



**SOCIEDADE
CRISE E RECONFIGURAÇÕES**

VII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

19 a 22 Junho 2012

Universidade do Porto - Faculdade de Letras - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

ÁREA TEMÁTICA: Família e Género

“MUDANÇAS FORÇADAS: CUIDAR DE UM PAI/MÃE COM A DOENÇA DE ALZHEIMER EM PORTUGAL”

SAMITCA, Sandra

Doutora em Sociologia

Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa

sanda.samitca@ics.ul.pt

Resumo

À semelhança do que se tem verificado noutros países da Europa, Portugal regista um número crescente de pessoas idosas que sofrem da doença de Alzheimer (DA). Esta situação tem consequências importantes para as famílias que, frequentemente, assumem o papel de cuidadoras.

O objetivo desta investigação é a caracterização, no contexto particular de Portugal com uma taxa de atividade feminina alta e uma oferta em termos de serviços e recursos ainda limitada, da situação dos filhos que tratam de um pai/mãe com a DA. Pretendemos analisar a experiência dos cuidadores, não só do ponto de vista prático mas também simbólico. Ou seja, como os cuidadores vivem e lidam com este papel.

Através de entrevistas qualitativas com filhos cuidadores de um pai/mãe com a DA procuramos identificar os padrões de cuidados desenvolvidos. Cuidar de um pai/mãe tem consequências práticas e emocionais significativas que necessitam ajustamentos por parte dos cuidadores. A análise intende mostrar como é que para conciliar trabalhar e cuidar, ambos exigentes, filhos adultos optam por misturar cuidados informais e formais, dentro e fora de casa.

Além disso, o artigo salienta como, embora a conciliação das duas responsabilidades não seja fácil, os cuidadores entrevistados insistem sobre a importância do trabalho como fonte de apoio.

Abstract

Portugal, like other European countries, is facing an increasing number of elderly persons suffering from Alzheimer's disease (AD). This situation has considerable implications for families, often called upon to provide caring tasks.

Focusing more specifically on adult children, the paper explores how, in a context of a high rate of female employment and low availability of services, adult children do experience and face the situation, both at the practical and symbolic levels.

Drawing on qualitative interviews with adult children providing care to one of their parent with AD, we identify the main care arrangements set up by families. The care situation induces tremendous practical and emotional consequences and implies many adjustments for the carers. The analysis highlights how, in order to reconcile work and care, both demanding tasks, adult children set up a variety of care arrangements, combining most often informal and formal care, in and outside the house.

The paper will also present how caring while working is highly challenging and has important repercussions on carers' personal and social lives, as well as on their professional lives. Although working induces constraints, it is however also mentioned as a resource to face the caring situation.

Palavras-chave: envelhecimento; cuidados aos idosos; Doença de Alzheimer; família; perspetiva dos cuidadores
Keywords: ageing; elderly care; Alzheimer's Disease; family; carers' perspective

[PAP1131]

Portugal, à semelhança de outros países da Europa, está a envelhecer. Segundo estimativas recentes (Population Reference Bureau, 2010), Portugal ocupa a sétima posição nos países com a população mais envelhecida no mundo. Este fenómeno é acompanhado pelo aumento do número de pessoas com a doença de Alzheimer. Esta situação tem consequências importantes para as famílias que, frequentemente, assumem o papel de cuidadoras. Neste estudo, o objetivo é investigar, no contexto particular de Portugal, a situação dos filhos, que tratam de um pai ou de uma mãe com a doença de Alzheimer.

Porquê estudar a doença de Alzheimer? Duas razões pelo menos: a doença de Alzheimer é uma doença ligada à idade e como a nossa sociedade está a envelhecer, vamos assistir muito provavelmente a um aumento do número de pessoas com esta doença. Adicionalmente, a doença de Alzheimer modifica profundamente as relações com o mundo e as interações sociais, assim como desafia as solidariedades familiares. Neste sentido é um desafio para sociedade mas é também uma preocupação de saúde pública e das políticas de saúde (WHO 2012) com a questão central de saber quem é que vai cuidar dessas pessoas.

Por outro lado, a doença de Alzheimer pode ser considerada como um exemplo extremo das doenças crónicas para as quais a família assume um papel central nos cuidados (Samitca, 2006). Esta doença modifica em profundidade as relações com o mundo e as interações sociais, assim como questiona as solidariedades familiares. E neste sentido interessa mais à sociologia.

Neste estudo, são várias as questões que pretendemos investigar. Entre outras: Quais são as características desta experiência e o que implica? Quais são os padrões de cuidar mais frequentes? Quais são as estratégias das famílias para lidar com este papel? Com quais dificuldades se deparam estes últimos e quais são as soluções encontradas para ultrapassá-las?

A Doença de Alzheimer

A doença de Alzheimer é considerada a forma mais comum de demência, representando mais de 50% dos casos. É uma doença neuro-degenerativa, caracterizada pela perda progressiva e irreversível das funções cognitivas induzindo a dependência do doente.

Os primeiros sinais da doença são sobretudo perturbações de memória e da linguagem e alterações de personalidade, aos quais se juntam, progressivamente, estádios de confusão e perturbações do comportamento. A comunicação verbal modifica-se. A capacidade de compreender, e de se fazer compreender, vão também diminuindo gradualmente. Depois, a doença vai progredindo, e as perturbações tornam-se mais notórias e interferindo cada vez mais no dia-a-dia do doente, nomeadamente em tarefas como comer, lavar-se, vestir-se, passando a ser necessário a ajuda de uma outra pessoa.

A progressão e a duração da doença podem variar significativamente de pessoa para pessoa, mas de uma maneira geral evolui ao longo de um período de oito a nove anos.

O único fator de risco conhecido até agora é a idade em si mesma.

Diagnóstico e cuidados

O diagnóstico põe geralmente um termo a um período repleto de dúvidas e incertezas. Sobre tudo é muito importante porque permite iniciar cuidados adequados à pessoa doente.

Apesar das inúmeras investigações científicas em curso, atualmente não há cura para a doença de Alzheimer. Só existem medicamentos para os sintomas, eficientes no início da doença permitindo retardar (mas não travar) a evolução da doença. Na ausência de tratamentos para curar a doença de Alzheimer e de estruturas de cuidados formais específicas para estes doentes, a prestação de cuidados é feita, enquanto for possível, e graças ao empenho da família quando ela está disponível, fora das estruturas de cuidados formais. Desta forma, os membros mais próximos da família – o cônjuge e/ou os filhos adultos – tornam-se geralmente os protagonistas da prestação de cuidados.

E durante este tempo, as famílias podem beneficiar de diversos apoios, sejam eles informais (gratuitos, realizados por vários familiares, os amigos ou vizinhos) ou formais (isto é sujeitos a pagamento, profissionais ou não, como empregadas domésticas ou os serviços de apoio domiciliário, centro de dia ...).

Na maior parte das vezes, a decisão de colocar o familiar num lar acontece só numa fase final, quando não é mesmo possível manter a pessoa em casa, devida à evolução da doença ou aos problemas de saúde dos cuidadores.

Qual é a situação em Portugal em termos de prevalência?

À semelhança do que se tem verificado noutros países da Europa, Portugal regista um aumento crescente do número de pessoas idosas com a doença de Alzheimer. Só temos estimativas, certamente subestimadas, pois são baseadas nos casos diagnosticados, e esta é uma limitação (metodológica) importante. Segundo as estimativas mais recentes (2009 Euro CoDe European collaboration on Dementia), são noventa mil (90.000) as pessoas em Portugal a sofrer da doença de Alzheimer. Isto significa que são tantas as famílias preocupadas e envolvidas na doença e nas suas implicações.

A prevalência aumenta de modo exponencial com a idade: entre as pessoas com 65 anos, 5% sofre da doença de Alzheimer, enquanto entre as pessoas com 90 anos há mais do que 30% com a doença de Alzheimer.

Portugal: o contexto

Para perceber melhor os resultados é preciso ter em conta algumas características do contexto português.

Portugal tem uma alta taxa de atividade feminina, com um modelo de duplo emprego, homens e mulheres trabalham a tempo inteiro. Também a oferta em termos de serviços e recursos especializados está ainda limitada. Eles provem sobretudo do terceiro sector; são nomeadamente os cuidados domiciliários (apoio social e ajudas técnicas), os centros de dia e os lares.

Nas últimas quatro décadas, o número de pessoas com 65 e mais anos duplicou; representavam 17% do total da população em 2006 (as projeções para 2050 são de 32%). Assistimos também a um fenómeno de envelhecimento entre as pessoas idosas, com o aumento significado das pessoas com 75 e mais anos (de 2,7% do total da população em 1960, para 6,7% em 2000) (INE).

Finalmente, a oferta em termos de serviços e recursos para as pessoas idosas provem sobretudo do terceiro sector; são nomeadamente os cuidados domiciliários (apoio social e ajudas técnicas), os centros de dia e os lares. Além disso, existe uma licença (15 dias/ano) para cuidar de um familiar dependente, assim como um apoio financeiro, “o complemento por dependência”.

A amostra

Os resultados que vou apresentar agora provem de um estudo exploratório. Foram realizados em 2009 13 entrevistas semi estruturadas a cuidadores de uma pessoa idosa com a doença de Alzheimer que ainda vive em casa: 12 mulheres e 1 homem. Esta situação não é realmente surpreendente porque é mais comum encontrar cuidadores homens nos cônjuges do que nos filhos, entre os 39 e os 64 anos. Em metade dos casos a pessoa idosa e os cuidadores vivem em regime de coabitação. Todas as pessoas vivem em meio urbano e trabalham a tempo inteiro.

As pessoas idosas com Alzheimer, são 10 mães e 3 pais entre os 74 e os 92 anos, que vivem na própria casa (com ou sem os filhos), ou em casa dos filhos (5). As pessoas idosas estão em estádios variáveis da doença: de uma situação que configura dificuldade para realizar as atividades diárias, até situações de pessoas acamadas que não podem mexer-se e que já não falam. Por isso os doentes têm necessidades diferentes conforme a evolução da doença e vão aumentando em termos de variedade e de quantidade.

Resultados

Depois do diagnóstico, o papel da família é central na organização dos cuidados. A solução valorizada é, sempre que possível, manter a pessoa na sua casa ou seja num ambiente familiar. A opção de colocar a pessoa num lar é quase sempre dissipada; imagens muito negativas são ainda frequentemente associadas aos lares.

Padrões de cuidados

Em termos de padrões de cuidados distinguimos duas situações, por um lado um padrão misto e por outro lado um padrão familiar.

Em metade das situações (7), existe uma complementaridade entre os cuidados informais familiares e os cuidadores formais sujeitos a pagamento. Incluindo situações de “equipa” de cuidadores. Estes últimos podem ser prestados por cuidadores não profissionais, em alguns casos são empregadas domésticas que se tornam cuidadores formais, depois de terem beneficiado de uma pequena formação sobre como cuidar de uma pessoa com Alzheimer (da Associação Portuguesa das Famílias e Amigos de doentes de Alzheimer APFADA). De facto, a solução mais valorizada hoje em dia parece ser um padrão misto de cuidados familiares e formais, profissionais ou não. É a situação da Marta (60, solteira, trabalha na administração pública, cuida da mãe) que more com a sua mãe doente. Durante a semana tem uma pessoa o dia todo em casa, e beneficia de uma ajuda à noite para deitar a sua mãe; para fazer a higiene há uma pessoa durante a semana e uma outra ao sábado. Tais equipas são necessárias principalmente numa fase muito avançada da doença. Nessas situações os cuidadores insistiam sobre a importância de oferecer conforto e carinho ao pai ou à mãe. Estes padrões mistos com cuidados formais, informais e semi-formais (Pfau-Effinger, Rostgaard, 2011) são sempre mais comuns na organização dos cuidados.

Todavia, nos outros casos (6), os cuidados são exclusivamente informais e familiares. Podem incluir só o cuidador principal (a pessoa entrevistada) ou também outros membros da família, como o cônjuge da pessoa doente, outros filhos ou ainda os próprios filhos do cuidador principal. Por escolha do doente e/ou da família, ou por motivos económicos.

Beatriz (48, casada, professora de inglês, cuida da mãe) *“mas de qualquer forma, arranjar alguém a tempo inteiro não é, ou sobretudo à noite, é quase im...é muito difícil de arranjar. E, depois, eu acho que ia desestabilizá-la muito, ia desestabilizá-la muito. Portanto, para além da despesa que isso seria não é? Portanto enquanto for possível evitar essa despesa...”*

As consequências na vida diária

Cuidar de um familiar com doença de Alzheimer tem consequências consideráveis na vida diária dos cuidadores. As repercussões são de natureza pessoal, familiar e também profissional (Ducharme, Lévesque et al, 2011).

Ao nível pessoal e familiar, entre as repercussões mais frequentemente mencionadas são as faltas de tempo, de liberdade, ...

Ao nível social, a palavra-chave é renunciar. Quase todas as pessoas entrevistadas mencionam que tiveram de deixar inúmeras atividades (lazer, férias, ...). Parte das pessoas entrevistadas sente-se presa nesta situação, privada da própria autonomia. Muitas vezes esta situação provoca sentimentos negativos e pode aumentar a dificuldade em lidar com a situação. Também quando o cuidador principal não mora com a pessoa doente e sabe que ela tem apoio, permanecem as preocupações e a necessidade de tomar conta da situação em qualquer decisão ou projeto.

Há também implicações financeiras associadas à cuidar de uma pessoa doente (os tratamentos, os medicamentos, ...). Mas de certeza a componente emocional é a mais penosa e desgastante. Assistir às modificações da personalidade do familiar pode ser uma carga muito desgastante e devastadora. Os hábitos e as rotinas transformam-se. É uma situação muito exigente em termos de cuidados.

Beatriz (48, casada, professora de inglês, cuida da mãe) “... a nossa vida hoje em dia é pensada em função deles (os seus pais). (...) claro que foi uma mudança muito muito grande. (...) Aquilo aparece que sou agora a mãe e ela é que é a filha; as vezes há alturas em que estou um bocadinho mais cansada, em que as vezes não tenho tanta paciência para aquelas situações do dia-a-dia”.

“E de facto assustador a pessoa perder a noção de quem é, e de quem... do que rodeia e de quem sempre viveu ao lado dela e, de repente, não conhecer ninguém”.

Ao nível emocional, ainda são frequentemente mencionados sentimentos de tristeza, preocupações intensas e angústia, assim como a frustração e o isolamento.

Um outro aspeto muito desgastante é o facto de estarem sempre em alerta, constantemente preocupados.

Joana (48, casada, trabalha num banco, cuida da mãe) “também podemos ter a opção de ter uma pessoa interna em casa, mas não sei porque estes doentes cansam a cabeça das pessoas até que ponto é que pessoas têm paciências”.

Ao nível profissional, as repercussões são, antes de tudo, associadas à necessidade de conciliar as duas responsabilidades, ou que não é fácil, mas, ao mesmo tempo, a maioria das pessoas insistiu sobre o valor e a importância do trabalho não só do ponto de vista económico, mas, acima de tudo do ponto de vista da satisfação e da realização pessoal. Permite aos cuidadores “fugirem” durante um tempo a esta preocupação.

A importância da atividade profissional

A maioria das pessoas insistiu sobre o valor e a importância do trabalho não só do ponto de vista económico, mas, acima de tudo do ponto de vista da satisfação e da realização pessoal.

Rita (51, casada, professora de línguas, cuida do pai) [Deixar o trabalho] isso não, nem pensar (...). Deixar de trabalhar não porque não era pessoa que conseguia trabalhar com idosos. (...) Quando a pessoa está no trabalho eu acho que consegue, se embrenha no que está a fazer ... até ajuda muito”.

Vanessa (46, casada, trabalha no marketing e cuida da mãe) “Acho sinceramente que consigo gerir. Acho que é completamente diferente a minha situação daquela de uma pessoa que tenha que cuidar disto 24 horas por dia e todos os dias (...) Não sei se teria a capacidade de o fazer, acho que teria dificuldades”.

Neste sentido o trabalho é muitas vezes uma fonte de apoio e de ajuda, que tem um *Buffer effect*, ou seja um efeito indireto. Ou seja, trabalhar é uma ajuda para conseguir lidar com as tarefas de cuidador. Em consequência, é positivo também para a pessoa doente.

Conclusões

As vidas múltiplas ou como conciliar trabalhar e cuidar.

O carácter imprevisível da doença de Alzheimer, resultante da variabilidade tanto do seu ritmo de evolução como da forma como se manifesta em cada pessoa, tem um impacto considerável no modo como a prestação de cuidados é vivida. Desta situação resulta a incerteza sentida pelos familiares próximos, que se manifesta nas suas reações ao seu novo papel, para o qual não estão preparados.

Portugal parece viver um período de mudança. Embora a família seja ainda um pilar central nos cuidados às pessoas idosas dependentes, já não é a única solução. Se os lares ainda são percebidos como uma solução negativa, o apoio sujeito a pagamento para ajudar a cuidar de um familiar dependente em casa parece ser bem-vindo.

E finalmente, no que diz respeito à equação sensível e complicada do trabalhar e cuidar há numerosas renúncias (vida familiar e social). Embora ficar no trabalho aparece, paradoxalmente, como uma ajuda, também é preciso flexibilidade (muitas). Há mais sucesso quando a negociação é feita de modo

pessoal/individual e informal) e compreensão dos colegas; ambas são centrais para gerir e conciliar as duas responsabilidades.

Referências

Crompton, R. and Lyonette, C. 2006. Work-Life “balance” in Europe. *Acta Sociologica*, **49**, 4, 379-93.

Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M-J., Coulombe, R. 2011. Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer’s disease: a descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, **48**, 1109-19.

European collaboration on Dementia (2009) (<http://www.alzheimer-europe.org/index.php/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia>)

Pfau-Effinger, B. and Rostgaard, T. (eds) 2011. *Care between work and welfare in European Societies*. Palgrave Macmillan, London.

Population Reference Bureau, Fiche de Données sur la Population Mondiale (2010)

Samitca, S. 2006. Alzheimer’s Disease as experienced by relatives of the ill person, PhD Thesis in social sciences, University of Lausanne

Samitca, S. 2008. La maladie d’Alzheimer vécue par les proches. Une étude en Suisse romande. *Actualités Psychologiques*, **21**, 157-71.

WHO, 2012, Dementia a public health priority, World Health Organization, UK