

CUIDAR DE FAMILIARES IDOSOS COM A DOENÇA DE ALZHEIMER: UMA REFLEXÃO SOBRE ASPECTOS PSICOSSOCIAIS¹

Deusivania Vieira da Silva Falcão*
Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke#

RESUMO. Este artigo busca discutir o papel dos cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer (DA) e suas implicações no contexto psicossocial, trazendo à tona uma reflexão pautada na literatura psicogerontológica. Desenvolveu-se um referencial analítico ancorado nos seguintes aspectos: as principais características dos cuidadores de familiares idosos com demência; os principais motivos que favorecem a atividade de cuidar e suas dimensões multifacetadas; a sobrecarga de papéis dos cuidadores familiares e suas consequências nas relações conjugais e intergeracionais. Por fim, apontam-se conteúdos inerentes ao contexto familiar de idosos com a doença de Alzheimer e aos programas de apoio e intervenção psicossocial. Conclui-se que o diagnóstico da DA deveria ser realizado o mais precocemente possível, com vista a propiciar uma melhor oportunidade para desenvolver o tratamento e diminuir o sofrimento do paciente e da família.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; cuidadores; idosos.

TO TAKE CARE OF FAMILIAR ELDERLY SUFFERING FROM ALZHEIMER DISEASE: A REFLEXION OVER PSYCHOSOCIAL ASPECTS

ABSTRACT. This article searches to discuss the role of the family caregivers of elders suffering from Alzheimer's disease (AD) and its implications in the social-familiar context bringing to emerge a reflexion based on the psychogerontologic literature. An analytical referential was developed based on the following aspects: the principal characteristics of the family caregivers of elders suffering from mental illness; the mainly motivations that favor the activity of taking care and its multiple faced dimensions; the overcharged roles of the family caregivers and its consequences in the marital and intergenerational relationships. At last, contents belonging to familiar context of elderly suffering from Alzheimer's disease (AD) and support and psychosocial interventions programs were appointed. It was concluded that the diagnosis of AD should be done in the most possible precocious way proportionating a better opportunity to develop the treatment, relief the patient's and his/her family's suffering.

Key words: Alzheimer's disease; caregivers; elderly.

CUIDAR DE ANCIANOS FAMILIARES PORTADORES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: UNA REFLEXIÓN EN EL CONTEXTO PSICOSOCIAL

RESUMEN. Este artículo busca discutir el papel de los cuidadores familiares de ancianos portadores de la enfermedad de Alzheimer y sus implicancias en el contexto socio-familiar, generando una reflexión pautada en la literatura sobre psicogerontología. Se ha desarrollado un referencial analítico anclado en los siguientes aspectos: las principales características de los cuidadores familiares de ancianos con demencia; los principales motivos que favorecen la actividad de cuidar y sus dimensiones multifacéticas; la sobrecarga de papeles de los cuidadores y sus consecuencias en las relaciones conyugales e intergeneracionales. Finalmente, se apunta al contenido inherente al contexto familiar de los ancianos portadores de la enfermedad de Alzheimer y a los programas de apoyo e intervenciones psicosociales. Se concluye que el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer debería ser realizado de la forma más precoz posible, propiciando una mejor oportunidad para desarrollar el tratamiento, dirimir el sufrimiento del paciente y de la familia.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer; cuidadores; ancianos.

¹ Apoio: CAPES

* Doutora em Psicologia. Pós-doutoranda pela Universidade Estadual de Campinas. Professora Doutora da Universidade de São Paulo-USP.

Doutora em Ciências Familiares e Sexológicas. Professora Emérita e Pesquisadora Associada Sênior da Universidade de Brasília-UnB, Professora Titular da Universidade de Fortaleza-Unifor.

Com o envelhecimento populacional, prevê-se um aumento na incidência de demências, caracterizadas pelo desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos, incluindo comprometimento da memória e, pelo menos, uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia, apraxia, agnosia e perturbação do funcionamento executivo com intensidade suficiente para interferir no desempenho social ou profissional do indivíduo (APA, 1994). O tipo mais comum de demência é a doença de Alzheimer (DA), sendo um fato preocupante, porque atinge cerca de 17 a 25 milhões de pessoas no mundo, considerando-se sua incidência em 1 a 1,5% das pessoas entre 60 e 65 anos, e em 45% após os 95 anos. No Brasil, calcula-se que 1,2 milhão de pessoas sofre dessa doença, muitas das quais não possuem o provável/possível diagnóstico porque ainda se espera muito para tomar as providências quando um idoso apresenta problemas de memória (Ribeiro, 2004). Nesse cenário, a transição demográfica e a epidemiológica apresentam, cada vez mais, um quadro de sobrevivência de idosos na dependência de um ou mais sujeitos que supram as suas limitações para a realização das atividades de vida diária. Estas pessoas, em geral, são cuidadores familiares dos portadores.

A literatura internacional sobre a figura dos cuidadores é extensa, porém são escassos os dados sobre o perfil dos brasileiros que prestam cuidados aos idosos dependentes no contexto familiar, e pouco se conhece como eles se sentem e como lidam com a situação, havendo uma predominância em investigar os efeitos negativos do exercício desse papel. Além disso, a maioria das pesquisas avalia o grau de exigência imposto aos cuidadores pela gravidade, pelo tipo e pelo número de incapacidades do idoso e pelo tempo gasto em sua realização. Na maior parte das vezes, a categorização e a quantidade das tarefas não expressam verdadeiramente a qualidade das atividades nem o seu significado subjetivo para o cuidador.

Diante desse cenário, faz-se mister discutir a importância das pessoas cuidadoras no âmbito familiar, averiguando aspectos psicossociais como, por exemplo, a autopercepção diante dos papéis que desempenham na vida dos idosos. A cada dia as atividades de cuidado vão sendo construídas, portanto a realidade das tarefas desempenhadas pelos cuidadores é dinâmica e está em constante movimento, ou seja, não é uma realidade isolada, neutra, desligada de um processo psicológico,

sócio-histórico-econômico e cultural. É crucial averiguar esse contexto para se compreender a condição em que o cuidado é construído, em suas diferentes dimensões e interações entre os sujeitos que integram o processo de cuidar.

Partindo dessas informações, o presente estudo teórico tem por objetivo geral discutir o papel dos cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer (DA) e suas implicações no contexto psicossocial, trazendo à tona uma reflexão pautada na literatura psicogerontológica. Para tanto, desenvolveu-se um referencial analítico ancorado nos seguintes aspectos: as principais características dos cuidadores de familiares idosos com demência; os principais motivos para o exercício do papel de cuidar de idosos familiares; a sobrecarga de papéis dos cuidadores familiares e suas consequências nas relações conjugais e intergeracionais; o contexto familiar de idosos portadores da doença de Alzheimer; e os programas de apoio e intervenções psicossociais direcionados aos familiares, cuidadores e portadores dessa demência.

PRINCIPAIS CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES DE FAMILIARES IDOSOS COM DEMÊNCIA

A tarefa de cuidar pode ser executada pelos familiares, por profissionais e por instituições de saúde. Através da revisão bibliográfica, foi possível constatar que os cuidadores são denominados de acordo com os vínculos mantidos com a pessoa a quem endereçam os cuidados, ou seja, são classificados como cuidadores *formais* e *informais*, ou cuidadores *principais*, *secundários* e *terciários*. Caldas (2002), por exemplo, utilizou a denominação cuidador formal (principal ou secundário) para o profissional contratado, e a de cuidador informal para os familiares, amigos e voluntários.

De modo semelhante, Globerman (1994) e Silverstein e Litwak (1993) apresentaram uma tipologia para denominar os cuidadores informais segundo as tarefas realizadas e o seu grau de envolvimento com as responsabilidades pelo cuidado. Nesse sentido, apontaram que os cuidadores primários ou principais são aqueles que assumem a responsabilidade integral de supervisionar, acompanhar e cuidar do idoso no domicílio; os cuidadores secundários desempenham o mesmo tipo de papel dos primários, mas não possuem o mesmo grau de envolvimento; já os cuidadores terciários

auxiliam, casualmente ou quando solicitados, no desenvolvimento de atividades da vida diária. Para Santos (2003), ainda existem outras caracterizações dos cuidadores informais, segundo o seu envolvimento ou perfil diante das responsabilidades e tarefas: o sabotador, o cuidador vítima, o administrador, o maternal e o fugitivo.

A literatura também aponta os seguintes fatores relacionados a quem exerce o papel de cuidador do idoso portador da doença de Alzheimer: proximidade física, por viver junto, e proximidade afetiva; condições financeiras e personalidade dos envolvidos (Santos, 2003); disponibilidade de tempo ou preparo para lidar com a situação (Penning, 1991); e expectativa da família de origem em relação a eles, ou seja, como se fossem designados pelos familiares para desenvolverem essa atividade (Globerman, 1994). É possível ainda que a pessoa enferma escolha por quem quer ser cuidada dentro da família, ou seja, é como se esse papel já estivesse predeterminado e fosse endereçado a alguém (Silveira, 2003).

Além das configurações que denominam os estilos dos cuidadores e dos fatores relacionados a quem exerce essa tarefa, estudos revelaram que o papel de cuidador recai especialmente sobre a mulher (Falcão & Bucher-Maluschke, 2008; Garrido & Menezes, 2004), havendo poucos estudos sobre homens cuidadores. Entre as pesquisas existentes envolvendo cuidadores deste sexo, atenção é dada ao papel dos cônjuges (Falcão, Flauzino & Fratezi, 2009). Na pesquisa de Neufeld e Harrison (1998), mais da metade dos homens cuidadores (sendo a maioria, esposos de mulheres com demência) afirmou que a atividade de cuidar baseava-se na obrigação marital. Muitos tinham um relacionamento bom com as esposas antes da doença, por isso após a ocorrência desta se viam obrigados a assumir o papel, mesmo sentindo raiva, estresse, depressão, frustração e solidão.

Por sua vez, o papel da mulher na família é marcado pelas tradições culturais e pelas imagens femininas transmitidas de geração a geração. Tradicionalmente, elas foram consideradas as principais responsáveis pela manutenção da família e por todos os cuidados de seus membros (Relvas, 2002), porém, diante da multiplicidade de papéis e do trabalho fora do lar, muitas vezes elas não encontram o suporte familiar necessário para cuidar dos enfermos. Nesse contexto surge outra variável significativa relacionada às mulheres cuidadoras dos idosos: frequentemente estas são da mesma geração dos idosos ou da geração subsequente, ou seja, elas também são idosas ou estão na maturidade (Silverstein

& Litwak, 1993). São mulheres de meia-idade ou idosas independentes cuidando de idosos dependentes, pois há “idosos que cuidam” e há “idosos que necessitam de cuidados” (Camarano & El Ghaouri, 2003).

A literatura também apresenta que as cuidadoras de idosos são preferencialmente a esposa, seguida da filha, ocorrendo casos em que idosos morando com seus filhos adultos casados são cuidados, sobretudo, por suas noras (Falcão, 2006). A Sociedade Espanhola de Geriatria e Gerontologia (2005) detectou que a maioria dos cuidadores de idosos na Espanha possui essas características: é filha do paciente (em geral, a filha favorita e a única mulher entre os irmãos), está na maturidade, é casada e reside na mesma moradia do idoso; também não possui trabalho remunerado, não recebe ajuda de outras pessoas, e a rotação familiar de substituição da cuidadora principal por outros membros da família é relativamente baixa.

Noutras culturas, tais como a chinesa, o autossacrifício pelos mais velhos é elemento de devoção filial. É esperado que os filhos façam tudo que for possível para assegurar o conforto e felicidade dos pais, principalmente quando ficam doentes. A estrutura e a hierarquia familiar são baseadas na idade e no gênero, sendo que as mulheres também assumem, em sua maioria, o papel de cuidadoras (Ho, Friedland, Rappolt & Noh, 2003). Já nas famílias cubanas, a filha mais velha é eleita a cuidadora-chave, mesmo quando a esposa é saudável e possui condições plenas para exercer a tarefa (Luders & Storani, 2005). A família japonesa tradicional também revela a força das relações hierárquicas, em que o pai ou o filho mais velho são responsáveis pela casa e os interesses de todos devem subordinar-se ao grupo familiar, dentro do qual o individualismo possui caráter negativo. Os cultos aos antepassados privilegiam os idosos, reverenciados por uma celebração anual: o dia do respeito pelo idoso (Pinto & Neri, 2002).

No Brasil, a ideia da família como porto seguro está presente no imaginário da população e se revela através dos tempos. Assim, para muitos idosos, os filhos funcionam como uma fonte de seguro emocional e financeiro na velhice dos pais, ou seja, os pais investem nos filhos por meio de educação, doações e empréstimos, cabendo a estes retribuí-los durante a velhice, como se eles estivessem saldando os débitos para com os pais.

Os filhos tendem a dar apoio financeiro e a realizar as tarefas de casa mais pesadas, enquanto as filhas tendem a prover cuidados pessoais e diários. Mesmo morando com os pais, a atual geração de filhas integra, desde cedo, o mercado de trabalho

(Topinková, 1995). Em alguns países, como os Estados Unidos, existe uma política de apoio social no caso de algum idoso vir a depender das filhas. A jornada de trabalho pode ser reduzida, além de receberem uma ajuda em dinheiro para suprir os gastos com a assistência prestada ao idoso.

Na realidade brasileira, percebe-se que, em virtude do engajamento cada vez maior no mercado de trabalho, a mulher estará cada vez menos disponível para exercer esse papel. Além disso, por diversos fatores de ordem socioeconômica, os núcleos familiares estão menores e, por isso mesmo, menos aptos para se dedicar aos cuidados com seus idosos. Outrossim, em sua maioria, os sistemas formais de suporte não têm sido capazes de substituir a família com eficiência (Falcão & Bucher-Maluschke, 2008).

PRINCIPAIS MOTIVOS PARA O EXERCÍCIO DO PAPEL DE CUIDAR DE IDOSOS FAMILIARES

Quando algum membro da família adoece, cuidar pode ser uma forma de expiação. Tal sentimento surge nos relatos dos cuidadores, em certa medida, relacionado às raízes judaico-cristãs, como se verifica pelo uso de palavras como “destino”, “missão”, ou expressões do tipo “fui escolhido”, “é a vontade de Deus”, as quais refletem os valores morais e religiosos envolvidos na situação (Silveira, 2003). Nessa direção, a Sociedade Espanhola de Geriatria e Gerontologia (2005) destacou que a maioria dos cuidadores de idosos familiares acredita que essa atitude é um dever moral, familiar e uma espécie de norma social que deve ser cumprida. Então, as razões que embasam a decisão de cuidar giram em torno de aspectos como: a) altruísmo; b) reciprocidade; c) gratidão; d) sentimento de culpa devido a erros do passado; e) aprovação social dos familiares e da sociedade, por prestar esses cuidados.

Na pesquisa realizada por Falcão (2006) com filhas cuidadoras de idosos com provável/possível diagnóstico da DA que frequentavam o Centro de Medicina do Idoso do Hospital Universitário de Brasília (HUB), foi detectado que os *principais motivos* que levaram essas mulheres a cuidar de seus pais foram: sentimento de obrigação filial; gratidão; condições socioeconômicas e profissionais; o fato de que sempre exerceu o papel de cuidadora na família, desenvolvendo o que se denomina “carreira de cuidados”; missão divina; amor; falta de opção; estado civil de solteira; ser mulher; oportunidade de rever os erros do passado; características de personalidade; o fato de nunca ter saído de casa; posição que ocupavam entre os irmãos (eram as mais velhas ou as caçulas).

Segundo Motta (2004), quando os membros da família, especialmente, filho(a)s e cônjuges, não cumprem a função de cuidar adequadamente de seus idosos, sofrem sanções sociais, uma vez que passam a ser considerados negligentes e/ou irresponsáveis. O art. 3º, parágrafo V, do Estatuto do Idoso (Lei 10.741/03) revela que “é obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, (...) ao respeito e à convivência familiar e comunitária”, havendo “a priorização do atendimento do idoso por sua própria família, em detrimento do atendimento asilar, exceto dos que não a possuam ou careçam de condições de manutenção da própria sobrevivência”.

Não obstante, é crucial saber se todas as famílias possuem as condições necessárias para cuidar de seus idosos. Segundo Coelho e Diniz (2005), as condições que o Estatuto menciona não podem ficar restritas ao sustento material e financeiro do idoso. Para avaliar os meios de sobrevivência da família, devem ser incluídas outras dimensões que ofereçam os cuidados necessários a um idoso dependente, por exemplo, a saúde mental dos membros. Outrossim, é importante refletir se há, por exemplo, apoio do Estado e suporte social. Partindo dessas reflexões, pode-se falar da responsabilidade dos familiares pelos idosos.

Segundo Albert (1991), quando exercem a função como uma obrigação, os cuidadores tendem a perceber os idosos como doentes em declínio biológico; em contrapartida, os cuidadores que compreendem suas atividades em decorrência de laços afetivos estão propensos a entender a dependência do idoso como uma regressão à infância e a tratá-lo frequentemente de maneira infantilizada. Por sua vez, esse tipo de comunicação com o idoso é considerado uma das manifestações de *ageism* (nome utilizado inicialmente por Butler, em 1969, para denominar os preconceitos que resultam de falsas crenças sobre a população idosa, cujo efeito é a discriminação) (Nelson, 2005).

A SOBRECARGA DE PAPÉIS DOS CUIDADORES FAMILIARES E SUAS CONSEQUÊNCIAS NAS RELAÇÕES CONJUGAIS E INTERGERACIONAIS

A sobrecarga e sintomas psiquiátricos dos cuidadores comumente ocorrem devido à falta de apoio dos familiares. No que se refere ao relacionamento entre avós, pais/mães e filho(a)s, a relação é afetada quando os pais/as mães assumem o papel de cuidadores dos avós, revelando a interdependência entre os membros no sistema familiar. Creasey e Jarvis (1989) verificaram que a sobrecarga vivenciada por mães cuidadoras afetava a

relação delas com os filhos e a destes com os avós que tinham DA.

De modo semelhante, no estudo de Falcão (2006) constatou-se que o papel desempenhado pelas filhas cuidadoras atingiu o relacionamento com seus filhos, bem como o destes com seus avós portadores e não portadores da DA. No que diz respeito aos pontos positivos, foi visto que alguns netos, especialmente os adultos, também auxiliavam nos cuidados para com os avós que tinham a DA. Entre os aspectos negativos, observou-se que todo o processo advindo da demência e da ansiedade vivenciada pelos membros favoreceu o distanciamento emocional entre os cônjuges, a disfunção física ou emocional em um deles, os conflitos conjugais e a projeção do problema em um ou mais de um dos filhos. A perda gradativa do apoio dos avós e do diálogo estabelecido entre os membros era um catalisador das situações conflituosas, afetando a coesão familiar.

De acordo com Schulz e Beach (1999), além das questões familiares, psicológicas e físicas, os cuidadores informais tendem a enfrentar diversas dificuldades financeiras e sociais durante o processo demencial. Distúrbios de comportamento são um dos problemas que podem emergir durante a evolução da doença. A agitação e os comportamentos agressivos são mais frequentemente associados ao fardo do cuidar, enquanto outros relataram que sintomas como apatia, tristeza crônica, depressão, isolamento e estresse seriam os de maior impacto sobre a vida do cuidador (Winslow, 2003). No estudo de Mayer (2001), realizado com dez cônjuges cuidadores de idosos com DA, foram detectados sintomas como impaciência, intolerância e distúrbios do sono. Para Dunkin e Anderson-Hanley (1998), o nível de estresse dos cuidadores tem um efeito significativo no desenvolvimento de sintomas da demência.

Além da sobrecarga, os estressores vinculados à DA podem ocasionar patologias de tipo psicossocial, como a *Síndrome de Burnout*. Esta é uma resposta inadequada do sujeito resultante de uma significativa exposição a eventos estressantes físicos, psicológicos e sociais no âmbito do trabalho, e se desenvolve quando as estratégias costumeiras de enfrentamento se tornam ineficazes (Maslach, Schaufeli & Leiter, 2001).

Já no que diz respeito ao sexo dos cuidadores familiares de pacientes com DA *versus* conflitos comportamentais, Robinson, Adkisson e Weinrich (2001) constataram que as mulheres apresentavam maiores distúrbios físicos e comportamentais - como o isolamento e a depressão - do que os homens. Segundo Neri (1993), a maior parte do ajustamento às tarefas e ao papel de cuidar depende de recursos pessoais do cuidador e da rede de apoio de que se

dispõe. Esses aspectos tendem a funcionar como amortecedores do impacto negativo da situação do cuidar sobre o bem-estar deles. Para Perracini e Neri (2002), não é aconselhável afirmar que os idosos causam prejuízos ao cuidador familiar, pois tal concepção pode acarretar-lhes ainda mais rejeição e discriminação por parte da sociedade e da família.

A despeito da sobrecarga de papéis, muitos cuidadores se sentem gratificados com os aspectos que envolvem a atividade de cuidar. Aos poucos, a literatura psicogerontológica vem questionando o conceito que apresenta o estresse de pessoas cuidadoras como um evento natural e inevitável (Perracini & Neri, 2002). A revisão bibliográfica realizada por Neri e Sommerhalder (2002), baseada nos modelos de estresse, de enfrentamento e dos modelos multidimensionais, indicou a importância de focalizar de maneira complexa a explicação do papel de cuidar. A avaliação subjetiva e a atividade de cuidado são uma realidade heterogênea, e é considerada reducionista a posição de associar, direta e linearmente, demandas e dificuldades atreladas ao cuidado a prejuízos à saúde dos cuidadores.

Similarmente, na pesquisa de Falcão (2006), as relações das filhas cuidadoras com suas mães/seus pais portadores de Alzheimer eram frequentemente marcadas por dilemas, sendo que as verbalizações mais destacadas por elas giravam em torno do sentimento desfavorável diante do papel. Entrementes, apesar de as filhas reclamarem que a situação afetava o seu bem-estar físico e psicológico, esta também lhe trazia benefícios, como crescimento pessoal, senso de autorrealização, gratidão, prazer, sentido para viver e reconhecimento do papel no meio sociofamiliar.

A institucionalização do idoso e a elaboração do luto também são questões cruciais vivenciadas, principalmente, pela figura do cuidador. As filhas tendem mais a institucionalizar do que as esposas (Seltzer & Waiting, 2000), principalmente devido à sobrecarga de papéis e à dupla jornada de trabalho, aliada ao próprio envelhecimento dessas cuidadoras (Goldstein & Siqueira, 2000). Ademais, o papel de cuidar não se finaliza com a institucionalização, por isso se torna crucial questionar se, ao se tomar essa providência, o estresse da cuidadora é dirimido ou se apenas muda de foco.

Na relação entre cônjuges, a razão pela qual o cuidador institucionaliza o idoso com DA pode ter explicações como, por exemplo: o cônjuge não conseguir enfrentar o estresse advindo com a doença; a relação matrimonial ter sido tênue antes da enfermidade e, como consequência, após o surgimento desta não haver lealdade para manter o paciente em casa; após o aparecimento da

doença o dia-a-dia com o cônjuge ser extremamente desgastante; os problemas financeiros dificultarem a contratação de um cuidador que permaneça na residência do paciente; a família ser desorganizada para dar conta da responsabilidade exigida (Torossian & Ruffins, 1999).

Após a revisão bibliográfica, constatou-se que existem poucas pesquisas que versam sobre as relações familiares de idosos com DA. A maioria enfatizou o papel dos cuidadores e as consequências que o exercício dessa função lhes trouxe para a vida pessoal.

BREVES REFLEXÕES SOBRE AS FAMÍLIAS DE IDOSOS PORTADORES DA DOENÇA DE ALZHEIMER

As relações familiares possuem suas histórias e estruturas específicas. Cada família tem seus recursos próprios e, conseqüentemente, maneiras de atuar diante dos desafios advindos da DA. Em síntese, a literatura revisada destacou que os familiares dos idosos reagem de maneiras diversas diante do diagnóstico de demência. Alguns ficam chocados ao saberem a notícia, outros rejeitam e negam a ideia de que o idoso esteja doente. Muitas dessas reações estão ligadas à vivência de perda da pessoa idosa e do lugar que esta ocupa na família. O fato é que o portador de DA progressivamente assume um novo modo de ser, embora os traços físicos permaneçam. Boss (1998) denominou de “perda ambígua” a situação em que o membro familiar está fisicamente presente e psicologicamente ausente, como no caso da demência.

De acordo com Shields (1992), existem algumas etapas que as famílias de portadores com DA frequentemente enfrentam, a saber: a) inicialmente, os familiares ficam confusos com as modificações dos hábitos e dos comportamentos do paciente, tais como o esquecimento, as alterações em traços de personalidade e as atitudes bizarras; b) diante do diagnóstico, por vezes contraditório ou incerto, a família, que já vivenciava o estresse, passa a ter suas tensões aumentadas; c) em decorrência das demandas dos idosos, é comum que algum membro familiar assuma o papel de principal cuidador; d) por conta da piora do estado clínico do portador, é possível que o(a) cuidador(a) apresente queixas e solicite a ajuda de outros parentes; e) as dificuldades na interação familiar tendem a se acirrar nesse momento, eclodindo sentimentos como raiva, tristeza, rejeição e solidão; f) a pessoa cuidadora pode adoecer devido a diversos fatores, como a falta de apoio familiar, de compreensão dos outros membros e de

reconhecimento de sua dedicação para com o portador.

A maneira como o sistema familiar e seus membros lidam com a situação vivenciada pelos idosos com DA entrelaça-se às relações interpessoais, transgeracionais e de parentesco desenvolvidas ao longo dos anos. Segundo Yuaso (2002), a forma de a família e o cuidador avaliarem e manejarem a situação de cuidado depende de alguns fatores: a) a disponibilidade de redes de apoio; b) as estratégias de enfrentamento peculiar a cada indivíduo e a cada família; c) o significado de cuidar para os envolvidos; d) o modo como as pessoas manejam o estresse e como buscam o conforto emocional; e) os fatores de personalidade e o relacionamento anterior à doença entre os membros.

Os cuidadores que tenham tido uma relação desfavorável com os pacientes podem interpretar um quadro de agitação comportamental como uma provocação propositada e pioram a situação com uma resposta agressiva. Assim, é fundamental compreender o sistema intergeracional para lidar com as dificuldades encontradas pelos cuidadores e pelos outros membros da família. Segundo Silveira (2000), nas famílias que já não funcionavam bem, comumente persistem e até são exacerbados problemas de relacionamento, embora haja casos de familiares que reatam relações depois de um período de conflitos, ocasiões em que a doença tem a função de unir. Outrossim, é comum que, em situações de crise, os conflitos tendam a se propagar, ocasionando, por vezes, separações irreversíveis. Alguns membros se distanciam da situação, com o intuito de evitar confrontos ou por medo, pois conviver com um familiar portador de DA implica estar vivenciando o medo de também vir a ter a doença.

Investigando a questão de quem faz o quê e por quê, diante do cuidado com portadores de DA, Brody (1989) retratou que de 45% a 60% dos cuidadores primários reclamaram que seus irmãos não ajudavam quanto deveriam. Por sua vez, Matthews e Rosner (1988) detectaram que os conflitos familiares entre os irmãos eram tão radicais, que não havia condições de dividir as responsabilidades de cuidado com os pais idosos, até pelas dificuldades de diálogo entre eles. A divisão de tais tarefas pelos membros da família requer, além dos fatores mencionados, um esclarecimento acerca da doença, a comunicação entre os membros e a conscientização sobre a sobrecarga de papéis que muitas vezes é enfrentada pelas cuidadoras. Nesse cenário, é fundamental o apoio prestado pelos programas interdisciplinares voltados não apenas para os idosos, mas também para os familiares.

Portadores da Doença de Alzheimer, cuidadores e familiares: programas e intervenções

As intervenções dirigidas às pessoas com demência estão destinadas a manter as capacidades preservadas do indivíduo, buscando alcançar a melhor situação funcional possível em cada estágio da enfermidade. O tratamento da DA é realizado com o uso de agentes farmacológicos e de intervenções psicossociais direcionadas aos portadores, familiares e cuidadores. Aliados ao uso dos medicamentos, os programas de intervenção psicossocial e educacional multi e interdisciplinares resultam na amenização de problemas na vida dessas pessoas. Nesse processo de intervenção, algumas técnicas destacadas são as seguintes: grupos socioeducativos e psicoterapia para os familiares e cuidadores; técnicas para melhor estruturação e organização do ambiente; orientação nutricional, fisioterápica e odontológica; programas de exercícios físicos; reabilitação neuropsicológica.

A musicoterapia tem demonstrado benefícios (Brotons, 2003). A “pet-terapia”, isto é, a terapia com animais de estimação, também vem sendo desenvolvida por alguns estudiosos, para beneficiar o tratamento dos portadores. Percebe-se que o auxílio dessas intervenções pode reduzir o nível de sofrimento psíquico, alterando, de forma significativa, o bem-estar dos pacientes e de suas famílias. Nesse contexto, os profissionais envolvidos no atendimento de indivíduos com demência necessitam considerar a viabilidade de associar ao tratamento medicamentoso o atendimento psicossocial interdisciplinar. Destaca-se, ainda, o papel do cuidador profissional, que pode ajudar os cuidadores familiares a desenvolver melhor seu papel, na medida em que realizam ou alternam as atividades direcionadas aos idosos.

Em países mais desenvolvidos, cujo envelhecimento populacional foi mais lento e recebeu mais atenção durante décadas, além das pesquisas, foi construída uma rede de organizações a qual se definiu como *community care*, objetivando manter o idoso em sua casa e oferecendo suportes para a família e o cuidador. Outro programa existente em muitos países é denominado “Meals on wheels” (refeição sobre rodas), que produz e distribui as refeições programadas para os doentes, poupando a pessoa cuidadora da tarefa de cozinhar diariamente.

No Brasil, os Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso fazem parte, juntamente com os hospitais gerais, da Rede Estadual de Assistência à Saúde do Idoso. Tais centros devem dispor de condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos para prestar assistência à saúde dos idosos de forma integral e

integrada (Ministério da Saúde, 2002). Os atendimentos também podem ser realizados através do Programa de Saúde da Família. Entrementes, revisando as pesquisas brasileiras envolvendo cuidadores familiares, Santos (2003) detectou que estas pessoas: a) sofrem com a falta de uma rede de suporte mais efetiva na área da saúde e na área social, necessitando de treinamentos e orientações específicas para realização dos cuidados domiciliares; b) solicitam um suporte técnico e profissional especializado na área da saúde, o qual os acompanhe e tire suas dúvidas ao longo do processo de cuidar.

Diante dessas informações, é fundamental incentivar e desenvolver programas de intervenção cuja pedra angular seja a família e projetos inovadores que favoreçam formas de intervenção ativas e adequadas às realidades locais, com a participação da comunidade, otimizando os recursos existentes. No Brasil existem instituições especializadas no atendimento aos idosos que apresentam sintomas da doença de Alzheimer, como o Centro de Reabilitação e Hospital-Dia (CRHD) Geriátrico, situado no Instituto de Psiquiatria (IPq) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP). Atualmente, a primeira autora deste capítulo coordena o Programa de Atenção Psicogerontológica e Socioeducativa aos Familiares e Cuidadores de Idosos com DA desenvolvido no referido CRHD.

Há ainda programas de atendimento domiciliar voltados ao acompanhamento dessas pessoas, por exemplo, no Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e Portadores da Doença de Alzheimer, que funciona no Centro de Medicina do Idoso (CMI), situado no Hospital Universitário de Brasília (HUB), Distrito Federal. Detectaram-se, também, programas que entregam, em domicílio, as refeições para pessoas com dificuldade de locomoção, como ocorre no Ten Yad (São Paulo-SP) – instituição judaica beneficente que atua no combate à fome e à miséria –, seguindo a mesma linha de atendimento do “Community Care” e do “Meals on Wheels”, respectivamente.

Em suma, os programas de intervenção oferecidos às pessoas cuidadoras têm como objetivos principais: a propagação de informações sobre a doença, o desenvolvimento de habilidades para lidar com os portadores, o apoio à troca de sentimentos e experiências entre os membros do grupo e a ampliação da rede de apoio social. As informações que circulam por meio de esclarecimentos que a equipe presta e da troca entre participantes favorecem um melhor enfrentamento da situação e uma maior autonomia dos cuidadores (Coelho, Falcão, Campos & Vieira, 2006).

Na perspectiva sistêmica, os modelos de intervenção junto a famílias de portadores de DA destacam os cuidadores primários e encorajam os membros a negociarem as diferentes responsabilidades, ressaltando que o recurso está no sistema familiar. Eisdorfer, Czaja e Lowenstein (2003) verificaram que o modelo da terapia familiar sistêmica e estrutural, aliado a um programa de apoio baseado no uso de computadores e telefones, foi eficaz em auxiliar na redução dos sintomas depressivos dos membros familiares, especialmente das filhas cuidadoras de idosos com Alzheimer. Segundo Walsh (1995), as prioridades de intervenção devem incluir: a) a redução do impacto estressante da doença sobre a família; b) informações sobre a condição médica, a capacidade de limitações funcionais e o prognóstico; c) orientação concreta sobre a manutenção e a solução de problemas e; d) vinculação a serviços suplementares para apoiar a família, no sentido de manter os idosos na comunidade.

Outro dado que merece ser objeto de preocupação é a busca do provável/possível diagnóstico da DA (já que o diagnóstico definitivo somente é dado após exame anatomopatológico) logo no início da demência, pois isto beneficiará o paciente, a comunidade, o sistema público de saúde e os familiares. Isso ajudaria, por exemplo, os profissionais, que teriam melhores condições de prestar esclarecimentos acerca da doença e refletir sobre as crenças, os medos e as expectativas dos familiares, propiciando a estes uma melhor oportunidade para desenvolver o tratamento e dirimir o sofrimento, à medida que fossem sendo esclarecidas questões de como lidar com os comportamentos bizarros advindos da enfermidade (Falcão, 2006). Além das limitações peculiares ao diagnóstico, devem ser consideradas as expectativas negativas dos pacientes e de seus familiares, que comumente avaliam a DA como intratável. Apesar de ainda não existir um tratamento que possa curar ou fazer reverterem as deteriorações causadas pela DA, há opções disponíveis que visam a aliviar os déficits cognitivos e as alterações de comportamento, conforme já foi discutido.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados dos estudos analisados apontaram que a doença de Alzheimer configura-se como um problema que atinge especialmente a vida pessoal e familiar dos cuidadores. Apesar da existência de Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e de programas de intervenção localizados em

algumas capitais do país, muitos deles ainda sofrem a falta do apoio de profissionais especializados. Ocorre que, amiúde, o início da doença é interpretado erroneamente como parte do processo de envelhecimento. Isso mostra a importância de divulgar e esclarecer informações sobre a DA, a senescência e a senilidade.

Malgrado o mal de Alzheimer ser difundido por meio de instituições beneficentes, tais como a APAZ (Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos Dependentes) e a ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer), a grande maioria da população ainda desconhece suas características. Isso leva a pensar na importância de se firmar uma parceria com os meios de comunicação de massa, que constituem um veículo importante para disseminar as informações esclarecedoras sobre a doença, atingindo as mais diversas camadas da sociedade. Ao se divulgarem os sintomas da enfermidade, muito provavelmente aumentaria o número de pessoas que buscariam mais cedo o auxílio dos profissionais. Não obstante, destaca-se que o provável/possível diagnóstico da DA é difícil de ser dado, e, infelizmente, vários profissionais e instituições não estão preparados para atender à demanda social e familiar dos portadores. A falta de conhecimentos específicos para lidar com essa realidade dificulta ainda mais o prognóstico.

Para futuros estudos, considera-se importante investigar, mediante pesquisas de campo, o relacionamento entre avós com Alzheimer, filho(a)s cuidadores(ras) e neto(a)s, enfocando a repercussão das atividades de cuidar na saúde mental e seus efeitos nas relações familiares de quem cuida do enfermo, a satisfação conjugal de pessoas idosas que cuidam de cônjuges com provável/possível diagnóstico de DA e os benefícios de grupos de apoio para os familiares e cuidadores.

REFERÊNCIAS

- Albert, S. M. (1991). Cognition of caregiving task: multidimensional scaling of the caregiver task domain. *The Gerontologist*, 31(6), 726-734.
- American Psychiatric Association - APA (1994). *Manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais - DSM-IV*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Boss, P. (1998). A perda ambígua. Em F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.), *Morte na família: sobrevivendo às perdas* (pp.187-198). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Brody, E. M. (1989). The family at risk. Em E. Light & B.D. Lebowitz (Eds.), *Alzheimer's disease treatment and family*

- stress: directions for research (pp.2-49). Washington, DC: National Institute of Mental Health.
- Brotons, M. (2003). Music therapy with Alzheimer's patients and their family caregivers: a pilot project. *The Journal of Music Therapy*, 40(2), 138-150.
- Caldas, C. P. (2002). O idoso em processo de demência: o impacto na família. Em M.C.S. Minayo & C.E.A. Coimbra Júnior, (Orgs.), *Antropologia, saúde e envelhecimento* (pp. 51-71). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Camarano, A. A. & El Ghaouri, S.K. (2003). *Família com idosos: ninhos vazios?* Rio de Janeiro: IPEA.
- Coelho, V. L. D. & Diniz, G. R. S. (2005). Da solidão à solidariedade: grupos de familiares de idosos com demência. Em T. Féres-Carneiro (Org.), *Família e casal: efeitos da contemporaneidade* (pp. 177-199). Rio de Janeiro: PUC.
- Coelho, V.L.D., Falcão, D.V.S., Campos, A.P.M. & Vieira, M.F.T. (2006). Atendimento psicológico grupal a familiares de idosos com demência. Em D.V.S. Falcão & C.M.S.B. Dias (Orgs.), *Maturidade e velhice: pesquisas e intervenções psicológicas* (pp. 81-103). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Creasey, G. L., & Jarvis, P. A. (1989). Grandparents with Alzheimer's disease: effect of parental burden on grandchildren. *Family Therapy*, 16, 79-85.
- Dunkin, J. & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1), 53-60.
- Eisdorfer, C., Czaja, S. J. & Lowenstein, D. A. (2003). The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *The Gerontologist*, 43(4), 521-531.
- Estatuto do Idoso (Lei 10.741/03 de 1º de Outubro de 2003). Obtida em 14/06/2004, a partir de http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/estatuto_do_idoso.pdf
- Falcão, D.V.S. (2006). Doença de Alzheimer: Um Estudo sobre o Papel das Filhas Cuidadoras e suas Relações Familiares. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.
- Falcão, D.V.S. & Bucher-Maluschke, J.S.N.F. (2008). Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível doença de Alzheimer. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 13(3), 245-256.
- Falcão, D.V.S. Flauzino, K.L. & Fratezi, F.R. (2009). Rede de suporte social e doença de Alzheimer: o caso de um cônjuge idoso cuidador. Em D.V.S. Falcão & L.F. Araújo (Orgs.), *Psicologia do envelhecimento: relações sociais, bem-estar subjetivo e atuação profissional em contextos diferenciados* (pp. 45-66). Campinas, SP: Alínea.
- Garrido, R. & Menezes, P. R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841.
- Globerman, J. (1994). Balancing tensions in families with Alzheimer's disease: the self and the family. *Journal of Aging Studies*, 8, 211-232.
- Goldstein, L. & Siqueira, M.E.C. (2000). Heterogeneidade e diversidade nas experiências de velhice. Em A. L. Neri & S.A. Freire (Orgs.), *E por falar em boa velhice* (pp. 113-124). Campinas, SP: Papirus.
- Ho, B., Friedland, J., Rappolt, S. & Noh, S. (2003). Caregiving for relatives with Alzheimer's disease: feelings of Chinese-Canadian women. *Journal of Aging Studies*, 17, 301-321.
- Luders, S. L. A. & Storani, M. S. B. (2005). Demência: impacto para a família e a sociedade. Em M.P. Netto (Org.), *Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada* (pp. 146-159). São Paulo: Atheneu.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B. & Leiter, M. P. (2001). Job Burnout. *Annual Review of Psychology*, 52, 397-422.
- Matthews, S. H. & Rosner, T. T. (1988). Shared filial responsibility: the family as the primary caregiver. *Journal of Marriage and the Family*, 50, 185-195.
- Mayer, M. (2001). Chronic Sorrow in caregiving spouses of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Aging and Identity*, 6(1), 49-60.
- Ministério da Saúde (2002). Redes estaduais de atenção à saúde do idoso: guia operacional e portarias relacionadas. Recuperado em 17 de abril de 2006 em http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/pdf/03_0040_M.pdf
- Motta, A. B. (2004). Sociabilidades possíveis: idosos e tempo geracional. Em C. E. Peixoto (Org.), *Família e envelhecimento* (pp. 109-143). Rio de Janeiro: FGV.
- Nelson, T. (2005). Ageism: Prejudice against our feared future self. *Journal of Social Issues*, 61(2), 207-221.
- Neri, A. L. (1993). *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: Papirus.
- Neri, A.L. & Sommerhalder, C. (2002). As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. Em A. L. Neri (Org.), *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (pp. 9-63). Campinas, SP: Alínea.
- Neufeld, A. & Harrison, M.J. (1998). Men as caregivers: reciprocal relationships or obligation? *Journal of Advanced Nursing*, 28(5), 959-968.
- Penning, M.G. (1991). Receipt of assistance by elderly people: hierarchical selection and task specificity. *The Gerontologist*, 30(2), 220-227.
- Perracini, M. R. & Neri, A. L. (2002). Tarefas de cuidar: com a palavra, mulheres cuidadoras de idosos de alta dependência. Em A. L. Neri, (Org.), *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (pp.135-163). Campinas, SP: Alínea.
- Pinto, M. E. B. & Neri, A. L. (2002). Discutindo mitos, desvendando sentidos: velhice, dependência e cuidado segundo jovens, adultos e idosos de origem japonesa. Em A. L. Neri (Org.), *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (pp. 65-92). Campinas, SP: Alínea.
- Relvas, A. P. (2002). A mulher na família: em torno dela. Em A. P. Relvas & M. Alarcão (Orgs.), *Novas formas de família* (pp. 299-340). Coimbra: Quarteto.

- Ribeiro, P. (2004). Doença de Alzheimer. Obtido em 18/03/2006, a partir de http://www.hub.unb.br/assistencia/informacoes/alzheimer_interna_090904.htm
- Robinson, K. M., Adkisson, P. & Weinrich, S. (2001). Problem behaviour, caregiver reactions, and impact among caregivers of persons with alzheimer disease. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 573-582.
- Santos, S. M. A. (2003). *Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador*. Campinas, SP: Alínea.
- Schulz, R. & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health. *Journal of the American Medical Association*, 282, 2215-2224.
- Seltzer, M. M. & Waiting, L. (2000). The dynamics of caregiving: transitions during a three-year prospective study. *The Gerontologist*, 40(2), 165-178.
- Shields, C. G. (1992). Family interaction and caregivers of Alzheimer's disease patients: correlates of depression. *Family Process*, 31, 19-33.
- Silveira, T. M. (2000). O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. Rio de Janeiro, *Textos Envelhecimento*, 3(4), 23-31.
- Silveira, T.M. (2003). "Fomos escolhidos": um estudo sobre cuidadores familiares principais. Tese de Doutorado, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Silverstein, M. & Litwak, E. (1993). A task-specific typology of intergenerational family structure in later life. *The Gerontologist*, 33(2), 258-264.
- Sociedad Española de Geriatria e Gerontología (2005). ¿Quiénes son los cuidadores de personas mayores dependientes. Obtida em 17/12/2007, a partir de http://www.segg.es/segg/html/cuidadores/cuidador/quienes_son.htm#
- Topinková E. (1995). Family caregiving for the elderly: are there ways to meet the need? Em D. Callahan, R.H.J. Meulen & E. Topinková (Eds.), *A world growing old: the coming health care challenges* (pp.106-116). Washington DC: Georgetown University Press.
- Torossian, C.L. & Ruffins, S. (1999). Relationship between family dynamics of caregivers, depression, and the likelihood of institutionalization of Alzheimer's patients. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 29, 2.
- Walsh, F. (1995). A família no estágio tardio da vida. Em B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar* (pp. 269-287). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Winslow, B. W. (2003). Family caregivers' experiences with community services: a qualitative analysis. *Public Health Nursing*, 20(5), 341-348.
- Yuaso, D. R. (2002). Cuidar de cuidadores: resultados de um programa de treinamento realizado em domicílio. Em A.L. Neri (Org.), *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais* (pp. 165-201). Campinas-SP: Alínea.

Recebido em 03/12/2007

Aceito em 31/07/2009

Endereço para correspondência : Deusivania Vieira da Silva Falcão. Curso de Graduação em Gerontologia - Universidade de São Paulo (USP). Av. Arlindo Bettio, n. 1000, Ermelino Matarazzo, CEP 03828-000, São Paulo-SP, Brasil. E-mail: deusivania@usp.br