

3. Idosos com Alzheimer e suas Relações Familiares: Um Enfoque sobre o Papel das Cuidadoras

A população de idosos elevou-se significativamente nos últimos anos, e uma das principais conseqüências desse fato, no campo da saúde, foi o aumento da prevalência das demências. Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística da Associação Americana de Psiquiatria - DSM IV (APA, 1994), a demência é uma síndrome caracterizada 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. Todavia, Caramelli e Barbosa (2002) apontaram que, embora o diagnóstico de demência exija a ocorrência de comprometimento da memória, essa função pode estar relativamente preservada nas fases iniciais de algumas formas de demência, tais como a demência frontotemporal.

Neste estudo, dar-se-á ênfase à doença de Alzheimer (DA), que, além de ser objeto de investigação da pesquisa, é a causa mais comum de demência (Kelly, 2003; Machado, 2002; Mattos, 1993). Outros tipos importantes são: demência vascular; demência por corpúsculos de Lewy; demência do lobo frontal; demência de Creutzfeldt-Jakob; demência de Huntington; demência acompanhada da doença de Parkinson; demência relacionada à AIDS; demência devido a sífilis, deficiência de hormônio, deficiência de vitaminas e abuso do álcool (Canineu, 2003; Cayton, Grahlan & Warner, 2002).

À guisa de informação, o nome da doença origina-se de Aloís Alzheimer (1864-1915), um neuropatologista alemão que, em 1906, após a morte de uma paciente de 51 anos, detectou um problema nos neurônios dela que apareciam atrofiados em várias regiões cerebrais, repletos de placas estranhas e fibras retorcidas, enroscadas umas nas outras (placas senis). Considera-se a DA uma afecção neurodegenerativa progressiva (Marshall & Hutchinson, 2001; Mayer, 2001) e irreversível de aparecimento insidioso, em que se observam a atrofia cortical difusa, a presença de grande número de placas senis, degenerações grânulo-vacuolares, perda neuronal e emaranhados neurofibrilares (ENFs) que são compostos por filamentos helicoidais pareados (formados por diferentes proteínas, dentre elas, a *tau* fosforilada e a ubiquitina) (Forlenza, 2005; Laws, Hone, Gandy & Martins, 2003).

Ainda segundo os pesquisadores acima citados, as placas senis resultam do metabolismo anormal da proteína precursora do amilóide (APP), conduzindo ao acúmulo do peptídeo beta-amilóide (A β). Os ENFs, por sua vez, são formados a partir do colapso do citoesqueleto neuronal, decorrente da hiperfosforilação da proteína *tau*. Tais alterações ocorrem, desde o início da doença, em estruturas do lobo temporal medial, incluindo o hipocampo e o giro para-hipocampal, consideradas estruturas essenciais para os processos de memória. Com a evolução da doença, o processo degenerativo se espalha para o neocórtex de associação, atingindo áreas cerebrais responsáveis por outros processos cognitivos.

É possível que a concentração das placas senis esteja correlacionada ao grau de demência, e que os transtornos da transmissão de acetilcolina e acetiltransferases ocorram frequentemente nos indivíduos que possuem a doença (ver anexo I). Deve-se atentar para o fato de que se observam em idosos saudáveis, as alterações semelhantes às apresentadas nos cérebros de pessoas acometidas pela DA, porém, não conjuntamente e em tal intensidade (Katzman, conforme citado por Smith, 1999). Na DA, já em suas fases iniciais, essas alterações são mais acentuadas, particularmente a maior densidade de ENFs no córtex peri e entorrinal, subiculum e região CA1 do hipocampo, em correlação com os distúrbios precoces e proeminentes da memória factual (“secundária”) observados nesta doença (Damasceno, 1999). Outrossim, o curso da moléstia varia entre cinco e dez anos e a redução da expectativa de vida situa-se em torno de 50% (Kosaka, Isek & Arai, 1999).

A DA atinge homens e mulheres de todas as raças, níveis socioeconômicos, grupos étnicos e lugares geográficos (Gwyther, 1985; OMS, 2004). No Brasil, o conceito dessa enfermidade foi difundido aproximadamente na década de 1990, quando profissionais de áreas como geriatria, gerontologia, neurologia e psiquiatria desenvolveram interesse pelo tema. A doença foi divulgada, na mídia, através de instituições locais, tais como a APAZ (Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, doenças similares e idosos dependentes), e vem sendo visivelmente difundida, em especial, nos grandes centros urbanos e entre as pessoas de nível socioeconômico superior. Não obstante, a grande parcela da população ainda desconhece suas características (Leibing, 2002).

A mídia continua sendo um meio importante para popularizar o conhecimento sobre a doença. A título de ilustração, a trama novelística da Rede Globo de televisão, intitulada “Senhora do Destino”, da autoria de Aguinaldo Silva, transmitiu, pela primeira vez numa novela, algumas informações sobre essa enfermidade no estágio inicial, abordando uma personagem idosa com Alzheimer (Valladares, 2004; 2005).

Segundo Canineu (2002), a DA ocorre, mais comumente, nas pessoas com 60 anos ou mais, sendo esta forma de ocorrência também denominada *senil*. Entretanto, ela pode acontecer antes, geralmente após os 40 anos, sendo designada *pré-senil*. A DA era considerada uma forma de demência pré-senil até a década de 1970, diferentemente da demência senil, que despertava pouco interesse dos cientistas, talvez por ser considerada como parte do processo de envelhecimento. Contudo, a partir daquela década, em decorrência de o substrato neuropatológico da DA e da demência senil serem idênticos, ambas passaram a ser consideradas formas do mesmo processo, ampliando-se o conceito de DA, que inclui as formas pré-senil e senil (Jorm, 1990; Machado, 2002). A DA de acometimento tardio, de incidência ao redor de 60 anos, ocorre de forma esporádica, enquanto que a de acometimento precoce, de incidência ao redor de 40 anos, apresenta recorrência familiar. Ambas são uma mesma e indistinguível unidade clínica e nosológica (Harman, 1996).

É necessário afirmar que, com o envelhecimento, ocorrem perdas celulares e a diminuição de muitos sistemas bioquímicos, levando a um prejuízo cognitivo, sem que tal fato signifique necessariamente demência (Luders & Storani, 2005). O termo demência senil foi bastante utilizado para descrever a perda de memória dos idosos e como sendo parte do processo de envelhecimento, ou seja, a síndrome demencial foi atrelada à noção de tempo e à senescência. De modo freqüente, o que foi denominado demência senil era, de fato, a enfermidade de Alzheimer ou outro tipo de demência. No entanto, conforme discutido no capítulo anterior, apesar de as pessoas apresentarem tendência a ficarem esquecidas com o passar do tempo, muitas delas, com mais de oitenta anos, permanecem lúcidas. Isso significa que, embora, com a idade, a probabilidade de se ter a doença de Alzheimer aumente, a idade avançada, por si, não provoca o mal (Damasceno, 1999; Martins, 2003).

O primeiro e mais evidente sintoma que emerge em pacientes com DA é o déficit de memória episódica anterógrada. Esta se refere à recordação de fatos e eventos recentes definidos no tempo e no espaço. O comprometimento envolve a memória episódica e, num momento posterior, a memória semântica. Essas alterações mantêm paralelo com a evolução neuropatológica da doença (Charchat, Nitrini, Caramelli & Sameshima, 2001).

De acordo com Canineu (2002), a memória antiga, contendo fatos ocorridos há muitos anos na vida do indivíduo, tende a ser preservada. Comumente, os atos automáticos (por exemplo, dirigir-se a lugares habituais, manejar determinados aparelhos) não são, a princípio, afetados. Tal período geralmente é confundido com envelhecimento normal, como se ocorresse em virtude da idade, não recebendo amiúde por parte da família a devida valorização. Todavia, como visto antes, deve-se levar em consideração que, na DA, a piora,

embora lenta, é progressiva, alterando o desempenho do indivíduo nas atividades de vida diária (AVD), diferenciando-se do envelhecimento normal ou do denominado declínio de memória associado ao envelhecimento.

O Manual da Doença de Alzheimer, desenvolvido por profissionais da área de Saúde Mental do Idoso do Hospital Homerton – Londres, Inglaterra (Kelly, 2003), apresentou que historicamente os clínicos reconhecem três fases da doença, a saber:

Inicial: com a presença de distração, dificuldade para lembrar nomes/palavras; dificuldade para aprender novas informações; esquecimento crescente; desorientação em ambientes não familiares; lapsos pequenos, todavia, não característicos de julgamento e comportamento; redução nas atividades sociais dentro e fora de casa.

Intermediária: com perda das habilidades cognitivas – perda marcante de memória; deterioração nas habilidades verbais, diminuição do conteúdo e da variação da fala; aumento de distúrbios comportamentais caracterizados por frustração, impaciência, inquietação, agressão verbal ou física; declínio das habilidades sociais; surgimento de fenômenos psicóticos – delírios paranóicos, alucinações.

Avançada: a fala torna-se monossilábica e, mais tarde, desaparece. São observados também sintomas psicóticos transitórios – em geral, devido à sobreposição com *delirium*; transtornos emocionais e comportamentais; perda do controle da bexiga e do intestino; deterioração da mobilidade com marcha arrastada e movimentos involuntários.

Charchat e cols. (2001) estudaram 40 pacientes com diagnóstico de DA provável, no estágio inicial, e detectaram que as principais características neuropsicológicas desse período da doença foram: a) tempo de reação aumentado, indicando uma lentificação do processamento das informações pelo sistema nervoso central; b) comprometimento da memória episódica, observado em todos os testes, mais acentuado para o teste de memória verbal, indicando um acometimento bilateral dos lobos temporais, com predomínio do hemisfério dominante (esquerdo); c) comprometimento da memória de curto-prazo, o qual tem sido correlacionado com disfunção no lobo frontal.

À medida que a doença progride, as perdas cognitivas aumentam invariavelmente, e o sujeito vai perdendo a autonomia, até permanecer dependente de outros para a execução de suas tarefas mais básicas, por exemplo, vestir-se e tomar banho. Tal fato propicia que a doença seja estigmatizada principalmente porque os sintomas e a invalidez se contrapõem à essência de valores culturais, tais como a autonomia e a produtividade (Herskovits & Mitteness, 1994). Como resultado, o portador é visto como tendo perdido o seu ego ou a sua personalidade (Hinton & Levkoff, 1999).

Na fase mais avançada, o paciente passa a não se alimentar, engasga-se com comida ou saliva, o vocabulário fica restrito a poucas palavras, perde a capacidade de sorrir e sustentar a cabeça, fica acamado, ocorrendo a morte em decorrência de complicações como pneumonia, desidratação ou sepse. Também foi observado que, nessa fase, o portador pode adotar uma postura conhecida como paraplegia ou posição fetal (Luders & Storani, 2005). Nesse sentido, pode-se afirmar que o portador da DA não morre necessariamente por causa do mal, mas, devido às conseqüências que a doença traz para a saúde. À medida que o indivíduo vai perdendo o controle de si, torna-se vulnerável a outros males, pois, à proporção que a doença progride, o sistema imunológico deteriora-se.

Percebe-se que além de alterações cognitivas exigidas para seu diagnóstico, a DA apresenta uma série de sintomas comportamentais e psicológicos. Como dito anteriormente, as alterações da personalidade também são freqüentes nos portadores da doença. Estes tendem a se tornar, cada vez, mais passivos ou agressivos na demonstração de emoções e menos espontâneos, apresentando sintomas psicóticos como delírio e alucinação (Leifer, 2003). A apatia, amplamente definida como perda de motivação, falta de persistência, falta de interesse, indiferença, baixo engajamento social, fadiga, entre outros, também é um sintoma comum na DA (Landes, Sperry, Strauss & Geldmacher, 2001; Teixeira-Jr. & Caramelli, 2006).

Examinando a evolução dos sintomas psiquiátricos na doença de Alzheimer, Kelly (2003) constatou que o afastamento social, a depressão, a ideação suicida, a paranóia, os distúrbios do ritmo diurno e a ansiedade foram apresentados mais precocemente. Já os pacientes com mais de 12 anos de escolaridade revelaram um afastamento social mais precoce, se comparados àqueles com menos instrução. Se cotejados com as mulheres, os homens tenderam a apresentar sintomas psiquiátricos mais tardios na evolução da doença. Andar errante, agitação e agressão foram sintomas demonstrados, significativamente mais tarde, no curso da doença, nos casos de início precoce comparados aos de início tardio.

Em vários idosos, o comprometimento cognitivo é tão acentuado, que, por vezes, assemelha-se àquele detectado em portadores das demências propriamente ditas (Almeida, 1999). Nessa direção, Stoppe Junior e Louzã Neto (1997) indicaram que, entre os pacientes idosos, é observada a incidência de associações entre depressão e demência. O portador de demência possui uma capacidade de adaptação global a estresse diminuída, sendo mais suscetível a apresentar quadros reativos, sintomas depressivos transitórios e disforia.

De modo similar, Butt e Strauss (2001) apontaram que a depressão pode ocorrer em virtude do aumento dos prejuízos cognitivos oriundos da demência. Investigando 161 pessoas com provável diagnóstico de Alzheimer, estes pesquisadores constataram que os pacientes

com história familiar de depressão, suicídio ou história pessoal de depressão tinham aproximadamente três a quatro vezes mais chances de ter depressão, após o início do declínio cognitivo em decorrência da DA, do que aqueles com história negativa. Conforme afirmou Tavares, Neri e Cupertino (2004), a problemática da depressão, na velhice, não está somente ligada à morbidade, mas à mortalidade, pois idosos deprimidos estão mais vulneráveis e propensos ao suicídio do que jovens deprimidos.

É válido ressaltar que, segundo a OMS (1994), a enfermidade de Alzheimer afeta cada pessoa de maneira diferente. O impacto da doença, na vida do paciente, está relacionado às suas características pessoais (personalidade, condições físicas, estilo de vida) antes da doença. No estudo de Coelho e Diniz (2005), foi visto que alguns idosos mantiveram, durante a demência, características pessoais anteriores à doença, ou seja, não houve alteração substancial no jeito de ser do sujeito após o surgimento da demência. Já outros revelaram reações que contrastavam com as características pessoais anteriores, por exemplo, tornaram-se agitados, quando eram tranquilos, ou mesmo carinhosos, quando eram pouco afetuosos.

Aliada a essas informações, é válido dizer que nem todos os indivíduos manifestam todos os sintomas dos estágios inicial, intermediário e avançado, pois variam de uma pessoa para outra. Esta divisão por etapa serve como guia, para compreender o progresso da DA, e visa a ajudar os cuidadores a estar alerta para os problemas potenciais, permitindo planejar as necessidades futuras. Além disso, alguns dos sintomas expressos podem surgir em qualquer etapa, por exemplo, um comportamento que se espera na última fase pode aparecer na intermediária. Ademais, os cuidadores devem saber que, em todos os períodos, podem surgir certos momentos de lucidez (OMS, 1994).

Quanto às causas da doença, ainda não se definiu se um determinado grupo de pessoas é mais ou menos propenso a desenvolvê-la. Porém, baseando-se na comparação de grandes grupos de portadores de DA com outros que não foram afetados, Machado (2002) sugeriu que existe um número de fatores de risco para o desenvolvimento do mal, tais como idade, história familiar de Alzheimer, síndrome de Down ou presença de um gen chamado APOE, que parece ser responsável pelo aumento do depósito de proteínas no cérebro, sendo este considerado o maior fator de risco (Laws & cols., 2003). Outros cientistas acreditaram na possibilidade de a DA ser resultado de um vírus que se desenvolve lentamente, de uma anormalidade genética ou de um problema imunológico (Gwyther, 1985).

Entretanto, é improvável que a doença possa ser originada por uma única causa. É possível que seja uma combinação de fatores a conduzir ao seu desencadeamento, com destaque para fatores particulares, que diferem de pessoa para pessoa. Para um número

limitado de famílias, a doença de Alzheimer é uma disfunção genética. Os membros dessas famílias herdam de um dos pais a parte do DNA que provoca a doença. Em média, metade dos filhos de um pai portador de DA também vai desenvolvê-la. Para estes membros, a idade de incidência costuma ser relativamente baixa. Destarte, o encontro de alterações de DNA características de indivíduos portadores da doença pode fornecer um marcador biológico importante, que vem sendo alvo de estudos de numerosos grupos de pesquisadores (Laws & cols., 2003; Rocchi, Pellegrini, Siciliano & Murri, 2003; Ojopi, Bertoncini & Dias Neto, 2004).

Além do componente genético, foram apontados, como agentes etiológicos, a toxicidade aos agentes infecciosos, ao alumínio, aos radicais livres de oxigênio e aos aminoácidos neurotóxicos e a ocorrência de danos em microtúbulos e proteínas associadas. É válido ressaltar que estes agentes podem ainda atuar por dano direto no material genético, levando a uma mutação somática nos tecidos (Smith, 1999).

Uma pesquisa realizada por estudiosos britânicos revelou que as pessoas que possuem uma tendência genética a ter a doença podem ter o risco reduzido de desenvolvê-la em até 60% se praticarem exercícios físicos. Os cientistas afirmaram que estes podem manter saudáveis pequenos vasos sanguíneos do cérebro, além de proteger contra pressão alta e diabetes. A atividade física também favorece a redução da concentração da proteína amiloide, que, conforme descrito anteriormente, acumula-se no cérebro de pessoas com Alzheimer. Outrossim, a presença dos altos índices de ácido fólico, em dietas saudáveis, revelou uma chance menor de desenvolver a doença (BBC Brasil, 2005).

Contrariando as teorias que afirmam que uma educação avançada pode proteger as pessoas da doença de Alzheimer, ao deixar o cérebro mais capaz de tolerar mudanças, os pesquisadores Scarmeas, Albert, Manly e Stern (2006) constataram que o mal avança mais rapidamente entre pessoas de nível educacional mais alto. A pesquisa foi realizada com 312 pacientes com provável diagnóstico da doença, sendo constatado que a agilidade mental de todos declinou ano a ano. Porém, nos cálculos dos pesquisadores, para cada ano de estudo da pessoa, foi constatada uma deterioração adicional de 0,3% por ano. Essa perda de função ficou mais evidente em relação à velocidade dos processos de pensamento e memória. Os estudiosos apontaram que uma das explicações possíveis para esse fenômeno é a chamada teoria da “reserva cognitiva”.

De acordo com esse modelo, pessoas de alto nível educacional possuem um número maior de conexões nervosas no cérebro, ou as conexões que elas têm são mais eficientes. Por esse motivo, quando as alterações associadas ao Alzheimer começam a surgir, estão

inicialmente em melhor condição, para resistir. Todavia, o impacto subsequente é provavelmente maior que em cérebros menos educados, em decorrência dos maiores níveis de danos acumulados. Os pesquisadores supracitados também destacaram as limitações de suas conclusões, afirmando que evidentemente existem outros fatores capazes de determinar o avanço da doença. Diante dessas informações, é válido apresentar como é realizado o diagnóstico da enfermidade.

3.1 - Diagnóstico da doença de Alzheimer

Malgrado alguns cientistas já estarem desenvolvendo vacinas contra o mal de Alzheimer e, testando-as em animais, até o momento em que foi realizado este estudo, a doença continua sendo uma síndrome incurável. Aliada a essa realidade, há uma série de dificuldades para avaliá-la, pois o diagnóstico definitivo só é possível mediante exame anatomopatológico. Conforme apontado no início deste capítulo, a definição das demências e particularmente da DA é comumente atrelada à alteração cognitiva. O diagnóstico da doença está baseado na observação de quadro clínico compatível e na exclusão de outras causas de demência e de distúrbios com impacto sobre o sistema nervoso central.

Através dos exames laboratoriais (por exemplo, o hemograma, as provas de função tireoidiana, hepática e renal, as transaminases hepáticas, as reações sorológicas para sífilis e o nível sérico de vitamina B12) e de neuroimagem estrutural, tais como a tomografia computadorizada e particularmente a ressonância magnética, observa-se a atrofia da formação hipocampal e do córtex cerebral, de distribuição difusa ou de predomínio em regiões posteriores. Esses pacientes preenchem os critérios diagnósticos da denominada DA *provável*. Outra vertente é o diagnóstico de DA *possível*, nos casos em que os sujeitos revelam variações na forma de apresentação ou evolução clínica e também naqueles em que outras condições passíveis de produzir demência estejam presentes, porém sem serem consideradas, com base em juízo e experiência clínica responsáveis pelo quadro demencial (Caramelli & Barbosa, 2002; Mc Khann, Drachman, Folstein, Katzman, Price & Stadlan, 1984).

Reitera-se que, além desses aspectos, é necessário que os déficits interfiram no funcionamento social e ocupacional do sujeito e em atividades de vida diária (AVD). Tal observação é relevante, pois absorve o conceito de declínio, partindo de um nível de funcionamento prévio, algo que pode ser perdido em uma avaliação exclusivamente cognitiva. Desse modo, a avaliação cognitiva pode ser iniciada com testes, por exemplo, o Mini-exame do Estado Mental, e deve ser complementada por outros: evocação tardia de

listas de palavras ou de figuras, os de fluência verbal e o desenho do relógio. Similarmente, a avaliação neuropsicológica é fundamental, por fornecer dados relativos ao perfil das alterações cognitivas, úteis para o diagnóstico diferencial de algumas formas de demência (Bertolucci & Nitrini, 2003; Caramelli & Barbosa, 2002).

Todavia, ainda de acordo com estes autores, os testes correm o risco de serem falhos, podendo ocorrer que uma pessoa apresente baixo desempenho, sem necessariamente significar declínio e possibilidade de demência, como acontece, por exemplo, ao se avaliar pessoas com baixa escolaridade ou embotamento intelectual. Por outro lado, um sujeito intelectualizado pode declinar em relação a seu funcionamento prévio e, ainda assim, apresentar desempenho dentro do esperado. Entretanto, isso não significa que os testes de avaliação não sejam úteis no diagnóstico das demências, mas sim, que há falhas em determinadas situações, podendo ser necessários outros métodos. Já o desempenho em AVD é passível de verificação por escalas ou questionários de avaliação funcional, os quais são aplicados ao familiar ou ao cuidador do paciente.

Para mais esclarecimentos, apresentam-se, nos anexos II e III, os critérios diagnósticos para a demência de Alzheimer segundo o DSM-IV (APA, 1994) e de acordo com os Institutos Nacionais de Saúde dos Estados Unidos - Associação de Doença de Alzheimer e Doenças Relacionadas (NINCDS-ADRDA).

De acordo com Damasceno (1999), os limites entre o normal e o patológico são também imprecisos na histopatologia, e, nesse sentido, é importante estabelecer critérios consensuais (tipo de coloração, número de placas neuríticas e emaranhados neurofibrilares por milímetro quadrado de tecido extraído de determinadas regiões cerebrais), levando-se em consideração a idade do sujeito. A simples presença dessas alterações nem sempre prediz deterioração neuropsicológica, pois o diagnóstico neuropatológico deve atentar para a gravidade delas, sua localização ou distribuição, a presença de lesões cumulativas prévias (como traumáticas, vasculares, neurotóxicas) e a história prévia de demência. Ainda segundo o autor, a literatura neuropatológica registrou casos diagnosticados clinicamente como “provável” DA, mas sem as alterações patológicas desta doença; e casos de sujeitos idosos cognitivamente intactos que apresentaram extenso número de placas neuríticas no neocórtex, satisfazendo histopatologicamente os critérios diagnósticos de DA.

Faz-se mister enfatizar que o diagnóstico da DA deveria ser realizado da maneira mais precoce possível, beneficiando o paciente, a comunidade, o sistema público de saúde e os familiares (Leifer, 2003), propiciando uma melhor oportunidade para desenvolver o tratamento e dirimindo o sofrimento, à medida que vai se esclarecendo como lidar com os

comportamentos bizarros advindos com a doença. Todavia, os intentos de diagnóstico precoce são dificultados pela falta de exames biológicos úteis na prática clínica habitual. Corre-se tanto o risco de omitir o diagnóstico, quanto o de rotular como enfermas as pessoas que não têm DA. Vale também relatar que, o diagnóstico precoce de uma enfermidade cerebral progressiva realizado antes que a perda do juízo seja total pode permitir que o paciente participe das decisões sobre seu futuro, respeitando sua autonomia (Fuentes & Donoso, 2001).

Além das limitações peculiares ao diagnóstico, devem ser consideradas as expectativas negativas dos pacientes e de seus familiares, que comumente avaliam a DA como sendo intratável. Apesar de ainda não existir um tratamento que possa curar, ou reverter as deteriorações causadas pela DA, há opções disponíveis que visam a aliviar os déficits cognitivos e as alterações de comportamento, através do uso de agentes farmacológicos e de intervenções psicossociais voltadas não apenas para os portadores da demência, mas também, para suas famílias. No final deste capítulo, apresenta-se uma síntese desses possíveis tratamentos.

As informações até então apresentadas levam à necessidade de compreender o indivíduo portador da doença de Alzheimer em seu contexto social, cultural, histórico, econômico e familiar. O homem não é um ser isolado, é ativo e reativo nos grupos sociais (Minuchin, 1982). Como já advogava Bérghson (conforme citado por Levy, 2001, p.72), “o social é no indivíduo”, assim como “o indivíduo é no social”, ou seja, o indivíduo, como tal, não existe independentemente da sociedade e de suas relações. Nessa conjuntura, é pertinente indagar em que consiste a tarefa de cuidar de idosos com Alzheimer, quem são as pessoas cuidadoras destes idosos e quais as atividades mais exercidas por essas figuras. Além dessas vertentes, é fundamental pensar quais os motivos principais que levaram estas pessoas a desenvolverem tal papel e qual o impacto que esta doença traz para a família e especificamente para a figura do cuidador.

3.2 - As pessoas cuidadoras de idosos com DA: aspectos psicossociais e familiares

Os idosos portadores da DA necessitam de auxílio para a realização de várias atividades da vida diária (AVD) e, conseqüentemente, de uma ou mais pessoas que cuidem deles. Trata-se de alguém que realiza as tarefas que o doente não tem mais possibilidade de executar, as quais vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família. Segundo Santos (2003), é no campo familiar que os indivíduos aprendem e desenvolvem suas práticas de cuidado, bastante influenciadas pelos aspectos socioculturais. Em alguns casos, o

cuidado exercido pelos membros da família pode não ser o mais adequado tecnicamente, mas possui uma forte expressão simbólica, por envolver vínculos afetivos, alianças e o compartilhar de uma história que é peculiar a cada sistema familiar.

A literatura internacional sobre a figura dos cuidadores é extensa. Porém, há escassos dados sobre o perfil dos brasileiros que prestam cuidados aos idosos fragilizados e 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 (Neri & Sommerhalder, 2002). 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 das tarefas, no que diz respeito à quantidade de ajuda envolvida, não expressa verdadeiramente a qualidade das atividades nem o seu significado subjetivo para o cuidador (Perracini & Neri, 2002).

Percebe-se a importância de investigar a auto-percepção das pessoas cuidadoras diante dos papéis que desempenham na vida dos idosos e como elas se sentem ocupando esse lugar. A cada dia, as atividades de cuidado vão sendo construídas. Portanto, a realidade das tarefas desempenhadas pelas cuidadoras é dinâmica e está em constante movimento, ou seja, não é uma realidade isolada, neutra, desligada de um processo sócio-histórico-econômico e cultural. É importante averiguar essa realidade, para se compreender a condição em que o cuidado é construído, em suas diferentes dimensões e interações com os outros sujeitos que integram o processo de cuidar.

O cuidado pode ser executado pelos familiares, por profissionais e por instituições de saúde. Através da revisão de literatura, 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 (auxiliar de enfermagem, empregada doméstica, entre outros), e cuidador informal para os familiares, amigos e voluntários.

De modo semelhante, outros pesquisadores (Globerman, 1994; Silverstein & 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 cuidadores primários, mas

não possuem o mesmo grau de envolvimento, por vezes, desenvolvendo atividades complementares. Já os cuidadores terciários auxiliam, casualmente ou quando solicitados, o desenvolvimento de atividades instrumentais da vida diária. Assim, não possuem responsabilidade direta com o cuidado do idoso, podendo substituir o cuidador primário em situações excepcionais. Segundo Santos (2003), ainda existem outras caracterizações dos cuidadores informais de acordo com o seu envolvimento ou perfil diante das responsabilidades e das tarefas do cuidar: o sabotador, o vítima, o gerente ou administrador, o maternal, o fugitivo ou que se esquia e o idoso.

Além dessas configurações que denominam os estilos dos cuidadores, alguns estudos revelaram que o papel de cuidador recai especialmente sobre a mulher (Carter & McGoldrick, 1995; Coen, Swanwick, O'Boyle & Coakley, 1997; Garrido & Menezes, 2004; Harper & Lund, 1990; Marques, 1997), preferencialmente a esposa, seguida da filha, ocorrendo casos em que idosos morando com seus filhos adultos casados são cuidados sobretudo por suas noras. De acordo com Topinková (1995), os filhos tendem a dar apoio financeiro e a realizar as tarefas de casa mais pesadas, enquanto que as filhas tendem a prover cuidados pessoais e do dia-a-dia. Todavia, dentre todos, merecem atenção especial as filhas que desempenham freqüentemente este papel, por serem um grupo majoritário e por sofrerem as conseqüências de seus papéis (Mendes, 1995).

Mesmo morando com os pais, a atual geração de filhas integra, desde cedo, o mercado de trabalho. Para as mais jovens, a vida profissional é fundamental, em torno da qual irão organizar, como puderem, os futuros acontecimentos familiares. Em alguns países, como nos Estados Unidos, existe uma política de apoio a estas mulheres, no caso de algum idoso delas vier a depender. A jornada de trabalho pode ser reduzida, além de receberem uma ajuda em dinheiro, para suprir os gastos com a assistência prestada ao seu idoso (Lechner & Neal, 1999).

Segundo a Sociedade Espanhola de Geriatria e Gerontologia (2005), a maioria das pessoas que cuidam de idosos na Espanha possui o seguinte perfil: é filha do paciente, está na maturidade, é casada e reside no mesmo domicílio do idoso. Também não possui um 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. A filha favorita e a única mulher entre os irmãos também foram fatores que se enquadraram nesse perfil.

De acordo com Carter e McGoldrick (1995), quando as mulheres se rebelam contra terem de assumir a total responsabilidade pelo cuidado, pela manutenção dos vínculos familiares e pela conservação das tradições e rituais, comumente se sentem culpadas, por não

continuarem a exercer o papel constituído como uma obrigação feminina, durante o ciclo vital. Quando ninguém mais entra para preencher a lacuna pelo não exercício de tal obrigação, podem sentir que a solidariedade familiar está sucumbindo e que a culpa é delas.

É importante também ressaltar que o aumento no número de famílias monoparentais, além dos vários membros trabalharem fora do lar, limitou o número de pessoas disponíveis para exercerem as tarefas de cuidado em casa (Biegel & Schulz, 1999). Essas circunstâncias têm levado várias crianças e adolescentes a assistirem ou assumirem os cuidados de adultos com doenças crônicas os quais moram na mesma residência (Lackey & Gates, 2001).

Outros fatores relacionados a quem exerce o papel de cuidador do idoso com Alzheimer são os seguintes: proximidade física, por viver junto, e proximidade afetiva (Sinclair, 1990; Stone, Cafferata & Sangl, 1987; Lewis & Meredith, 1988); condições financeiras e personalidade dos envolvidos (Neri & Sommerhalder, 2002; 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 a desenvolverem essa atividade (Globerman, 1994).

Noutra pesquisa realizada com filhos, netos e cônjuges de pacientes com Alzheimer, Globerman (1995) constatou também que as decisões sobre os cuidados aquinhoados estão relacionadas especialmente aos legados familiares, e não, exclusivamente ligadas às demandas, à proximidade ou ao gênero dos membros. A pesquisadora supracitada alertou sobre a importância de investigar por que um membro é escolhido pela família, para ser o cuidador primário, ou é designado, para desempenhar esta função de forma não onerada, enquanto outros do mesmo sexo, estado civil, proximidade física e emocional, ordem de nascimento ou condição financeira não ocupam estas posições.

A tese de Silveira (2003) revelou que a pessoa enferma escolhe por quem ser cuidada dentro da família, e que esse papel já estava predeterminado e era endereçado a alguém. Sinalizou também que a maioria das cuidadoras possuía uma disponibilidade ímpar para cuidar, não apenas do parente demenciado, mas também de todos os que necessitavam. De modo semelhante, no estudo de Sommerhalder e Neri (2002), a maioria das cuidadoras assistia o idoso há mais de três anos e possuía experiência de cuidar de adultos da família, sugerindo uma “carreira de cuidados”. Tal resultado revelou que, na família, existem pessoas que são delegadas a exercerem determinados papéis, tais como o de cuidar, e, em situações específicas, são requisitadas a desenvolverem essa função.

Além disso, 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”, “penitência” ou expressões do tipo “fui escolhido”, “é a vontade de Deus”, as quais asseveram a força dos valores morais e religiosos envolvidos na situação (Silveira, 2003).

Nessa direção, a Sociedade Espanhola de Geriatria e Gerontologia (2005) destacou que a maioria das pessoas cuidadoras de idosos familiares acredita que essa atitude é um dever moral, responsabilidade social e familiar, uma espécie de norma que deve ser cumprida. Então, as razões que embasam a decisão de cuidar giram em torno de aspectos como: a) motivação altruísta; b) reciprocidade; c) gratidão e estima; d) sentimento de culpa devido a algum erro cometido no passado; e) temor da censura de amigos e familiares; f) aprovação social dos familiares e da sociedade em geral, por prestar esses cuidados.

Como reza uma das estrofes da *Oração de São Francisco*, “pois é dando que se recebe”, o suporte e o cuidado oferecidos pela família ao portador de DA podem ser discutidos no contexto das relações de apoio entre as gerações, ou seja, as gerações mais antigas amparam as mais novas e esperam receber o mesmo de volta. No Brasil, a idéia da família como refúgio e porto seguro está presente no imaginário da população e se revela, de maneira recorrente, através dos tempos, principalmente com relação aos grupos mais necessitados de proteção e de apoio. Prevalece o intercâmbio social durante todo o ciclo vital, como se existisse um contrato intergeracional implícito destacando o papel de cada membro em todos os estágios.

O fato é que o cuidado com os familiares faz parte do contexto tradicional da cultura brasileira. Se, na sociedade, a responsabilidade de cuidar tem sido da família, então, o idoso já tem esta expectativa e os familiares tendem a não questioná-la. Nessa vertente, encontram-se os idosos que preparavam o seu futuro tendo um elevado número de filhos acreditando que estes garantiriam suas aposentadorias durante a velhice. Todavia, mesmo com a redução do tamanho da prole e das transformações soio culturais, continua a existir a expectativa de que os filhos cuidem dos pais nessa fase da vida (Aquino & Cabral, 2002; Camarano & El Ghaouri, 1999).

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 ancestrais, conforme apontado por Boszormenyi-Nagy e Spark (1973/2003), visto no capítulo 1. Quando não cumpre esta função adequadamente, a família sofre amiúde sanções sociais, uma vez que passa a ser considerada negligente e/ou irresponsável (Motta, 2004).

No Estatuto do Idoso (Lei 10.741/03), o Art. 3º 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, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, 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” (Art. 3º., parágrafo V). Ademais, “o idoso tem direito à moradia digna, no seio da família natural ou substituta, ou desacompanhado de seus familiares, quando assim o desejar, ou, ainda, em instituição pública ou privada” (Art. 37).

Mas, é crucial refletir se todas as famílias possuem as condições necessárias para cuidar de seus idosos. De acordo com 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 do sistema familiar, devem ser incluídas outras dimensões fundamentais para oferecer os cuidados necessários a um idoso dependente, por exemplo, a saúde mental dos membros. Além desses aspectos, é importante refletir se há apoio do Estado, suporte social e comunitário, bem como o reconhecimento do valor da função que a família desempenha. Partindo dessas reflexões, pode-se falar da responsabilidade dos familiares sobre os idosos.

Segundo Magalhães (2004), em todas as sociedades pré-industriais, existia o mito de que o idoso era respeitado e tratado com veneração, em função de seu saber e experiência. Tal mito ainda funciona como estímulo moralizador à família a cuidar dos velhos improdutivos, pois incentiva a idéia de que estes viverão bem e serão bem tratados. Entretanto, o fato de os idosos viverem com os filhos não quer dizer que estejam livres de maus-tratos. Crescem a cada dia as denúncias sobre violência física contra os mais velhos, quando as diversas gerações convivem (Debert, 1999). Os relacionamentos familiares disfuncionais costumam propiciar negligência e abuso contra o idoso (Day, Telles, Zoratto, Azambuja, Machado, Silveira, Debiaggi, Reis, Cardoso & Blank, 2003). Os confrontos intergeracionais e os recursos limitados das famílias, aliados à sobrecarga de abrigar e cuidar de um membro idoso fragilizado em seu contexto doméstico, podem gerar dependências multifacetadas e de difícil administração (Alvarez, 2001).

A “síndrome dos maus-tratos aos idosos” envolve, além das agressões físicas, as psíquicas, emocionais, verbais e a negligência, definida como a incapacidade de um designado cuidador exercer os cuidados necessários a um idoso dependente. Nessa situação, existe a negligência voluntária, em que a carência de cuidados se dá como meio de agressão

ou de punição do paciente, e a negligência involuntária, em que o cuidador é realmente incapaz de prestar atenção devido à ignorância ou incapacidade física (Leme & Silva, 2005).

Noutras culturas, tais como a chinesa, o auto-sacrifício pelos mais velhos é elemento de devoção filial. É esperado que os filhos façam tudo 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). 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. A tradição dos cultos aos antepassados privilegia o idoso, que é reverenciado através de uma celebração anual: o dia do respeito pelo idoso. Não obstante, outra tradição difundida é a do “*obasute*”, palavra que literalmente significa “livrar-se da avó”. O filme intitulado Balada de Narayama, de Jiro Tomoda, baseado no romance de Shichiro Fokasawa, narrou essa prática, amiúde mencionada no folclore japonês (Pinto & Neri, 2002).

Segundo Albert (1991), quando os cuidadores exercem a função como uma obrigação, 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-los frequentemente de maneira infantilizada. No estudo de Neufeld e Harrison (1998), investigou-se a reciprocidade no relacionamento entre os homens cuidadores e seus familiares idosos cognitivamente prejudicados, constatando-se que aqueles que desenvolviam o cuidado por obrigação eram mais acometidos por sentimentos negativos do que os que desenvolviam o papel com prazer e tinham um relacionamento duradouro e recíproco com os membros que necessitavam de cuidados.

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). Todavia, é válido ressaltar que o papel de cuidar não se finaliza com a institucionalização, portanto se torna crucial questionar se o estresse da cuidadora é dirimido, ou se apenas muda de foco, ao se tomar essa providência.

Para Torossian e Ruffins (1999), a razão pela qual um cônjuge cuidador institucionaliza o portador de DA pode ter uma ou várias explicações: o cônjuge não consegue enfrentar o estresse e a depressão advindos com a doença, que fica, cada vez, mais severa com o tempo; a relação matrimonial era tênue antes da enfermidade e, após o surgimento desta, não há lealdade para manter o paciente em casa; a relação matrimonial era íntima antes da moléstia, e após o aparecimento dela a experiência diária com o cônjuge é extremamente desgastante; os problemas financeiros também dificultam a contratação de um cuidador que permaneça na residência do paciente; a família é desorganizada para dar conta da responsabilidade exigida. Segundo Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg, Ambider, Mackell e Cohen (1995), aliviando-se o estresse do cuidador, menores serão as chances de institucionalizar o paciente.

Além das dificuldades psicológicas e físicas, os cuidadores informais tendem a enfrentar diversas dificuldades financeiras e sociais (Sawatzky & Fowler-Kerry, 2003) durante o processo demencial do idoso. O desenvolvimento de distúrbios de comportamento é um dos problemas que emergem, com frequência, durante a evolução da doença. Destarte, a vida do cuidador passa a ser influenciada tanto pelos aspectos cognitivos como pelos comportamentais da demência (Schulz & Beach, 1999).

Alguns pesquisadores sugeriram que agitação e 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 (Harwood, Ownby, Burnett, Barker & Duara, 2000; Teel & Carson, 2003; Vedhara, McDermott, Evans & Teal, 2002; Winslow, 2003). No estudo de Mayer (2001), realizado com 10 cônjuges (6 homens e 4 mulheres) cuidadores primários de idosos com DA, foram detectados vários sintomas vivenciados por eles, a saber: tristeza crônica, impaciência, intolerância, distúrbios do sono, perda de autonomia, raiva, entre outros.

Na pesquisa de Dunkin e Anderson-Hanley (1998), foi detectado que os portadores de DA que moravam com cuidadores assaz estressados exibiram aumento na frequência de agitação e problemas comportamentais se comparados com aqueles que moravam com cuidadores menos estressados. Nesse prisma, o nível de estresse dos cuidadores foi visto como tendo um efeito significativo no desenvolvimento de sintomas da demência do paciente.

Numa revisão bibliográfica realizada por Garrido e Almeida (1999), todos os estudos concordaram que o impacto ou a sobrecarga sofridos na vida do cuidador, assim como o desenvolvimento de sintomas depressivos, possui relação direta com a presença de transtornos psiquiátricos apresentados pelos pacientes. O uso de psicotrópicos pelos cuidadores de

demenciados foi maior que em grupos-controles (cuidadores de seqüelados de acidente vascular cerebral e idosos hígidos). Na pesquisa de Garrido e Menezes (2004) as características dos cuidadores que também se associaram a maiores níveis de impacto foram: pior saúde física, parentesco mais próximo com o paciente, presença de mais sintomas psiquiátricos menores e maior número de anos a exercer a tarefa de cuidar.

No que diz respeito ao sexo dos cuidadores familiares de pacientes com DA *versus* conflitos comportamentais, pesquisadores (Beeson, Horton-Deutsch, Farran & Neundorfer, 2000; Robinson, Adkisson & Weinrich, 2001) constataram que as mulheres cuidadoras possuíam maiores distúrbios físicos e comportamentais, tais como o isolamento e a depressão, do que os homens cuidadores, apesar de ambos os sexos terem apresentado problemas similares.

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 dispõem. 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 difundir a idéia de que os idosos, além de onerarem os sistemas previdenciário e de saúde, também 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, 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). Nessa direção, Neri e Sommerhalder (2002) revisaram várias pesquisas, baseadas fundamentalmente nos modelos de estresse e de enfrentamento, além dos modelos multidimensionais, as quais indicaram a importância de focalizar, de maneira complexa, a explicação do papel de cuidar.

Estas pesquisadoras constataram que 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 contra a saúde dos cuidadores. Elas detectaram também que o ato de cuidar pode gerar vários benefícios para quem o executa, tais como: orgulho, gratidão, crescimento pessoal, senso de realização e de significado na vida, ou seja, os cuidadores podem vivenciar sentimentos positivos e negativos concomitantemente.

Investigando as experiências individuais de 18 pessoas que assumiram o papel de cuidadores principais de seus pais com Alzheimer, Sanders e McFarland (2002) constataram

que a vivência de cada um abarcou reações emocionais diversas, tanto positivas como negativas, envolvendo conflitos pessoais e profissionais diante dos papéis e responsabilidades que exerciam na vida de seus pais. De acordo com Baker (1996), o estresse e a depressão vivenciados pelas filhas que cuidam de mães com Alzheimer pode ser mais uma oportunidade de aquelas se compreenderem, ou seja, ao lidar com essa realidade, podem fazer uma auto-avaliação sobre suas vidas.

Noutra pesquisa realizada com vinte mulheres cuidadoras familiares de idosos de alta dependência, Sommerhalder e Neri (2002) detectaram que alguns sentimentos positivos associados à atividade de cuidar foram, além do crescimento pessoal, o exemplo de solidariedade aos mais jovens; o reconhecimento por parte do idoso; o senso de competência em relação à tarefa como: a) sentir-se vencedora diante dos demais familiares, porque conseguiu realizar aquilo que os outros não realizavam; b) cumprimento de um dever cristão; c) senso de significado existencial; d) valorização social e senso de crescimento familiar, refletido pela melhora nas relações familiares.

Após a revisão de literatura, constatou-se que existem poucas pesquisas que versam especificamente sobre as relações familiares de idosos com provável/possível diagnóstico de Alzheimer. Várias indicaram a importância de prestar atenção às famílias que vivenciam essa realidade e de incluí-las nos tratamentos dos pacientes, mas não desenvolveram um estudo exclusivo sobre a dinâmica e a estrutura delas, antes e após a doença. A maioria dos trabalhos enfatizou o papel das pessoas cuidadoras e as consequências que o exercício dessa função lhes trouxe para a vida pessoal. Em decorrência da escassez de dados, também serão apontados no próximo tópico, estudos que versam sobre as famílias de idosos com outros tipos de demência e com alta dependência.

3.3 - As famílias de idosos com demência

Ao receber a notícia do provável diagnóstico de DA, a família inicia um processo de culpa, por vezes, devido à não valorização das queixas ou sintomas, à irritação e à falta de paciência do familiar para com o portador (Luders & Storani, 2005). De acordo com Coelho e Diniz (2005), os familiares dos idosos reagem, de maneiras diversas, diante do diagnóstico de demência, como, por exemplo, alguns ficam chocados, ao saberem a notícia, e outros rejeitam e negam a idéia de que o idoso esteja doente. Muitas dessas reações estão provavelmente ligadas à vivência de perda da pessoa idosa e do lugar que esta ocupa na família.

O fato é que o portador de Alzheimer progressivamente assume um outro modo de ser, embora os traços físicos permaneçam. Boss (1998) nomeou de “perda ambígua” a situação em que o membro da família está fisicamente presente e psicologicamente ausente, como no caso da demência. Este autor explicou que o fenômeno gera conflito, pelo fato de os familiares não saberem quem está dentro e quem está fora do sistema familiar, resultando em estresse para todos os membros. Ademais, de acordo com Perracini e Neri (2002), a relação de ajuda entre o idoso e o cuidador apresenta muitas faces e passa por alterações ao longo do tempo.

Buscando investigar a experiência de “perda ambígua” para os membros familiares, Dupuis (2002) entrevistou 38 filhas e 23 filhos cuidadores de pais idosos com Alzheimer. As histórias compartilhadas por estes filhos e filhas revelaram que essa perda envolve um longo período, ou seja, um processo de diversas fases, incluindo o sentimento de antecipação da perda, da perda progressiva propriamente dita e do seu reconhecimento. Aceitar e, ao mesmo tempo, evitar essa realidade são as estratégias mais comuns utilizadas por estes membros.

De acordo com Shields (1992), existem algumas etapas que as famílias de portadores com DA freqüentemente 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 aumentar suas tensões;

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 a pessoa cuidadora apresente queixas e solicite explicitamente a ajuda de outros parentes;

e) as dificuldades na interação familiar tendem a se acirrar nesse momento, eclodindo sentimentos como raiva, tristeza, rejeição, ressentimento e solidão;

f) a pessoa cuidadora pode adoecer devido a diversos fatores, tais como a falta de apoio familiar, de compreensão dos outros membros e de reconhecimento da dedicação que exerce para com o portador por parte dos integrantes da família.

Objetivando averiguar a percepção de familiares sobre a doença de Alzheimer, Garwick, Dentzner e Boss (1994) realizaram entrevistas multigeracionais com 38 famílias, apresentando quatro temas principais, que emergiram durante as conversações: a) o reconhecimento de que algo estava errado com o idoso; b) os desafios diante da imprecisão do diagnóstico; c) a “perda ambígua” do membro familiar; d) a incerteza da origem da doença,

pois a possibilidade de envolver aspectos genéticos preocupava outros membros que temiam passar pelo mesmo processo.

A maneira pela qual 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 como a família e o cuidador avaliam e manejam a situação de cuidado depende de alguns fatores, a saber: a) a disponibilidade de redes de apoio formal e informal; 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.

Nesse cenário, as mudanças dramáticas, no curso da doença, afetam não apenas o relacionamento entre os subsistemas da família nuclear, mas também, o bem-estar dos membros da família extensa. Destarte, é fundamental compreender o sistema multigeracional para lidar com as dificuldades encontradas pelos cuidadores primários e pelos outros membros familiares de pacientes com Alzheimer. Segundo Silveira (2000), nas famílias que já não funcionavam bem, comumente persistem e até são exacerbados problemas de relacionamento, após o surgimento da doença em um de seus membros, 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.

Ocorre que, à medida que a pessoa vai desenvolvendo a doença, há uma mudança de papéis entre os familiares, alterando a estrutura e a dinâmica do grupo. Através de atendimentos aos familiares e aos pacientes com diagnóstico de provável Alzheimer, Luders e Storani (2005, p.154) verificaram que, com o passar do tempo, ocorre uma desagregação na personalidade daqueles que estão envolvidos com a demência do idoso. As relações familiares tendem a sofrer mudanças, emergindo problemas não resolvidos no passado, sendo o desgaste emocional insuportável: “o familiar passa a viver a vida do paciente, principalmente quando este já buscava algum tipo de fuga para evitar o contato consigo mesmo”. Segundo os autores supracitados, apesar dos esclarecimentos acerca da doença, realizados por profissionais aos familiares, a angústia, a raiva, a culpa e a depressão acompanharam os membros a cada mudança de fase da DA.

Para alguns cuidadores, a família é a maior fonte de ajuda, para outros, é a maior fonte de angústia (OMS, 1994). Pesquisadores (Shields, 1992; Fisher & Lieberman, 1994) apontaram a existência de problemas e conflitos familiares entre os cuidadores dos idosos

com DA e outros membros familiares. Tais estudos indicaram que o cuidado dos pacientes associava-se com a sobrecarga na vida do cuidador devido à falta de apoio dos familiares, revelando a presença de sintomas psiquiátricos. Na pesquisa realizada por Perracini e Neri (2002) com 15 cuidadoras familiares (12 eram filhas) de idosos com alto grau de dependência funcional, também foram apontadas as pressões derivadas da escassez de suporte familiar.

Todavia, há de se levar em consideração que algumas famílias evoluem, no sentido de cuidar uns dos outros (Coelho & Diniz, 2005). No estudo realizado por Sommerhalder e Neri (2002), com vinte mulheres cuidadoras familiares de idosos de alta dependência, constatou-se que a família foi a fonte de apoio mais citada e com quem as cuidadoras mais se fortaleciam, para encarar a rotina de cuidar. Também foi visto que os homens auxiliavam financeiramente os idosos e ajudavam, nas horas de transportá-los de um lugar para outro. As mulheres, além de prestarem esses suportes, ofereciam apoio moral e desenvolviam as atividades domésticas. Ademais, doze das vinte cuidadoras disseram que cuidavam sozinhas porque pensavam que outra pessoa não cuidaria tão bem quanto elas, fato que sugere que não conseguiam delegar tarefas aos outros familiares.

Segundo Silveira (2000), alguns membros se distanciam da situação, com o intuito de evitar confrontos, compromissos desagradáveis e a redefinição dos papéis estabelecidos. Além disso, o afastamento pode ocorrer devido ao medo, pois conviver com um sujeito demente e da mesma família implica estar, a todo momento, experimentando o medo de também vir a ter a doença. Não obstante, em alguns casos, cuidar também pode ser uma maneira de não se dar conta do próprio medo de adoecer.

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 as responsabilidades de cuidado com os pais idosos não tinham condição de serem divididas, até pelas dificuldades de diálogo entre eles.

Finch e Mason (1993) examinaram essas questões, explorando as noções de obrigação filial, de códigos morais e de responsabilidade entre os membros, e detectaram que as normas, os papéis e as regras parecem operar como diretrizes para o desenvolvimento das tarefas de cuidado. A divisão de tais tarefas pelos membros da família requer, além dos fatores mencionados, um esclarecimento acerca da doença, o diálogo entre os membros e uma conscientização da sobrecarga de papéis que, muitas vezes, são enfrentadas pelas cuidadoras.

Nesse cenário, é fundamental o apoio dado pelos programas interdisciplinares voltados não apenas para os idosos, mas também para os familiares.

3.4 - Programas de apoio e intervenções medicamentosas e psicossociais: aliados no tratamento de portadores da doença de Alzheimer e suporte para seus cuidadores e familiares

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 e diminuindo o declínio que vem acompanhado de fatores externos (Francés, Barandiarán, Marcellán & Moreno, 2003). Como já apontado, o tratamento da DA é realizado por meio do uso de agentes farmacológicos e de intervenções psicossociais direcionadas para os portadores da demência e para suas famílias.

O tratamento farmacológico abarca os seguintes aspectos: a) o uso de terapêutica específica, que visa a reverter os processos patofisiológicos que conduzem à morte neuronal e à demência; b) a abordagem profilática, que busca retardar o início da demência, ou prevenir declínio cognitivo adicional; c) o tratamento sintomático, que é utilizado para restaurar, ainda que parcial ou provisoriamente, as capacidades cognitivas, as habilidades funcionais e o comportamento dos pacientes; d) a terapêutica complementar, que possui como objetivo o tratamento das manifestações não-cognitivas da demência, tais como depressão, psicose, agitação psicomotora, agressividade e distúrbio do sono (Forlenza, 2005).

As substâncias psicoativas mais utilizadas são os medicamentos anticolinesterásicos (e.x.: tacrina, donepezil, rivastigmina, epstatigmina e galantamina) ou inibidores da acetilcolinesterase que são consideradas drogas colinomiméticas (Brindle, 2005; Geldmacher, 2003; Schneider & Tariot, 1998). A melhor atuação destes remédios seria nas fases iniciais da doença, porém podem ser eficazes nas etapas moderadas e avançadas. Ocorre ainda que a grande limitação do uso popular de tais medicamentos está relacionada aos seus preços elevados (Canineu, 2002).

Todavia, segundo a portaria SAS/MS nº. 249 de 12 de abril de 2002, os médicos dos Centros de Referência voltados para os portadores da DA podem receitar o medicamento, o que deve ser feito através do impresso SME – Solicitação de Medicamento Excepcional – em duas vias. O paciente ou o cuidador podem levar esta receita e a documentação exigida até a farmácia de dispensação, para retirar a medicação na dosagem determinada (Caovilla & Canineu, 2002). Além dessas informações, Machado (2002) também advertiu para o fato de

que se deve dialogar com os familiares e com o paciente sobre os potenciais benefícios e limitações desse tratamento, visando a facilitar a adesão ao regime terapêutico a ser instituído e a evitar expectativas que não possam ser realizadas.

Este autor ainda relatou que a vacina contra a DA está sendo testada em pacientes que se encontram na fase inicial e destaca-se como um dos tratamentos mais promissores. Apontou também os tratamentos com o uso de agonistas muscarínicos, antioxidantes, drogas antiinflamatórias, terapia de reposição estrogênia, moduladores da transmissão glutamatérgica, agentes capazes de alterar o processo de fosforilação da proteína *tau*, bloqueadores da apoptose, terapia genética e o uso de transplante de precursores neurais. Segundo Geldmacher (2003), terapias complementares, tais como o uso do *Ginkgo biloba*, não são suficientemente seguras para serem utilizadas por clínicos.

Aliados ao uso destes medicamentos, os programas de intervenções psicossociais e educacionais multidisciplinares resultam na amenização de problemas na vida dos portadores, das pessoas cuidadoras e de seus familiares (Gallagher-Thompson, Lovvet, Rose, Mckibbin, Coon, Futterman & Thompson, 2000; Hinrichsen & Niederehe, 1994; Weuve, Boult & Morishita, 2000). Nesse processo de intervenção, algumas técnicas destacadas pela literatura científica são as seguintes: grupos socioeducativos e psicoterapia para os familiares e cuidadores (Beck, 1998; Engelhardt, Brucki, Cavalcanti, Forlenza, Laks & Vale, 2005; Fortuna, 2000); técnicas para melhor estruturação e organização do ambiente; orientação nutricional e odontológica; programas de exercícios físicos; reabilitação neuropsicológica (Abrisqueta-Gomez, Canali, Vieira, Aguiar, Ponce, Brucki & Bueno, 2004; Nomura, Garcia, Fabrício, Bolognani & Camargo, 2000).

É válido destacar que a reabilitação neuropsicológica é um processo que visa a capacitar pessoas com déficits cognitivos causados por lesão ou doença, para que estas adquiram um bom nível de funcionamento social, físico e psíquico, levando em consideração o ambiente em que vivem, os fatores subjetivos e a sua biografia. Assim, a reabilitação implica maximizar as funções cognitivas, por meio do bem-estar psicológico, da habilidade em atividades da vida diária e do relacionamento social, buscando a diminuição dos déficits que ocasionam afastamento e isolamento social, dependência e discriminação (Ávila, 2003).

A musicoterapia tem demonstrado benefícios não apenas para as pessoas com Alzheimer mas também para os familiares (Brotons, 2003). A música de Mozart, por exemplo, estimula o funcionamento de várias regiões cerebrais, como as áreas responsáveis pela emoção, pela memória e pelo controle motor do portador da DA (Habe & Jausovec, 2003). A musicoterapia tem o respaldo de ciências como a psicologia, a neurologia, a

fisiologia e a própria música. Busca-se desenvolver potenciais e/ou restaurar funções do indivíduo para que ele alcance uma melhor organização intra e/ou interpessoal e conseqüentemente mais qualidade de vida, através da prevenção, da reabilitação ou do tratamento (Federação Mundial de Musicoterapia, 1996).

A “pet-terapia”, isto é, a terapia com animais de estimação, também vem sendo desenvolvida por alguns estudiosos, para beneficiar o tratamento dos pacientes. Durante a realização desta pesquisa, dois cães-terapeutas (Ventus, de raça boiadeiro bernês, e Barney, um *golden retriever*) freqüentavam semanalmente o local onde foi realizado este estudo (Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e Portadores da Doença de Alzheimer, situado no Hospital Universitário de Brasília). Todas as quartas-feiras, pela manhã, duas veterinárias levavam os cães até a sala de terapia ocupacional, para que os idosos que estivessem sendo atendidos pudessem interagir com eles. Embasadas por estudos científicos, as profissionais responsáveis pelos animais acreditavam que a técnica ajudava os pacientes a ativar a memória recente.

Percebe-se que o auxílio de todas essas intervenções pode reduzir o nível de sofrimento psíquico, alterando, de forma significativa, o bem-estar dos pacientes e de suas famílias. Portanto, os profissionais envolvidos no atendimento de indivíduos com demência necessitam considerar a viabilidade de associar ao tratamento medicamentoso o atendimento psicossocial multidisciplinar dos pacientes e de seu sistema familiar. Destaca-se ainda o papel do cuidador profissional, que pode ajudar os cuidadores familiares a desenvolverem melhor suas atividades, na medida em que realizam ou alternam as atividades exercidas para com os 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 (Karsch, 1998).

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 os projetos inovadores que favoreçam formas criativas de intervenção, adequadas às realidades locais, com a participação da comunidade, otimizando os recursos existentes.

De acordo com Karsch (1998), o cuidador, devidamente treinado, é parceiro no tratamento, assistindo o doente e participando da promoção de sua saúde. Cuidadores de pessoas com a doença de Alzheimer exigem força física e emocional, conhecimento sobre a doença e habilidade para lidar com o indivíduo que está cognitivamente prejudicado. Necessitam de supervisão constante, em decorrência das tensões financeiras e dos conflitos familiares (Pfeiffer, 1997).

O domínio dessas informações pode favorecer as famílias a tomarem decisões e a efetivarem medidas práticas, contribuindo para o equilíbrio emocional dos membros, para a qualidade dos cuidados e para o bem-estar dos idosos (Yuaso, 2002). Aliados ao auxílio direto dos profissionais, existem também os manuais de ajuda para os cuidadores (OMS, 1994; Caovilla & Canineu, 2002), esclarecendo os principais aspectos da doença. Em suma, os programas de intervenção oferecidos a pessoas cuidadoras podem ter como objetivos principais: a transmissão de informações sobre a doença, o desenvolvimento de habilidades de lidar com a pessoa acometida pela doença, e o apoio à troca de sentimentos e experiências entre os membros do grupo (Yuaso, 2002), especialmente os de apoio psicológico aos familiares (Coelho, Falcão, Campos & Vieira, 2006). Assim sendo, o grupo funciona como espaço de acolhimento. 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 das pessoas que cuidam (Zimmerman, 1997).

Ao longo dos encontros grupais realizados pela equipe da psicologia clínica do Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso e Portadores da Doença de Alzheimer (HUB), os participantes comentam sobre: a) a oportunidade de ter com quem conversar assuntos tão difíceis e de ser devidamente escutados; b) a aprendizagem resultante do convívio entre familiares que enfrentam situações semelhantes – conforto, alívio; c) o acolhimento às suas dificuldades; a valorização pessoal ao cuidador (familiar e remunerado); d) a seriedade dos profissionais da Psicologia e do CMI em geral; valorização do serviço público de saúde; e) a vontade de que o grupo se estenda, assim como o programa do CMI como um todo (Coelho, Falcão, Campos & Vieira, 2006).

Os modelos de intervenção junto a famílias com a presença de membros com DA os quais se focalizam numa perspectiva sistêmica destacam os cuidadores primários e encorajam

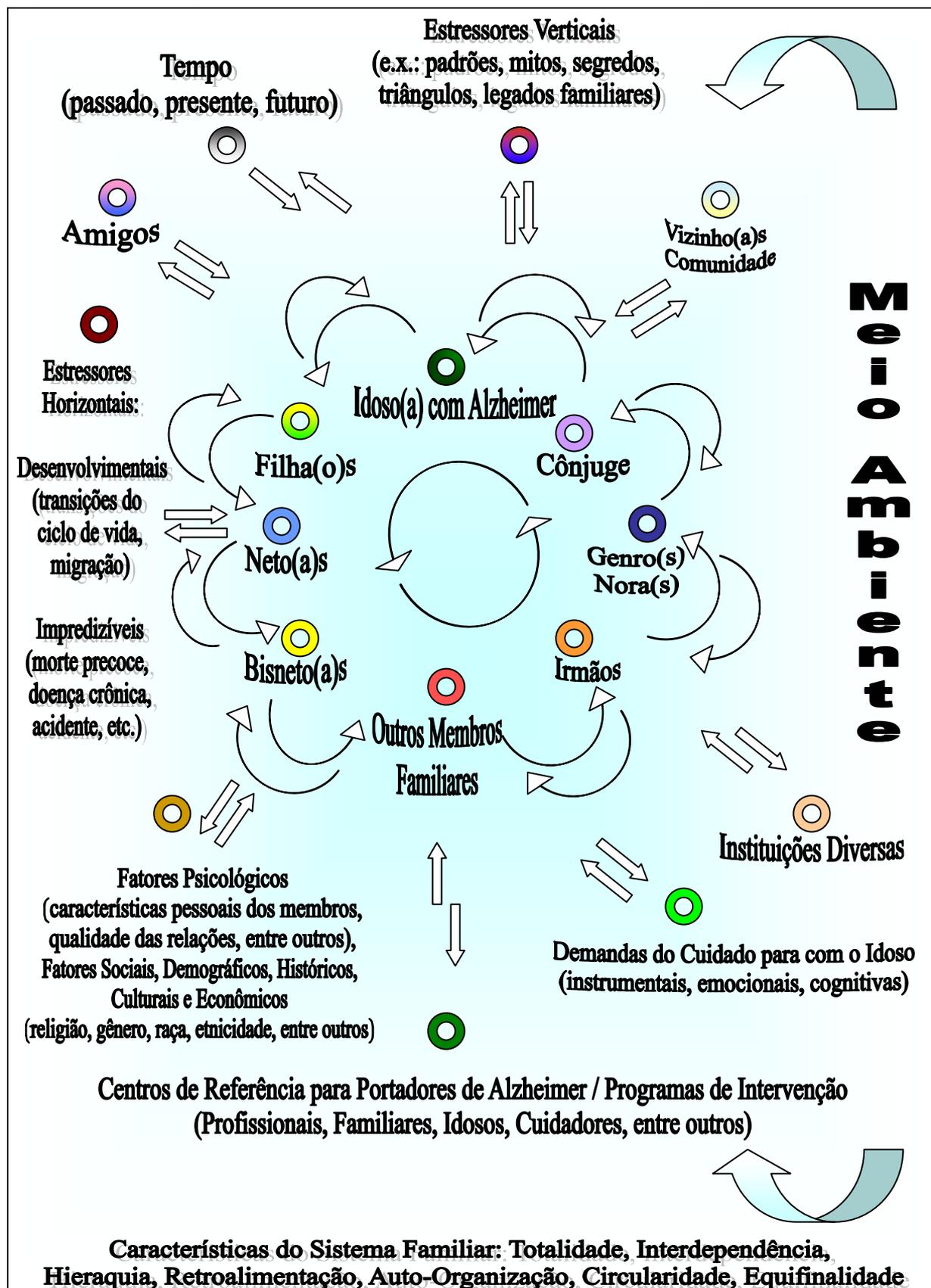
as famílias a negociarem as diferentes responsabilidades, destacando que o recurso está no sistema familiar. Eisdorfer, Czaja e Lowenstein (2003) verificaram que o modelo da terapia familiar sistêmica e estrutural aliado a um programa de apoio baseado no uso de computadores e telefones foi eficaz para auxiliar na redução dos sintomas depressivos dos membros familiares, especialmente das filhas cuidadoras de idosos com Alzheimer. Também foi visto que os efeitos da terapia estavam ligados ao estilo de relacionamento entre os portadores e as cuidadoras.

Segundo Walsh (1995), é importante que os terapeutas não suponham que a presença de disfunção familiar indica que a família desempenhou um papel causal na deterioração de uma doença crônica. A disfunção familiar pode ser uma consequência do estresse associado à enfermidade. 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 frente à manutenção e à solução de problemas e d) vinculação a serviços suplementares, para apoiar esforços da família, no sentido de manter os idosos na comunidade.

As famílias de idosos com provável/possível diagnóstico de Alzheimer devem ser compreendidas como um sistema aberto formado por subsistemas. A figura 1, apresentada na página a seguir, é uma síntese de aspectos teóricos que foram apresentados nos capítulos 1, 2 e 3 e, resumidamente, revela que os membros estão ligados por interações não-lineares e dinâmicas, envolvendo ascendentes e descendentes. A mudança de comportamento de um destes componentes provocará alteração no sistema geral, que interage com o meio ambiente, ou seja, com outros sistemas, e afeta as demandas de cuidado para com os idosos. Assim, as relações familiares possuem uma história e se modificam, com o passar do tempo, sob a influência de fatores psicológicos, sociais, demográficos, históricos culturais e econômicos, além dos estressores verticais e horizontais. Tais mudanças são efetuadas num conjunto de expectativas visíveis e invisíveis, permeado de padrões, mitos, segredos, triângulos e legados familiares, o qual dirige o comportamento dos seus membros de geração a geração.

Destarte, o sistema familiar é influenciado pelos eixos *sincrônico* e *diacrônico* e envolve características como totalidade, circularidade, hierarquia, equifinalidade, retroalimentação e auto-organização, buscando se adaptar às situações e tentando alcançar suas metas em condições ambientais diversas. Baseando-se nessas idéias, apresentam-se, através da figura a seguir, aspectos que devem ser levados em consideração por pesquisadores e profissionais da área de saúde os quais desenvolvem trabalhos com familiares, cuidadores e portadores da DA.

Figura 1 – As Relações Familiares de Idosos com Alzheimer numa Perspectiva Sistêmica¹



¹ Fonte: figura desenvolvida pela autora desta tese, baseada nos pressupostos da perspectiva sistêmica, discutida no capítulo 1, em conteúdos teóricos dos cap. 2 e 3, e no modelo de estressores verticais e horizontais da família apresentado por Carter e McGoldrick (1995).

Partindo da imagem observada na figura anterior bem como da revisão de literatura, questiona-se na perspectiva das filhas cuidadoras: o que ocorre nas famílias que possuem idosos com a doença de Alzheimer? Como a família reage diante da perda de autonomia do idoso? Quais os motivos que levaram as cuidadoras a assumirem este papel? Como era a coesão e a hierarquia antes da DA? E após a enfermidade? O que ocorre com o relacionamento entre avós-pais e netos após a DA?

Pensando no conceito de lealdade, o que dizer sobre as famílias com idosos portadores da doença de Alzheimer? Os membros são leais uns aos outros? Quais os mitos existentes nas famílias de portadores de Alzheimer? A qualidade da interação filhas cuidadoras - pais com Alzheimer é determinada pela percepção que elas possuem do contexto em que ambos estão envolvidos? Essas e outras indagações suscitaram o interesse pelo desenvolvimento desta tese. Diante dos questionamentos acima apontados e dos objetivos apresentados na introdução do trabalho, apresentam-se, a seguir, o método deste estudo.