhores condições de vida, mesmo nos países em desenvolvimento, têm aumentado a expectativa de vida no planeta. A velhice deixou de ser um fenômeno particular, pois não são as pessoas isoladas que envelhecem, mas as populações das cidades, das regiões, dos países. Tornou-se um fenômeno universal. Mesmo os países considerados jovens, até há pouco tempo, estão experimentando, atualmente, um envelhecimento acelerado de sua estrutura populacional.

Esse fenômeno, no contexto sócio-cultural da América Latina, adquire características peculiares e diferentes das que vêm se manifestando em outros países mais desenvolvidos. A situação social, política, econômica em que se encontram os países latino-americanos coloca em risco a qualidade do atendimento e suporte oferecidos à população em geral e, em particular, à população idosa. A qualidade de vida não acompanha esse crescimento acelerado da população idosa.

O grande desafio é oferecer condições de vida saudável e com qualidade aos cidadãos que atingem idades cada vez mais avançadas. As alternativas e os investimentos propostos, no momento atual, além de introduzir melhorias na qualidade de vida das pessoas idosas, darão melhores condições de envelhecimento para as futuras gerações, assim como, poderão propiciar mudanças na concepção de velhice, superando mitos, preconceitos e discriminações.

Com o crescimento acelerado do envelhecimento populacional, aumentou, também, a incidência das enfermidades crônico-degenerativas. Essas doenças trazem

¹ Coordenadora da Pesquisa, Assistente Social, Mestre em Serviço Social, Doutora em Ciências Humanas- Educação, Pós-Doutora em Serviço Social, Professora Titular da Faculdade de Serviço Social da PUCRS (Graduação, Mestrado e Doutorado) e Coordenadora do Grupo de Pesquisa em Demandas e Políticas Sociais- GEDEPS. E-mail:lbulla@pucrs.br. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul- PUCRS. Brasil. Ponencia presentada en el XIX Seminario Latinoamericano de Escuelas de Trabajo Social. **El Trabajo Social en la coyuntura latinoamericana: desafíos para su formación, articulación y acción profesional.** Universidad Católica Santiago de Guayaquil. Guayaquil, Ecuador. 4-8 de octubre 2009.

grandes impactos na vida das pessoas idosas e dos seus familiares, especialmente, quando se trata do Alzheimer, um tipo de demência senil, de natureza degenerativa primária, que se caracteriza pela perda progressiva de funções cognitivas, isto é, o indivíduo vai apresentando alterações na memória, do raciocínio e da comunicação (FORLENZA; ALMEIDA, 1998).

A realidade mostra que, no Brasil, ainda é escasso o suporte social oferecido às pessoas idosas com perdas de saúde física, psíquica ou outras e que nossa sociedade não está devidamente preparada para fazer face à situação. A Política Nacional do Idoso - Lei 8842/94 (BRASIL, 1994) e o Estatuto do Idoso - Lei 10.741/2003 (BRASIL, 2003) trouxeram importantes avanços no atendimento às necessidades dos idosos, mas muitos desses direitos, embora previstos pela legislação, ainda não foram, na prática, garantidos no cotidiano dos idosos.

As dificuldades enfrentadas pelos núcleos familiares em que vivem idosos portadores da doença de Alzheimer, as estratégias de enfrentamento das dificuldades encontradas, o suporte social e a eficácia das Políticas Sociais, na garantia dos direitos dos idosos, são temas que serão debatidos neste trabalho. Uma investigação sobre essa natureza é relevante e contemporânea, na perspectiva intelectual e acadêmica de avanço do conhecimento, mas se torna ainda mais relevante no sentido humano e social, porque focaliza uma problemática do mundo atual, que requer atenção e enfrentamento urgente e decisivo.

2 Objetivos

Com este estudo buscou-se aprofundar e ampliar os conhecimentos na área do envelhecimento e oferecer subsídios para o planejamento e a implantação de programas e de políticas sociais que visem melhorar as condições de vida dos idosos e de seus núcleos familiares. Mais especificamente, pretendia-se identificar as dificuldades no cotidiano dos núcleos familiares com idosos portadores da doença de Alzheimer, desvendando as estratégias de enfrentamento das dificuldades encontradas, as redes de suporte social existentes e as acessadas pelo núcleo familiar.

3 Metodologia da pesquisa

Foram entrevistados 70 cuidadores familiares de idosos com a Doença de Alzheimer, de ambos os sexos e que residem no município de Porto Alegre. Os instrumentos utilizados nesta pesquisa² foram os seguintes: entrevista semi-estruturada; Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida – WHOQOL; Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL).

É importante destacar que esta é uma pesquisa de caráter predominantemente qualitativo, embora tenham sido coletados, também, dados quantitativos, necessários ao conhecimento adequado do fenômeno. A especial valorização dos dados qualitativos está ligada à natureza do problema a ser investigado, que diz respeito ao cotidiano e à qualidade de vida dos idosos enfermos e de seus núcleos familiares; aos sentimentos e aos laços afetivos fragilizados pela doença; as dificuldades encontradas e estratégias utilizadas para seu enfrentamento. Além de entrevistas com idosos e familiares, foram realizadas visitas a instituições que oferecem suporte social aos idosos, utilizando-se, ainda, a observação participante, a análise documental e de conteúdo.

4 A família e idoso dependente

A família, tradicionalmente, sempre tomou conta de seus idosos. A geração dos mais velhos era cuidada pelos mais novos. O ritmo do cotidiano na cidade, a inclusão da mulher no mercado de trabalho, a redução do tamanho das residências e outros tantos fatores trazem implicações sérias para a família atual, que tem uma pessoa idosa dependente, especialmente a portadora de uma doença crônico-degenerativa, como o Alzheimer. Quem vai cuidar desse idoso? Em que local da casa ele vai ficar acomodado, quando se tornarem necessárias instalações, aparelhagens e utensílios especiais? Como fazer frente aos gastos com saúde e cuidadores? O paciente não ficaria melhor cuidado em uma instituição especializada? O paciente idoso aceitaria ser institucionalizado? A decisão se torna difícil. Mas isso não altera a responsabilidade, para nenhuma das partes envolvidas na tomada de tal decisão.

² Pesquisa “Qualidade de Vida nos Núcleos Familiares com Idosos Portadores da Doença de Alzheimer”, que está sendo realizada pelo Núcleo de Pesquisas em Demandas e Políticas Sociais - NEDEPS/PUCRS. Além da autora, que é coordenadora da pesquisa, participaram da equipe: Gabriela Valêncio, Rosemara R. Martins, Paula Fronza, Ludmilla V. Inamoratto, Potira Santos e Gisele Selistre.

A participação da família é de fundamental importância no cuidado aos idosos portadores da doença de Alzheimer, não só pelas limitações que decorrem da doença, mas também, pela necessidade de apoio e afeto, nesses momentos de dificuldades, tanto para o idoso, quanto para a família. Faz-se necessário nesse tipo de doenças estabelecer um plano de ação que permita a convivência do idoso com a família e com a comunidade, interagindo com os serviços públicos de saúde, principalmente no caso das famílias com baixa renda.

A Doença de Alzheimer ocorre, geralmente, por volta dos 65 anos de idade, por isso é considerada uma doença típica da velhice (NOVIS, 2008). Essa patologia prejudica o indivíduo que perde, gradativamente, sua capacidade cognitiva e sua independência, mas, também, traz sérias conseqüências para a família e para a sociedade. A família acaba se tornando mais uma “vítima” da doença, pois, a pessoa que se responsabiliza mais diretamente pelo paciente acaba sofrendo pressões físicas, emocionais, sociais e econômicas.

5 A qualidade de vida da família e suporte social

A qualidade de vida e o estresse psicossocial dos cuidadores são influenciados pelo modo como as pessoas estruturam suas estratégias de enfrentamento frente à doença. Os elementos causadores de estresse (biológicos, psicológicos e sociais) podem interferir no processo de bem-estar dos cuidadores, podendo variar de acordo com as escolhas realizadas pelo indivíduo e as decorrências histórico-culturais das mesmas.

Existem diferentes etapas, pelas quais o cuidador passa, desde o aparecimento dos primeiros sintomas, até a confirmação da doença de Alzheimer do familiar idoso. As reações do núcleo familiar podem ser de afirmação dos vínculos de união ou de desagregação e hostilidade. Quando decidem enfrentar a realidade e manter os vínculos, os familiares passam por extremas dificuldades, mas, em geral, percebem a situação de uma forma mais positiva, como uma missão a ser cumprida e, em alguns casos, como um fator de evolução familiar e pessoal, porque são descobertas novas capacidades individuais de superação dos próprios limites, criatividade, flexibilidade, maturidade e também união grupal.

Verificou-se que cada pessoa da família, independente do seu grau de relacionamento e parentesco, necessita reestruturar a sua vida pessoal, profissional e

espiritual, quando assume a função de cuidador. Por isso, o tipo de estratégia que as pessoas desenvolvem para se reorganizarem varia muito de acordo com a cultura e com a disponibilidade de cada membro do grupo familiar.

Os cuidadores familiares desenvolvem, naturalmente, uma capacidade de enfrentar as novas situações que surgem, constantemente, como é possível constatar na fala de um cuidador entrevistado pela equipe do NEDEPS/PUCRS: “Em cada momento aprendemos coisas novas e vamos nos adaptando” (Sujeito 19). Essa forma de agir diante das situações surge como uma das estratégias de enfrentamento das dificuldades e passam a ser encaradas como ganhos da experiência de cuidar. Muitas pessoas se admiram por estarem desenvolvendo atividades nunca antes imaginadas em sua rotina. Dentro dessas estratégias criativas, podem ser citadas as estratégias materiais e as emocionais.

Nas estratégias materiais, podem ser identificadas as mudanças que precisam ser realizadas no contexto residencial. Como exemplo, apresenta-se, a seguir, o relato de um dos entrevistados da citada pesquisa que realizou uma série de mudanças em sua casa: “Adquirimos cama de hospital e uma cadeira de banho. Tiramos os tapetes da casa. Passamos a usar cera líquida, não cera em pasta, porque resvala com muita facilidade” (Sujeito 20). Além disso, a entrevistada comprou uma bengala, para que seu uso proporcionasse mais segurança ao familiar idoso.

Em relação às estratégias emocionais foram citadas as utilizadas para conseguir diminuir e amenizar a angústia do paciente. Nem sempre essas estratégias funcionam, mas elas auxiliam na diminuição do estresse do paciente e do cuidador, além disso, incentivam a busca de novas estratégias. Outro ponto importante a ser observado no desenvolvimento das estratégias é que os cuidadores que conseguem administrar o tempo e a divisão de tarefas têm reduzido seu desgaste físico. É comum, porém, no processo de cuidar que o familiar desenvolva vários tipos de doenças, como: problemas cardíacos, de coluna, de depressão, entre outras, que acabam, com o decorrer dos anos, impossibilitando o exercício de algumas atividades, inclusive as de cuidador.

Em seus depoimentos, os cuidadores afirmam que a fé e a oração, ajudam a diminuir o sentimento de solidão do familiar que se torna o cuidador principal e que, muitas vezes, não encontra apoio dos demais familiares no cuidado do idoso com Alzheimer. É freqüente o afastamento do restante da família e dos amigos. Nessa situação, o cuidador procura conforto na religião e na Igreja. A solidão e o desgaste de energia física e mental são características fortes do processo de cuidar e a espiritualidade

promove um suporte como podemos identificar no relato a seguir: “Se eu não acreditasse em uma força superior, eu acho que eu já teria fraquejado. Só a minha força não chega. Eu não sou de rezar, mas na hora da necessidade, eu sei que tem alguém mais poderoso que me ajuda” (Sujeito 18).

No momento em que as pessoas perdem a capacidade de sonhar e ter esperanças, elas perdem a motivação para viver e continuar tendo energia para se levantarem todas as manhãs, ou seja, morrem. Os sentidos para a existência humana devem ser reinventados continuamente de forma a criar/recriar novas expectativas. A religião e a espiritualidade servem como estratégia de suporte para os momentos difíceis e possibilitam a presença da esperança. A partir do desconforto e do sofrimento, os familiares buscam o crescimento humano e espiritual, como o desenvolvimento da capacidade de tolerância e de paciência, assim como um conhecimento teórico mais consistente.

De maneira geral, é importante compreender que a espiritualidade tem sido um dos pontos centrais para a superação do estresse e para a manutenção da qualidade de vida da família e dos idosos que apresentam a Doença de Alzheimer, segundo os testemunhos dos próprios familiares. O aproveitamento de suas experiências para o crescimento pessoal depende de cada pessoa. As pessoas que encaram a experiência como uma possibilidade de superação, terão melhores condições de enfrentamento das piores adversidades.

As situações analisadas acima mostram reações diferentes do familiar cuidador de idosos com a Doença de Alzheimer. Para alguns, desempenhar as tarefas de cuidar, com bons resultados, aumenta a auto-estima e a auto-confiança, além do crescimento pessoal e tudo isso reverte em melhor qualidade de vida para o idoso enfermo. Mas, para outros, o caminho torna-se muito penoso, especialmente quando, por diversos motivos, não consegue prestar os cuidados necessários ao idoso e não consegue ajuda. O processo pode culminar com o adoecimento grave do familiar cuidador. Por isso, é necessário que os outros membros do núcleo familiar e, principalmente, os profissionais que formam a rede social da família estejam atentos a essas reações. Assim, é necessário propiciar um ambiente que possibilite o suporte necessário, não só ao idoso com Alzheimer, mas também ao familiar diretamente vinculado à tarefa de cuidar.

A relevância de se discutir esse assunto está na necessidade de serem estruturadas estratégias que facilitem o cotidiano do familiar cuidador de idosos com Alzheimer, que precisa dar suporte ao paciente e ainda cuidar de si próprio. Diante de

situações de grande estresse ou de doença do cuidador, uma das estratégias mais úteis, porém dispendiosa, é a contratação de um cuidador não familiar, mas não são muitas as famílias que podem sustentar esse gasto. Essa estratégia visa diminuir a sobrecarga física do trabalho de cuidar, dar banho, vestir, alimentar, etc. Também possibilita que o cuidador principal possa ter mais liberdade para descansar no período da noite, quando o cuidado se torna, em geral, mais desgastante para o familiar.

A sociedade precisa compreender melhor a situação vivenciada pelo idoso com Alzheimer e por seus familiares. Esse não é um problema privado e sim uma questão de saúde pública, que demanda grande investimento financeiro em programas e políticas sociais de atenção e promoção da qualidade de vida dos idosos e de suas famílias. É urgente a criação de serviços como: hospitais-dia, os serviços ambulatoriais e o transporte adequado, além de uma maior socialização dos conhecimentos sobre a doença de Alzheimer, o que possibilitaria melhor entendimento das etapas de desenvolvimento da enfermidade e o acesso da população às informações referentes aos cuidados e às redes de suporte social existentes.

6 Conclusão

As doenças crônico-degenerativas, especialmente, a Doença de Alzheimer estão afetando, cada vez mais, as pessoas idosas e tem desestruturado muitos núcleos familiares, devido à sobrecarga social, emocional e econômica. Dentro da família, sempre há uma pessoa que se torna a principal responsável pelos cuidados da pessoa doente. Esse familiar passa a apresentar diminuição da qualidade de vida, estresse psicossocial e dificuldades para estruturar estratégias de enfrentamento diante da situação problemática. Lidar com o paciente dependente exige adaptação na vida do cuidador, do paciente e de toda a família, assim como, pressupõe uma dedicação extrema que confere novos sentidos existenciais ao familiar.

Esse processo de aprendizagem exige muito do cuidador e o maior auxílio que ele encontra estabelece-se nos grupos de apoio mútuo. Nesses grupos, o familiar descobre maneiras práticas para lidar com o paciente e a possibilidade de conversar sobre dificuldades pessoais, descobrindo que pode aproveitar esse momento difícil para desenvolver novas habilidades. A relevância da abordagem coletiva torna-se fundamental para a formulação de estratégias de superação evidenciadas através do compartilhamento das vivências dos sujeitos. As dificuldades enfrentadas pelos núcleos

familiares com idosos portadores de doenças crônico-degenerativas são diversas. A família e, principalmente, o responsável pelos cuidados, defronta-se com a doença (que torna o idoso cada vez mais dependente) e com a perda (primeiro, pela morte social e depois, pela morte física): Além disso, o familiar (quando é filho do doente) teme a possibilidade de também desenvolver a doença e passar pela mesma situação. Quando o familiar cuidador é o cônjuge, o que acontece em grande parte dos casos, acrescenta-se mais uma dificuldade: o cuidador também está vivenciando o seu próprio envelhecimento.

Sabe-se que, em nossa realidade, ainda são muito precários os serviços para o atendimento dos pacientes portadores de doenças crônico-degenerativas, especialmente das demências do tipo Alzheimer. Geralmente, as famílias passam por muitas dificuldades, buscando uma rede de apoio para o tratamento e cuidados do idoso doente e torna-se penosa a trajetória em busca de auxílio e de suporte social.

Torna-se, cada dia, mais urgente a necessidade de serem oferecidas novas modalidades e serviços de apoio aos idosos dependentes, como políticas públicas, decorrentes dos direitos sociais garantidos pela Política Nacional do Idoso (BRASIL, 1994) e do Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003) que incentivem a permanência da pessoa idosa no seio familiar, recebendo os cuidados e o suporte afetivo da família e da comunidade do qual fazem parte constitutiva.

7 Referências

BRASIL. *Lei n.8.842, de 4 de janeiro de 1994*. Dispõe sobre a Política Nacional, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Brasília, 1994.

BRASIL. *Estatuto do Idoso*. Lei 10.741 de 2003. Brasília, 2003

BULLA, Leonia Capaverde. *Qualidade de Vida nos Núcleos Familiares com Idosos Portadores da Doença de Alzheimer*. Relatório de Pesquisa. Porto Alegre: NEDEPS/PUCRS, 2007.

FORLENZA, Orestes V., ALMEIDA, Osvaldo P. *Depressão e demência no idoso: tratamento psicológico e farmacológico*. São Paulo: Lemos, 1998.

NERI, Anita Liberalesso (Org.). *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: Papirus, 1993.

NOVIS, Sérgio Pereira. *Demências - doença de Alzheimer*. São Paulo: Associação de parentes e amigos de pessoas com Alzheimer, doenças similares e idosos dependentes.

Disponível em: <http://www.apaz.org.br/artigo1.html>. Acesso em: 29.07. 2008.