

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



GABRIELA SALES BARREIRA

IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA FAMÍLIA
UMA ANÁLISE SISTÊMICA ESTRUTURAL

RIO DE JANEIRO

2017

Gabriela Sales Barreira

**Impacto da Doença de Alzheimer na família
Uma análise sistêmica estrutural**

Monografia apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Rio como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Psicologia. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Prof.^a Monica Dias
Orientadora

Prof.^a Cristina Ribeiro Dantas
Avaliadora

Rio de Janeiro

30 de novembro de 2017

Dedico esta monografia a minha avó Carolina, portadora da Doença de Alzheimer. Hoje, ela não me reconhece mais, não é mais capaz de fazer os trabalhos manuais que tanto gostava, não se arruma sozinha, mesmo tendo sido tão vaidosa... Mas nunca perdeu o bom humor, que sempre a caracterizou, e que nos permitiu, enquanto família, encarar as perdas provocadas pela doença de forma mais leve.

Agradecimentos

Agradeço a Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro e aos professores pelo excelente curso de especialização. Em especial à professora Cristina, que me incentivou a pesquisar sobre o tema, desenvolvido nesta monografia, durante um debate em sala de aula, e à professora Mônica Dias, por ter me orientado nesse trabalho e por ter sido minha supervisora no estágio.

Aos meus colegas de turma, pela parceria desenvolvida ao longo desses dois anos. Um grupo tão heterogêneo, mas tão coeso, que se respeita, se admira e aprende com as diferenças uns dos outros. Agradecimento especial aos meus parceiros de atendimento no SPA (Serviço de Psicologia Aplicada), Isabela e Miguel, com quem tanto aprendi e com quem pude contar em situações desafiadoras ao longo do ano.

À minha família, que mesmo distante é sempre meu pilar. A meus pais que tiveram paciência de ler esse trabalho e pontuar o que achavam que eu poderia melhorar. Sempre incentivando, apoiando e acreditando em mim.

A meu marido, que está sempre ao meu lado, que me apoia e me estende a mão, quando preciso de ajuda para “sair do buraco”. Obrigada pelo companheirismo, paciência e amor demonstrados diariamente.

Por fim, à minha avó Carolina, por ter sido minha inspiração.

Resumo

A Doença de Alzheimer (DA) é uma enfermidade neurodegenerativa, que acomete, principalmente, idosos. Tem como principais sintomas o comprometimento da memória, inicialmente, seguido de alterações na atenção, linguagem, mobilidade e desempenho de atividades básicas do dia-a-dia, o que provocada perda de autonomia do doente e dependência do cuidado de terceiros, geralmente familiares. Os familiares precisam se organizar e modificar aspectos de suas vidas, para serem capazes de assumir as tarefas de cuidado impostas pela doença, o que provoca mudanças na dinâmica das famílias. Este trabalho tem como objetivo analisar, dentro da perspectiva sistêmica, os impactos que um membro com Doença de Alzheimer pode provocar na estrutura da família. Para isso o trabalho foi dividido em dois capítulos: o primeiro, que descreve as mudanças pelas quais os familiares passam a partir do surgimento da doença, com foco no familiar que assume o papel de cuidador primário; e o segundo, onde são resumidos os principais aspectos da Teoria Familiar Estrutural de Salvador Minuchin, que embasam a análise feita em seguida das informações expostas no primeiro capítulo. Por fim, são levantadas possibilidades de atuação do psicólogo de família nesse contexto.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; Família; Psicólogo

Sumário

1. Introdução.....	6
2. A Doença de Alzheimer e seu impacto sobre a família.....	8
2.1. A Doença de Alzheimer.....	8
2.2. O Impacto da Doença de Alzheimer na Família.....	11
2.2.1 Impacto sobre o cuidador primário.....	15
3. Análise estrutural do impacto da Doença de Alzheimer na família.....	20
3.1. Terapia Familiar Estrutural.....	20
3.2. Análise estrutural das famílias que possuem um membro com Doença de Alzheimer.....	23
3.3. Contribuições do Psicólogo de Família.....	27
4. Conclusão.....	31
5. Referências bibliográficas.....	34

Introdução

Nas últimas décadas, o mundo tem se deparado com o fenômeno do envelhecimento populacional. De acordo com o IBGE, a previsão é de que, em 2030, a população idosa no Brasil constitua 13,44% da população total, enquanto agora em 2017 a porcentagem é de 8,46%. O aumento é significativo. A justificativa para tal fenômeno é de que diante de melhores condições de vida e dos avanços da ciência, as pessoas vivem cada vez mais. Uma das consequências disso é o grande número de idosos em condição de dependência, devido a processos demenciais ou a doenças, como a Doença de Alzheimer (DA), característicos da idade avançada.

A DA é uma enfermidade neurodegenerativa, que acomete, principalmente, idosos, entre setenta e oitenta anos. O primeiro aspecto cognitivo a ser comprometido pela doença é a memória recente, o que leva a pessoa a ter pequenos esquecimentos de situações pontuais que acabou de vivenciar. Com a progressão da enfermidade, outros aspectos são comprometidos, como atenção, linguagem, habilidades visuo-espaciais, capacidade de resolver problemas, o que afeta o desempenho de tarefas diárias e torna a pessoa cada vez mais dependente (DSM-IV, 1995).

Diante da incapacidade de desenvolver atividades instrumentais e básicas do dia-a-dia, o doente precisa contar com o cuidado de terceiros, que geralmente é provido por seus familiares. É a família que se reorganiza para ser capaz de assumir as atividades anteriormente desempenhadas pelo membro doente, assim como as tarefas vinculadas diretamente à doença (administrar medicações, acompanhar às consultas médicas e a outros profissionais de saúde, etc.). O que não é simples, pois papéis familiares precisam ser adaptados, hierarquias estabelecidas por anos são quebradas e conflitos emergem ou se intensificam, diante do estresse vivenciado por tantas mudanças, causando desequilíbrio no sistema familiar. Logo, como enfatizam Ilha et al (2015) a Doença de Alzheimer pode ser considerada uma doença familiar por modificar o cotidiano das famílias.

Por ser um fenômeno cada vez mais comum, que afeta um grande número de pessoas e que gera alto grau de sofrimento, vê-se importante compreender mais a fundo os diferentes aspectos que o envolvem, tanto questões da própria doença,

como suas causas, tratamentos farmacológicos e terapêuticos, quanto o impacto que ela provoca nas famílias que possuem um membro doente, e na sociedade. Nesse trabalho, o foco é dado à família do doente de Alzheimer. O objetivo é identificar as repercussões da Doença de Alzheimer no sistema familiar que apresenta um membro com tal doença e fazer uma leitura desse fenômeno a partir da Teoria Familiar Estrutural, uma abordagem terapêutica sistêmica, que tem como principal representante Salvador Minuchin. Uma compreensão sistêmica desse fenômeno pode trazer subsídios importantes para a prática de profissionais que trabalhem com essas famílias, principalmente para o psicoterapeuta de família, que tem muito a colaborar, por ser um profissional que tem um olhar abrangente da dinâmica familiar e uma postura acolhedora e promotora de saúde.

Para isso, o trabalho foi dividido em dois capítulos. O primeiro se inicia com uma breve explanação sobre a doença em si, para que tenhamos noção de suas características e sintomas. Em seguida, são compiladas informações, a partir de artigos que relatam pesquisas qualitativas desenvolvidas junto a familiares de pessoas com DA, de como a doença os afeta, que aspectos de suas vidas se modificaram a partir do adoecimento de seu familiar, como a família se organizou para lidar com a doença, os sentimentos evocados, etc. Um destaque é dado às repercussões na vida daquele que assume o papel de cuidador primário, pessoa que se responsabiliza pelos cuidados principais de supervisionar, acompanhar e cuidar do idoso integralmente no dia-a-dia, por haver bibliografia mais vasta e aprofundada sobre esse assunto. No segundo capítulo, é feito um resumo das principais ideias da Teoria Familiar Estrutural de Salvador Minuchin, para que, em seguida, elas sejam utilizadas como aporte teórico para analisar as mudanças e dificuldades vivenciadas pelas famílias que possuem um membro com DA, expostas no primeiro capítulo. Por fim, são levantadas possibilidades de contribuição do psicólogo de família, através de formatos diferentes de atuação, tanto com uma única família, como em grupo.

2

A Doença de Alzheimer e seu impacto sobre a família

Nas últimas décadas, o mundo tem se deparado com o fenômeno do envelhecimento populacional. Diante das melhores condições de vida e dos avanços da ciência, as pessoas vivem cada vez mais, o que provocou um aumento do número de pessoas idosas. Consequentemente, as doenças típicas dessa fase da vida seguiram essa proporção e tem sua incidência aumentada. A Doença de Alzheimer (DA), junto com outras demências, faz parte desse grupo de doenças, que atingem principalmente pessoas entre os setenta e oitenta anos, chegando a se manifestar mais precocemente em pessoas de sessenta, o que é menos comum. A DA é uma enfermidade degenerativa e progressiva, que leva o doente a perder a capacidade de realizar atividades básicas do dia-a-dia, tornando-o dependente do cuidado de outras pessoas. É nesse contexto, de precisar de cuidados de terceiros, que a DA afeta as pessoas mais próximas ao enfermo, que, no geral, são seus familiares. Eles veem suas vidas modificadas ao assumirem as tarefas que antes eram desempenhas pelo familiar doente, além de desenvolverem as atividades referentes ao cuidado em si.

2.1.

A Doença de Alzheimer

A Doença de Alzheimer (DA) foi identificada no ano de 1906, pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer, como uma enfermidade que provocava perda de memória e mudanças significativas no ânimo. A princípio, acreditava-se que a DA era uma demência pré-senil, ou seja, acometia apenas pessoas com menos de 65 anos, pois os casos identificados tinham essa característica, inclusive o primeiro caso observado por Alois Alzheimer foi em uma mulher de cinquenta anos. Mas logo essa ideia foi modificada, pois foram identificados muitos casos com a mesma sintomatologia e o mesmo substrato neuropatológico em pessoas com mais de 65 anos, e a DA passou a ser reconhecida como uma demência que, além de afetar idosos, têm o envelhecimento e o histórico familiar como principais fatores de risco (PEÇANHA; NERI, 2007).

O que causa a doença ainda não se sabe, mas, de acordo com Sereniki e Vital (2008), as alterações fisiopatológicas provocadas por ela são nítidas: grande perda sináptica e neuronal nas regiões cerebrais (córtex cerebral, hipocampo,

córtex entorrinal e estriado ventral) responsáveis pelas funções cognitivas. No entanto, tais alterações só podem ser claramente observadas post-mortem, com exame direto do corpo. Portanto, para se chegar a um diagnóstico da doença, as principais ferramentas são o exame clínico, com a possível utilização de testes neuropsicológicos, e exames laboratoriais como auxiliares. A semelhança entre as alterações cognitivas sofridas no quadro inicial da DA e no envelhecimento normal dificultam um diagnóstico preciso, até porque, como destacado por Ávila e Miotto (2014), é comum idosos viverem situações que interfiram em seu desempenho cognitivo, como isolamento social, polifarmácia e déficits sensoriais. Além da semelhança com a senescência normal, a DA tem sintomas comuns a demências de diferentes etiologias, como a demência vascular, demência devido a outras condições médicas (como doença de Pick e HIV) e demência persistente induzida por substância. Diante disso, o diagnóstico da DA é feito a partir da exclusão de outras causas (DSM-IV, 1995).

De acordo com o DSM-IV (1995), o que caracteriza essencialmente uma demência são os múltiplos déficits cognitivos apresentados pelo paciente. O primeiro critério para seu diagnóstico é o comprometimento da memória. No caso da DA, a memória recente é, geralmente, a primeira a ser afetada, enquanto a memória referente a eventos mais remotos se mantém até estágios mais avançados da doença (SERENIKI; VITAL, 2008). Inicialmente os sujeitos esquecem situações que aconteceram horas ou minutos antes e com o avanço da doença o comprometimento da memória é tão severo que esquecem membros da família e até o próprio nome.

Ainda segundo o DSM-IV (1995), para que se feche um diagnóstico de demência é necessário que, pelo menos, mais uma das seguintes perturbações cognitivas esteja presente: afasia, apraxia, agnosia e perturbação do funcionamento executivo. A afasia se caracteriza pela deterioração das funções da linguagem. Inicialmente a pessoa passa a proferir discursos vazios, com vocabulário limitado, e com o avanço da doença pode chegar a ficar muda ou ter a linguagem extremamente deteriorada e emitir apenas palavras e sons repetitivos. A apraxia é o comprometimento da execução motora (apesar de não haver deficiência muscular ou sensorial), o que impossibilita a pessoa de realizar atividades básicas, como cozinhar, vestir-se, escrever, etc. A agnosia é a perda da

capacidade de identificar objetos, apesar das funções sensoriais estarem funcionando bem, ou seja, o indivíduo enxerga bem, mas não reconhece que uma mesa é uma mesa ao avistá-la, por exemplo, e em estágios avançados da doença deixa até de reconhecer a própria imagem no espelho. Por fim, as perturbações no funcionamento executivo se caracterizam pela dificuldade de pensar de maneira abstrata e ser capaz de planejar algo, organizar tarefas em etapas, estabelecer início, meio e fim, e criar estratégias. Tal situação afeta diretamente o desenvolvimento de atividades laborais, por exemplo. Os déficits precisam ser graves o suficiente para comprometerem o envolvimento em atividades sociais ou laborais para caracterizarem uma demência.

O DMS-IV (1995) não tem uma posição definitiva sobre o prognóstico das demências, de modo geral, se são progressivas, estáticas ou remitentes. No entanto, no caso da DA, pontua que o curso da doença tende a ser lentamente progressivo, iniciando com déficits na memória recente, como já colocado, passando por afasia, apraxia e agnosia, com o passar de anos; chegando aos estágios finais da doença, em que o sujeito pode apresentar perturbações na marcha, mudez e confinamento ao leito, falecendo, em média, oito a dez anos depois do início dos sintomas.

Quanto aos tratamentos disponíveis, Bottino et al (2002) apontam a inexistência de métodos capazes de curar ou reverter os danos cognitivos provocados pela DA. No entanto, uma intervenção multidisciplinar pode atuar de forma a retardar o avanço da doença e promover maior qualidade de vida ao paciente e a seus familiares. No caso dos tratamentos farmacológicos disponíveis, Engelhardt et al (2011) e Sereniki e Vital (2008) destacam o uso de inibidores da enzima acetilcolinesterase (AChE), como tendo resultados positivos na diminuição de sintomas e no retardamento da progressão da doença em cerca de 30% a 40% dos pacientes que a utilizaram. Quanto aos métodos não farmacológicos, Bottino et al (2002) e Vale et al (2005) enfatizam o uso de treinamento cognitivo, técnica para melhor estruturação do ambiente, orientação nutricional, reabilitação de memória, orientação para realidade e reabilitação neuropsicológica, atividade física, musicoterapia e terapia ocupacional. Segundo Vale et al (2005), tais métodos não têm sua efetividade comprovada devido às dificuldades metodológicas das pesquisas desenvolvidas, como falta de grupos

controle adequados, comparação com placebo, etc. No entanto, acredita-se que podem ajudar no tratamento dos pacientes com DA, considerando-se a capacidade do cérebro humano de se recuperar após lesões, o que parece ser mantido mesmo nos casos de doenças degenerativas como a DA.

2.2.

O impacto da Doença de Alzheimer na família

O adoecimento de Alzheimer de uma pessoa tem implicações não só para ela mesma, como também para as pessoas a sua volta. Como descrito, é uma doença incapacitante e que faz com que aos poucos o doente deixe de “ser quem ele é”, ao esquecer aspectos básicos sobre ele mesmo, sobre seus familiares, chegando a perder a capacidade de cuidar de si mesmo, o doente “(...) progressivamente vai assumindo outro modo de ser, embora conserve a mesma aparência física” (OLIVEIRA & CALDANA, 2012, p.676). É uma doença de longa duração, em que os sintomas e a deterioração do paciente se estendem por anos.

As pessoas mais próximas e que têm suas vidas mais afetadas pelo doente são seus familiares. É a família que primeiro percebe os sinais de alterações na saúde do idoso, pela proximidade, intimidade e convívio direto, e quem toma a frente e assume os cuidados que o doente de Alzheimer passa a necessitar. Luzardo e Waldman (2004) apontam que em sociedades, como a americana, 80% dos cuidados aos idosos provêm da família. O que faz sentido, pois, Segundo Falcão (2006), a ideia de família como refúgio e porto seguro faz parte do imaginário da população, como se existisse um contrato entre os membros, indicando que as novas gerações precisam se responsabilizar pelos cuidados com os mais velhos.

Como descrito anteriormente, a Doença de Alzheimer é progressiva, seus sintomas surgem de forma tímida e vão se agravando com o passar dos anos. E assim como a doença se modifica e evolui, o impacto dela sobre a família também acompanha esse processo. Diante dos primeiros sintomas, que são esquecimentos principalmente de situações do presente, as famílias não são capazes de identificar que se trata de uma doença, pois o fato de se esquecer de detalhes do dia-a-dia é considerado característica do envelhecimento normal. Como destacam Ávila e Miotto (2003), até para os profissionais de saúde esse diagnóstico diferencial é

complicado, pois as diferenças entre o início dos processos demenciais, o que inclui a Doença de Alzheimer, e o envelhecimento normal são sutis. Apenas com o avanço da doença e o agravamento dos sintomas que fica clara a diferença. Por conta disso, as famílias podem demorar a procurar ajuda de profissionais da saúde e a entender que os esquecimentos apresentados pela pessoa não se tratam de “caduquice” ou “coisa da idade”, e que comportamentos agressivos e hostis ou apáticos e desinteressados, dificuldade de concentração e alterações visuo-espaciais, na verdade, são sintomas que fazem parte da fase inicial da DA. Em Pavari et al (2008), uma familiar fala da dificuldade de perceber a doença em sua fase inicial e diz que, depois que fecharam o diagnóstico, ela foi capaz de identificar que os sintomas haviam surgido há mais de três anos. Em Luzardo e Waldman (2004), destaca-se que o desconhecimento da doença diante dos primeiros sintomas faz com que o doente seja tratado de forma inadequada, e uma das familiares entrevistadas pelos autores coloca essa questão, de que se soubesse que era uma doença teria tratado a paciente de forma diferente, pois acreditava que sua familiar estava apenas “esclerosada”.

Já diante do diagnóstico, a família se depara com inúmeras dúvidas, tanto sobre a doença em si, quanto sobre o que será do futuro da pessoa doente e daqueles a sua volta. Sanar essas dúvidas não é fácil, pois a Doença de Alzheimer ainda não tem suas causas identificadas pela ciência, o que levanta o questionamento dos familiares de ser algo genético, do qual eles também podem sofrer um dia. Além disso, quando recebem o diagnóstico do médico, não necessariamente recebem junto explicações sobre a doença, como seus sintomas e prognóstico, e quando o obtém é, muitas vezes, através de uma linguagem pouco acessível dos profissionais de saúde, como fica evidente na seguinte fala: “Não sabíamos o que era a palavra Alzheimer... Eles não orientam nada” (LUZARDO E WALDMAN, 2004, p. 138). O futuro fica incerto e não indica avanços e melhoras, pelo contrário, o prognóstico é de retrocesso e perda.

Com a progressão da doença, as deficiências cognitivas se agravam e impossibilitam o paciente com DA de realizar atividades instrumentais que demandem planejamento e organização, como manusear dinheiro, fazer compras, preparar alimentos, tomar medicação adequadamente, sair de casa sozinho, etc. Esses aspectos caracterizam a fase intermediária da doença, que dura em torno de

três a cinco anos, de acordo com Pavarini et al (2008), e é quando o paciente passa a depender, efetivamente, da ajuda e do cuidado de outras pessoas. Nessa fase também é comum que o doente passe a ter alterações do sono e comece a não reconhecer algumas pessoas. Diante dessas alterações, a família precisa dar início a um processo de reorganização e redistribuição de funções e papéis, para que alguém assuma as atividades que antes eram desempenhadas pelo membro doente.

Chegando à fase avançada da doença, o paciente já não consegue ter autonomia em atividades básicas, como tomar banho, vestir-se, alimentar-se sozinho, avançando ao ponto de não conseguir controlar as eliminações, deixar de falar ou apenas comunicar-se monossilabicamente. Nesse momento, mais tarefas precisam ser assumidas pela família, pois o doente já não pode ficar sozinho, o cuidado é intenso e contínuo, demanda muita dedicação e esforço físico, além do desgaste emocional do reconhecimento da incapacidade e da degeneração de um ente querido.

Junto à carga de tarefas, também aumenta a carga financeira, pois são inúmeros os gastos advindos do agravamento da doença: tratamento medicamentoso (que pode incluir cerca de cinco medicamentos diferentes, ministrados diariamente ao paciente), fraldas, tratamentos terapêuticos (terapia ocupacional, fisioterapia, psicoterapia), etc. O que pode se configurar como um fator estressante entre os familiares, como destacam Luzardo, Gorini e Da Silva (2006), pois os mesmos se veem absorvidos em inúmeras despesas e como dividi-las pode gerar conflitos entre os envolvidos.

Diante de tal situação, cada família responde de uma maneira, pois cada uma tem suas características, sua maneira prévia de se organizar, suas lideranças, lealdades e sua rede de suporte. Algumas se organizam de forma a dividir as novas tarefas e os novos gastos entre vários membros. Às vezes, a solução que a família encontra é de que um membro mais jovem vá viver com o doente, para que possa assumir os cuidados, ou que o doente saia de sua própria casa e passe a viver na casa de um dos filhos. Esses arranjos alternativos não são descritos na bibliografia pesquisada sobre o tema. O foco é dado aos casos em que as famílias se dispersam e os cuidados ao doente recaem sobre uma pessoa, o que é apontado nas pesquisas qualitativas desenvolvidas por Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008), Luzardo e Waldman (2004) e Reis e Trad (2015) como a situação mais recorrente.

Na pesquisa de Reis e Trad (2015) a amostra foi composta por 12 famílias, selecionadas dentro do critério de possuírem um membro idoso com grave comprometimento em pelo menos uma atividade do dia-a-dia. As informações foram obtidas através de duas entrevistas e, na discussão dos resultados, os autores afirmam que na maioria das famílias (não mencionam em quantas) os cuidados recaíram, principalmente, sobre um único membro. Na pesquisa de Luzardo e Waldman (2004) foram selecionadas quatro cuidadoras familiares de idosos com DA, que participavam de um grupo de apoio mútuo em um Hospital de Ensino de Porto Alegre. O método para obtenção de informações foi o de entrevistas semi-estruturadas, seguidas de análises das respostas a partir do processo de análise de conteúdo proposto por Bardin (1977). Falas selecionadas das participantes indicam o mesmo processo de concentração de responsabilidades do cuidado em uma pessoa e distanciamento dos outros membros da família: “Não é fácil, sou sozinha. Meus filhos são adultos, moram longe” (LUZARDO E WALDMAN, 2004, p. 141); “A família continua num processo de distanciamento. Somos em cinco e só duas, eu e minha irmã, é que estamos fazendo esse processo de cuidar da mãe” (LUZARDO E WALDMAN, 2004, p. 141). Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008) atestaram o mesmo, de que as tarefas de cuidado não são compartilhadas e o membro que toma a frente se sente sozinho, através de sua pesquisa realizada com trinta familiares cuidadores, participantes do Grupo de Ajuda Mútua dos Familiares de Idosos Portadores da Doença de Alzheimer, do Hospital Universitário da UFSC. Os dados foram coletados através de visitas domiciliares e aplicação de um questionário.

Além de ser um aspecto identificado nas pesquisas qualitativas mencionadas, a concentração das tarefas de cuidado sobre um membro da família também é uma questão pontuada em outros artigos que falam sobre os cuidadores familiares de pessoas com DA, que inclusive levantam hipóteses para tentar explicar esse fenômeno. Ilha et al (2015) apontam que o medo do desconhecido e a falta de aceitação da situação como os principais fatores para o distanciamento de alguns familiares. Oliveira e Caldana (2012) enfatizam a demanda física e emocional progressiva da doença, como fatores que impactam os membros da família negativamente, o que poderia promover a fuga de alguns de tal situação. Reis e Trad (2015) colocam que as mudanças na rotina provocadas pela doença

podem incomodar e gerar sentimentos negativos e conflitos nas relações entre os familiares, produzindo um ambiente aversivo, do qual alguns se distanciam. O fato é que responsabilizar-se por um familiar doente de Alzheimer é uma tarefa difícil e sofrida, pois requer dedicação, disponibilidade de tempo para assumir tarefas que antes não faziam parte de sua rotina, e desgaste emocional, em lidar com o parente em um quadro degenerativo, o que muitas pessoas preferem evitar e se esquivar.

2.2.1.

Impacto sobre o cuidador primário

O membro da família que assume os cuidados principais de supervisionar, acompanhar e cuidar do idoso integralmente no dia-a-dia é conhecido pelo termo cuidador primário. Os artigos encontrados em pesquisa bibliográfica (Arruda, Alvarez e Gonçalves, 2008; Backes et al, 2009; Luzardo, Gorine e Da Silva, 2006; Luzardo e Waldman, 2004; Oliveira e Caldana, 2012; Pavarini et al, 2008) focam na descrição de como essa pessoa lida com o doente e como isso impacta sua vida, em uma perspectiva individual, e não da dinâmica familiar. Sobre a família, as pesquisas resumem-se a afirmar que a doença causa um impacto, mas não aprofundam em como isso acontece. Por conta disso, abordaremos nesse trabalho um pouco dessa perspectiva individual, para em seguida fazer uma análise relacional utilizando os dados apresentados.

De acordo com Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008), Backes et al (2009), Falcão e Bucher-Maluschke (2009), Luzardo e Waldman (2004) e Oliveira e Caldana (2012), esse cuidador primário geralmente é mulher, filha ou esposa do paciente, seguindo uma visão cultural de que cabe a mulher esse lugar de cuidadora. Segundo Backes et al (2009), é comum que a pessoa que assuma seja a que mais convive com o doente, de preferência quem já more com ele, e que siga a proximidade de grau de parentesco. Arruda, Alvarez e Gonçalves (2008) também acreditam que a coabitação prévia à doença seja um fator predeterminante para a escolha do membro que assume os cuidados. Falcão e Maluschke (2009) colocam que o bom relacionamento anterior à doença é um fator que certamente contribui para que a pessoa assuma os cuidados, mas que situações inversas também ocorrem, como casos em que anteriormente a relação era conflituosa e o membro cuidador assume esse papel com o objetivo de reparar erros do passado e

reestabelecer os laços afetivos com o doente. Já Globerman (1995) questiona esse posicionamento baseado em questões pragmáticas e pontua que as decisões sobre quem assume os cuidados estão baseadas nos legados familiares, e não apenas relacionadas a questões práticas de disponibilidade de tempo e proximidade, até porque assumir o compromisso de ser o cuidador primário é difícil, pois envolve muitas renúncias. Ilha et al (2012) corroboram com essa ideia ao dizer que nem sempre é uma decisão em que se ponderam os prós e contras para ser tomada e destaca que, em muitos casos, a pessoa que assume é a único familiar do doente, e se encontra em uma situação em que não tem alternativa a não ser assumir os cuidados.

Nas pesquisas realizadas com cuidadores primários Luzardo, Gorini e da Silva (2006), Luzardo e Waldman (2004), Oliveira e Caldana (2012) e Pavarini et al (2008), eles relatam as atividades de cuidado que desenvolvem no dia-a-dia e os aspectos com os quais precisam se preocupar e que os deixam sobrecarregados. Em Luzardo e Waldman (2004), os cuidadores relatam preocupação com a alimentação do doente, pois eles não conseguem mais preparar sua própria comida, organizar-se quanto ao horário de cada refeição e, nos estágios mais avançados, não são capazes de comer sozinhos, com as próprias mãos, então quem precisa fazer tudo isso é o cuidador primário. Também destacam cuidados com a higiene, como dar banho ou estar junto ao doente no banho para orientá-lo quanto ao que deve fazer; além de lavar as roupas, muitas vezes sujas de fezes ou urina, e colocar e tirar fralda, já que o paciente passa a não controlar mais suas eliminações. A necessidade de supervisão constante é outra questão levantada, já que chega um ponto em que é arriscado deixar o doente sozinho, pois ele pode sair sem avisar e se perder, ou pode se machucar, cair, devido ao comprometimento de seus movimentos. Sair de casa com o doente também não é fácil se não possuem transporte próprio, pois pegar ônibus ou metrô requer agilidade motora, o que a pessoa perde com o avanço da doença.

Fora as questões citadas, que demandam, principalmente, esforço físico e presença constante, o cuidador também precisa se responsabilizar pelas questões burocráticas da pessoa doente, como administração financeira: realizar pagamento de aluguel, plano de saúde, controlar investimentos bancários, etc. Tudo o que

antes era de responsabilidade da pessoa, e que ela não pode mais desempenhar devido à incapacidade provocada pela doença, fica a cargo do cuidador.

Além disso, todas essas atividades mudam constantemente, dependendo do estágio da doença, o que exige adaptação dos cuidadores. No início da doença, por exemplo, a preocupação do cuidador referente à alimentação pode ser apenas de ter que preparar a comida do doente, pois ele é capaz de se alimentar sozinho. Com a progressão dos sintomas, pode chegar o ponto de o paciente não ser capaz de comer com as próprias mãos, e o cuidador precisa se adaptar a ter que dar a comida do paciente, além de prepará-la. Essas mudanças não são previsíveis, pois o progresso dos sintomas não segue uma linha reta, o que angustia muito os cuidadores, que não conseguem se programar em longo prazo, pois nunca sabem como o doente vai se encontrar. No artigo de Globerman (1994), uma das familiares entrevistadas destaca que sente que vive no presente, pois não consegue se organizar com planos futuros, por não saber como a doença de sua mãe evoluirá, em que estado ela estará alguns meses depois, já que as piores são imprevisíveis.

Diante de tantos afazeres, fica evidente a necessidade de dedicação, praticamente, exclusiva às atividades de cuidar, para que todas sejam realizadas, e conseqüentemente a sobrecarga imposta ao cuidador primário. Nos artigos Luzardo e Waldman (2004), Oliveira e Caldana (2012) e Pavarini et al (2008), os cuidadores relatam abrir mão de suas próprias vidas, como acabarem relacionamentos, saírem dos trabalhos, limitarem a vida social, para viverem em função do cuidado ao idoso doente. Algumas falas dos cuidadores entrevistados nos artigos citados se destacam: “eu vivo para ela, me anulo em meus pensamentos, em meus sonhos por causa do cuidado dela...” (OLIVEIRA; CALDANA, 2012, p.679), “eu abduco de muita coisa por estar cuidando dela, eu e meu marido não podemos sair juntos, viajar juntos, ou vai um ou o outro...” (OLIVEIRA; CALDANA, 2012, p.679).

Ao vivenciarem uma situação que provoca tantas renúncias e desgastes físicos e emocionais, é comum encontrar cuidadores primários com sintomas de depressão e ansiedade. Algumas falas colhidas por Luzardo e Waldman (2004) mostram isso: “não me arrumo mais. Não tenho mais nada dentro de mim, acabou. Sinto-me um recipiente que vai enchendo, transborda, vaza.” (LUZARDO;

WALDMAN, 2004, p. 140), “a pessoa que cuida perde a energia. Quem realmente cuida fica tal qual o doente” (LUZARDO; WALDMAN, 2004, p. 141). No artigo de Pavarini et al (2008) também encontramos relatos que comprovam essa situação: “(...) Eu tô extremamente estressada, eu tô tomando antidepressivo, tô tomando ansiolítico (...)” (PAVARINI ET AL, 2008, p. 587).

Em meio a todo esse desgaste físico e emocional, alguns cuidadores ainda são capazes de identificar aspectos positivos na atividade de cuidar. Em Oliveira e Caldana (2012) cuidadores, que exercem o papel diante de seus pais doentes, relatam sentirem satisfação, o que relacionam ao fato de fazerem bem a alguém que amam, de serem solidários e poderem retribuir os cuidados que um dia receberam: “(...) me sinto feliz em poder cuidar da minha mãe, apesar de tudo que estou passando, ela é a pessoa que sempre cuidou de mim e agora é minha vez de cuidar dela (...)” (OLIVEIRA E CALDANA, 2012, p. 681).

Por fim, podemos observar que o adoecimento de Alzheimer de uma pessoa é capaz de gerar impacto sobre toda sua família, daí autores como Ilha et al (2015) e Pelzer e Fernandes (1997) enfatizarem que a Doença de Alzheimer pode ser considerada uma doença familiar. No entanto, os principais cuidados tendem a recair sobre um único membro, que assume o papel de cuidador primário, e se vê sobrecarregado ao assumir sozinho tantas tarefas e responsabilidades. Para que tal situação se amenizasse seria importante que o cuidador reconhecesse suas próprias limitações e fosse capaz de dizer não às situações que comprometem profundamente suas relações e suas necessidades individuais. No entanto, para que ele possa “dizer não”, ele precisa da colaboração de outras pessoas que assumam as tarefas por ele dispensadas. Cuidadores e pacientes com boas condições financeiras contratam profissionais para auxiliar nos cuidados diários, o que diminui a carga sobre o cuidador familiar. Em países em que o envelhecimento populacional foi mais lento, desenvolveram-se políticas públicas de suporte aos idosos e cuidadores (Karsch, 2003). No entanto, na realidade brasileira, quando não é possível terceirizar o cuidado a um profissional por limitações financeiras, resta à família compartilhar as tarefas e prestar apoio ao doente e ao cuidador primário.

Entretanto, engajar a família nesse processo não é fácil, pois, como apontado, é comum que muitos membros se distanciem. Logo, é importante

compreender como as famílias funcionam e em que aspectos o surgimento da DA afeta as relações entre seus membros e modifica a estrutura do sistema para, a partir disso, pensar em estratégias efetivas de convocação dos membros distanciados para divisão de tarefas, de modo que a família encontre um funcionamento, o mais saudável possível, para todos.

3

Análise estrutural do impacto da Doença de Alzheimer na família

3.1.

Terapia Familiar Estrutural

Como observado, é inegável que a Doença de Alzheimer causa grande impacto não só ao cuidador primário, que muitas vezes se vê sobrecarregado, como a toda a família. A dinâmica se transforma, pois novos papéis precisam ser contemplados; a rotina muda diante dos cuidados com alimentação, higiene e medicação do doente; e as relações entre os membros são perpassadas pela carga da doença, novas preocupações e responsabilidades, havendo aproximação entre uns e distanciamento entre outros. A estrutura da família se modifica.

Com o objetivo de analisar esses impactos na família, e assim pensar em estratégias de funcionamento saudável do sistema familiar, debruçamo-nos sobre a teoria familiar estrutural de Salvador Minuchin. Tal abordagem foi desenvolvida na segunda metade do século XX, levando em consideração a perspectiva vigente a partir do início do século, de compreender o contexto no qual o homem está inserido, para ser capaz de entendê-lo enquanto sujeito (MINUCHIN, 1982). Como coloca o próprio autor, a ideia fundamental de sua teoria é de que o homem não é um ser isolado e que suas experiências são determinadas a partir de sua interação com o ambiente no qual está inserido. Nesse processo de interação com o ambiente, a influência da família é muito significativa, pois os aspectos ambientais que influenciam seus membros são primeiro “peneirados”, como coloca Minuchin (1982), e qualificados pelo grupo familiar. Minuchin (1982) chega a fazer uma alusão à família como parte extracerebral da mente. Ele ainda propõe a existência de três axiomas que baseiam seu tipo de terapia: a vida psíquica do sujeito não é apenas um processo interno, ele influencia e é influenciado pelo seu contexto; as mudanças na estrutura familiar impactam e provocam mudanças em seus membros; e o terapeuta que atende um indivíduo ou sua família passa a formar com eles um novo sistema terapêutico e seu comportamento passa a ter influência no contexto. Os três axiomas corroboram com a ideia de quebrar a dicotomia entre o que é interno e externo ao sujeito, e

compreendê-lo enquanto um ser inserido em um ambiente que o influencia e é influenciado por ele.

Dentro dessa perspectiva, a família é destacada como um elemento importante e pode ser compreendida como “(...) um sistema sócio-cultural aberto em transformação” (MINUCHIN, 1982, p. 56), influenciado pelas mudanças sociais, mas também responsável por assegurar certa continuidade para seus membros. Para Minuchin (1982), as famílias possuem uma estrutura organizacional, que o autor define como “(...) o conjunto de exigências funcionais, que organiza as maneiras pelas quais os membros da família interagem” (MINUCHIN, 1982, p. 57). Essas maneiras de interação entre os membros se repetem, criando o que Minuchin (1982) chama de padrões transacionais, que definem e regulam o funcionamento do sistema familiar, de como, quando e com quem se relacionar, e tendem a se manter e resistir a mudanças.

A estrutura de cada sistema familiar se organiza através dos subsistemas que o compõem. Nichols e Schwartz (2007) falam que cada indivíduo é um subsistema, assim como pares e grupos maiores de pessoas, que podem se diferenciar por terem o mesmo gênero, faixa etária, interesses ou funções na família. Exemplos de subsistemas comuns são o parental, formado pelas pessoas que exercem funções parentais, o fraternal, pelos irmãos, e o conjugal, pelo casal. Subsistemas menos óbvios também existem, como de mãe e filho mais velho, por exemplo, que pode ocorrer por se identificarem, pensarem parecido, dividirem tarefas.

A delimitação de cada subsistema é feita pelas fronteiras que o envolvem. Segundo Minuchin (1982), as fronteiras são as regras que definem quem participa daquele subsistema e como essa participação se efetiva, ou seja, que tarefas e funções os membros daquele subsistema assumem entre eles e diante do sistema familiar como um todo. Minuchin (1982) ilustra a definição de fronteira parental com uma situação recorrente em vários sistemas familiares: a mãe chega para o filho mais velho e diz que ele não pode dizer ao irmão mais novo o que fazer, pois ele não é o pai dele; ou seja, ela deixa clara a fronteira do subsistema parental e estabelece que o filho mais velho não faz parte dele.

As fronteiras podem ser de três tipos: rígidas, difusas e nítidas. De acordo com Nichols e Schwartz (2007), as fronteiras rígidas permitem grande

independência e autonomia de cada subsistema, mas também limitam a proximidade e o afeto entre eles. Filhos e pais que pouco se falam, conhecem pouco um do outro, que não possuem sentimento de pertença à família, têm fronteiras muito rígidas entre eles, o que caracteriza um tipo de interação desligado. Já as fronteiras difusas tornam os subsistemas pouco diferenciados, aglutinados, o que permite grande apoio mútuo, mas dificulta o desenvolvimento de autonomia, caracterizando o tipo de interação emaranhado, sem diferenciação. Mães que sempre intervêm nas discussões entre os filhos, não permitem que os filhos resolvam, entre eles suas próprias questões, exemplifica uma situação de fronteira difusa entre a mãe e o subsistema fraternal. Por fim, as fronteiras nítidas são aquelas que, segundo Trujano (2010), permitem um maior equilíbrio entre interno e externo, sem o isolamento exagerado de cada subsistema, havendo interação, mas com autonomia para os membros desenvolverem suas funções, sem interferência indevida.

Quando algo ameaça afetar, ou estressar, o funcionamento padrão do sistema, mecanismos de defesa surgem em prol de conservar a organização costumeira. No entanto, quando tais mecanismos não são suficientes e algo desequilibra o sistema, é comum ocorrerem disputas entre os membros e reivindicações de lealdade à família. Minuchin (1982) destaca quatro principais fontes de estresse, que podem desequilibrar o sistema familiar. Primeiro, o contato estressante de um membro com forças extrafamiliares, ou seja, um só membro sofre o estresse, mas isso afeta suas relações com outros membros da família, como exemplo podemos pensar em uma situação hipotética em que a mãe sofre estresse no trabalho, e acaba “descontando” no marido e nos filhos, sendo agressiva com eles quando chega à casa, o que gera um impacto na família, como um todo. Segundo, o contato estressante de toda a família com forças extrafamiliares, como crise econômica ou mudança de cidade, o que modifica o ambiente no qual a família está inserida drasticamente. Terceiro, o estresse em pontos de transição na família, como mudanças no ciclo vital ou inclusão de um novo membro. E em quarto, o estresse em torno de problemas que Minuchin chama de idiossincráticos, como adoecimento de um membro e necessidade de distribuir as funções assumidas, anteriormente, por ele entre outros membros.

De forma geral, Minuchin (1982) coloca que as famílias são sistemas que se organizam de forma a possuir uma estrutura de funcionamento padronizado, o que promove continuidade para seus membros e permite que eles tenham a família como “porto seguro”. No entanto, esses padrões não podem ser cristalizados, pois diante das mudanças, tanto internas quanto externas, às quais a família está sujeita, é importante que ela seja capaz de se flexibilizar para conseguir se adaptar às diferentes realidades. Quando isso não acontece e a família reage com rigidez às mudanças contextuais, é comum surgirem conflitos mais graves e patologias.

3.2.

Análise estrutural das famílias que possuem um membro com Doença de Alzheimer

Após observar as mudanças vivenciadas pelas famílias que possuem um membro doente de Alzheimer, através dos artigos estudados (Arruda, Alvarez e Gonçalves, 2008; Backes et al 2009; Coelho, Coimbra e Cesário, 2009; Luzardo e Waldman, 2004; Oliveira e Caldana, 2012; Pavarini et al, 2008; Reis e Trad, 2015), podemos analisá-las dentro da perspectiva da Terapia Familiar Estrutural de Salvador Minuchin, para desenvolvermos uma compreensão mais aprofundada e embasada do fenômeno. A ideia de que o adoecimento de um membro da família gera um grande impacto em todo o sistema, além de ser atestada através das informações obtidas com as famílias, também se encaixa no que fala a teoria de Minuchin, quando o autor aponta que uma das possíveis fontes de estresse do sistema familiar, que provocam mudanças estruturais, são os problemas idiossincráticos, como o adoecimento grave de um dos membros (MINUCHIN, 1982). Minuchin (1982) também coloca que diante dessas alterações que desequilibram o sistema familiar, os membros tentam se organizar para que essas mudanças não alterem a dinâmica do grupo, no entanto, quando isso não é possível, e o desequilíbrio acontece, é comum surgirem disputas e questionamentos de lealdade. No caso das famílias que possuem um membro com Doença de Alzheimer e que tem sua estrutura familiar desestabilizada, esse fenômeno parece ocorrer, pois, como relatado, os membros “cuidadores” alegam que os outros se distanciam e não prestam o devido apoio, ou seja, são apontados como desleais e irresponsáveis diante de suas obrigações familiares.

Pensando na questão dos subsistemas presentes nas famílias, para analisar o que ocorre no caso das famílias com membros com DA, podemos identificar que novos subsistemas se organizam de acordo com as funções a serem cumpridas diante das demandas provocadas pela doença, como um subsistema dos cuidadores primários, por exemplo, formado pelos parentes que vivem com o doente e se responsabilizam pelos seus cuidados diários. É importante que esse novo subsistema de cuidadores primários seja delimitado por fronteiras nítidas, de forma que seus membros se reconheçam, saibam que são eles que precisam desempenhar as tarefas de cuidados diários, sem permitir que haja interferência externa indevida, mas podendo contar com o apoio secundário de outros familiares. Se o subsistema de cuidadores primários não for claro, com suas fronteiras bem delineadas, pode acontecer de ninguém saber exatamente quem é cuidador, quem desempenha cada função, e o doente ficar desamparado. Já se as fronteiras forem rígidas, o subsistema de cuidadores pode se fechar, de modo a não permitir qualquer auxílio externo, o que acarretaria em distanciamento de membros da família que não façam parte desse subsistema e sobrecarregaria os cuidadores primários. Um subsistema nítido de cuidadores secundários, pessoas que prestam auxílio ao doente, como transporte, atividades de lazer, pagamento de uma conta específica, companhia ao doente em alguns momentos, etc., também seria interessante para a organização familiar, pois os cuidadores primários saberiam com clareza qual membro da família poderia ajudar em cada atividade.

Além de se organizarem novos subsistemas, também é possível que subsistemas anteriormente bem definidos se dissolvam, como o subsistema conjugal, por exemplo, que se caracteriza pela complementariedade entre os parceiros e por uma relação de interdependência mútua (MINUCHIN, 1982), que passa a não se configurar da mesma maneira, em uma situação hipotética em que a esposa passe a assumir o papel de cuidadora e o parceiro, doente, já não consiga desempenhar seu papel de marido, como antes o fazia. No artigo de Oliveira e Caldana (2012), o relato de uma cuidadora primária sobre seu marido doente de Alzheimer delata essa situação: “Ele (marido) sempre foi meu companheiro, mas agora eu me sinto só, não posso mais dividir tudo com ele” (OLIVEIRA E CALDANA, 2012, p. 680). Subsistemas conjugais formados pelo cuidador primário e seu parceiro também se veem comprometidos, quando suas fronteiras

são difusas e acaba havendo intromissão do doente em situações que antes eram exclusivas do casal, como em outro caso relatado por Oliveira e Caldana (2012), em que a cuidadora primária conta que sua mãe, doente de Alzheimer, dorme no mesmo quarto que ela e o marido, o que compromete a privacidade do casal.

O subsistema parental também tem suas características básicas modificadas. Nichols e Schwartz (2007) falam sobre a fronteira existente entre o subsistema parental e os filhos, que estabelece a diferença hierárquica entre eles, com os pais assumindo um papel de liderança, o que no caso de uma família em que um dos pais tem DA se modifica, pois os filhos passam a ter autoridade diante de seus pais, ao tomarem decisões por eles, orientarem sobre o que devem fazer e sobre como devem agir. No artigo de Backes et al (2009), a fala de uma cuidadora sobre seu pai delata isso: “É um neném que tem que estar cuidando, cuidando a cada instante (...)” (BACKES ET AL, 2009, p. 269), assim como no artigo de Coelho, Coimbra e Cesário (2009), em que uma cuidadora coloca que seu pai é como seu bebê.

Falcão e Bucher-Maluschke (2009) exploram, em seu artigo, a relação entre portadores de DA, suas filhas e seus netos. Nele constatam que subsistemas anteriormente coesos formados por avós-netos sofrem grande impacto com a doença, principalmente nos casos em que os avós tinham, antes da doença, um papel de liderança perante os netos, com a diferença hierárquica clara, pois com a doença e a conseqüente degeneração do idoso, essa fronteira hierárquica fica difusa e o neto perde o referencial que tinha no avô.

Também é possível identificar que, em muitos casos, a fronteira entre cuidador primário e doente é difusa, o que caracteriza uma relação emaranhada, com pouca diferenciação, autonomia e individualidade. O cuidador se encontra em uma posição em que precisa fazer renúncias, para conseguir assumir todas as tarefas de cuidado diante de seu familiar doente, e não consegue equilibrar essa demanda à necessidade de manter sua individualidade. Relatos de vários cuidadores primários apontam que eles agora “vivem para cuidar”, como na fala de Alma (53 anos): “Eu vivo para ela (mãe), me anulo em meus pensamentos, em meus sonhos por causa do cuidado dela” (OLIVEIRA E CALDANA, 2012, p. 679). Outra cuidadora participante de grupo de apoio descrito no artigo de Coelho, Coimbra e Cesário (2009) fala que sua mãe é sua vida. Os cuidadores começam a

confundir as necessidades do doente com as suas, como nos relatos encontrados em Coelho, Coimbra e Cesário (2009), em que uma cuidadora afirma que se sua mãe não comer, quem vai morrer é ela, cuidadora; ou em outro que a cuidadora fala: “Nós já perdemos 20kg” (COELHO, COIMBRA, CESÁRIO, 2009, p. 306), como se a perda de peso de seu pai doente também fosse sua.

O medo de não estar perto do doente e, por conta disso, não sair de casa para atividades de lazer ou laborais também apontam para esse emaranhamento. Oliveira e Caldana (2012) relatam casos de cuidadores que deixaram de sair com seus amigos e de participar de reuniões familiares. Já Coelho, Coimbra e Cesário (2009) relatam o caso de uma cuidadora que só sai para participar do grupo de apoio, onde a mãe doente também está presente indiretamente, afinal é um grupo sobre Doença de Alzheimer. Até nas questões de trabalho do cuidador sua relação emaranhada com o doente interfere, como no caso descrito por Oliveira e Caldana (2012) em que uma filha fez sua escolha profissional, tornar-se auxiliar de enfermagem, para aprender a cuidar do pai doente de Alzheimer.

Subsistemas extremamente emaranhados, como nos casos descritos entre cuidadores primários e familiares doentes de Alzheimer, podem criar fronteiras rígidas ao seu redor de modo a excluir outras pessoas da relação. Como pontuado anteriormente, os cuidadores primários se queixam do distanciamento dos outros membros da família e da relação desligada que estabelecem com o doente, de modo que eles se veem sobrecarregados e exauridos por se responsabilizarem por todas as tarefas de cuidado referentes ao doente. À luz da teoria estrutural de Minuchin, podemos entender que o forte emaranhamento entre cuidador e doente pode ser um dos fatores promotores do desligamento dos outros membros, ao estabelecer uma fronteira rígida entre o subsistema cuidador-doente e os outros membros, limitando as trocas afetivas e a possibilidade de colaboração junto às tarefas.

Minuchin (1982) aponta que funcionamentos extremos, como relacionamentos emaranhados ou desligados, indicam áreas de possível patologia. Como anteriormente descrito, são comuns casos de cuidadores primários com depressão ou ansiedade, o que corrobora com o que é apontado pelo autor, já que muitos desses cuidadores estabelecem relações emaranhadas com seus familiares portadores de DA e desligadas dos outros membros da família.

São muitas as dificuldades vivenciadas pelas famílias que possuem um membro com DA. As relações são impactadas pela nova dinâmica que precisa se estabelecer para dar conta das necessidades do doente, o que culmina no surgimento de novos ou no acirramento de antigos conflitos. Mas, apesar das dificuldades, é possível que essas mudanças tenham impactos também positivos. Falcão e Bucher-Maluschke (2009) falam sobre a admiração e a empatia que alguns filhos passam a nutrir por seus pais, que assumem o papel de cuidador primário dos avós, ao observarem a dedicação dos pais com os avós. Também ressaltam o aprendizado que adquirem os netos a partir do convívio intenso e do cuidado que desempenham com os avós com quem passam a coabitar depois do surgimento da doença e da consequente dependência de terceiros do idoso.

Por fim, podemos observar que os principais conceitos da Teoria Familiar Estrutural de Salvador Minuchin podem colaborar para o desenvolvimento de uma compreensão mais clara da dinâmica familiar que se estabelece a partir do adoecimento de DA de um membro. Os movimentos de aproximação e distanciamento, os conflitos e as mudanças hierárquicas na família podem ser mais bem entendidos se analisadas à luz de teorias psicológicas consolidadas.

3.3.

Contribuições do psicólogo de família

As dificuldades vivenciadas pelas famílias que possuem um membro com DA são inegáveis. Os membros sofrem ao se depararem com o adoecimento de um dos seus entes queridos, por uma doença que não tem prognóstico de cura, pelo contrário, o processo de degeneração é progressivo e culmina com a morte da pessoa. Depois sofrem diante dos conflitos que emergem com necessidade de reorganização do sistema familiar, para dar conta de realizar as tarefas de cuidado ao enfermo. A família se dispersa, desorganiza-se e sofre com tudo isso, o que aponta a necessidade de intervenções profissionais de cuidado ao sistema familiar como um todo, e não apenas ao paciente com DA.

Nesse contexto, podemos levantar possibilidades de contribuição do psicólogo de família. Na terapia de família, o setting terapêutico pode funcionar tanto como um espaço de acolhimento ao sofrimento que a família vem vivenciando a partir da Doença de Alzheimer, como ambiente propício a se analisar a dinâmica familiar. O terapeuta não tem o poder de resolver os

problemas da família, mas ele pode colaborar para que os membros percebam a maneira que interagem, quando essas interações não funcionam bem, e que alternativas eles podem aplicar para que cheguem a um padrão mais adaptado e de menos sofrimentos para eles. A ideia é abrir possibilidades de novas maneiras de se relacionar e ativar estruturas que fazem parte do repertório comportamental do sistema, mas que estão adormecidas (NICHOLS E SCHWARTZ, 2007).

No caso das famílias com membros doentes de Alzheimer, analisamos que são comuns relações emaranhadas entre o enfermo e o cuidador primário, enquanto ao redor deles as fronteiras são rígidas, de forma que os outros familiares ficam distantes. Ao longo do processo terapêutico, seria interessante favorecer maior autonomia e diferenciação entre o doente e o cuidador, pensando em alternativas, junto com os outros membros, de como o cuidador poderia voltar a algumas de suas antigas atividades, tanto de lazer quanto laborais, abandonadas quando precisou assumir os cuidados, de modo a estabelecer uma fronteira nítida entre ele e o doente, desemaranhando a relação dos dois. Em paralelo, ao estarem todos os membros presentes, seria possível reestabelecer um canal de comunicação e aumentar a participação dos familiares distanciados no cuidado ao doente, o que proporcionaria diminuição da sobrecarga imposta ao cuidador primário e fortaleceria os laços afetivos. Além dessas questões, que parecem ser comuns a muitas famílias que possuem membro doente de Alzheimer, questões próprias de cada sistema também poderiam ser trabalhadas no setting terapêutico, de modo a diminuir as tensões existentes e proporcionar comunicação clara e efetiva.

Outra opção de colaboração do psicólogo de família seria junto aos grupos de apoio aos familiares de membros doentes de Alzheimer. Grupos formados por familiares cuidadores de doentes de Alzheimer são descritos nos artigos de Ilha et al (2012), Coelho Coimbra e Cesário (2009), e na tese de Falcão (2006), como alternativa de apoio a essas pessoas. Os grupos possuem um caráter pedagógico, com os profissionais passando informações sobre a doença, e terapêutico, à medida que os participantes têm espaço para falar, colocar suas angústias e preocupações, e podem ouvir de pessoas que estão vivenciando situações semelhantes sugestões de ação para melhoria do quadro. Como coloca Narvaz (2010), o grupo funciona como uma galeria de espelhos, onde cada participante

pode se enxergar no outro, por vivenciarem situações semelhantes. Eles se dão conta de que não estão sós, que outras pessoas sofrem por situações semelhantes e que em grupo eles podem se ajudar. No entanto, nesses grupos a perspectiva é de apoio ao cuidador, de forma individual. Não é explorada a possibilidade de participação de toda a família, e do quanto o engajamento de mais membros poderia ser benéfico para o cuidador primário e para o doente. Se um psicólogo de família passar a participar desses grupos multiprofissionais, ele pode colaborar exatamente ao trazer sua compreensão sistêmica e valorizar o engajamento da família como um todo e não apenas do cuidador primário.

Pensando em uma proposta que una aspectos da terapia de família e dos grupos multiprofissionais, podemos propor o desenvolvimento de grupos multifamiliares. Essa proposta de terapia caracteriza-se pela formação de grupos terapêuticos compostos por famílias, que na maioria das vezes vivenciam situações semelhantes. Assim como nos grupos multiprofissionais, o fato de unir pessoas que enfrentam dificuldades parecidas favorece o acolhimento, o sentimento de pertencimento e a sensação de não estar sozinho no mundo, pois outras famílias compartilham dos mesmos problemas. Soluções criativas são pensadas conjuntamente, a partir do estímulo e do apoio mútua que as famílias desenvolvem. No entanto, diferentemente dos grupos multiprofissionais em que um só membro da família participa, nos grupos multifamiliares é possível a comunicação entre papéis de uma família para outra, o que pode ser extremamente rico (NARVAZ, 2010). Por exemplo, uma filha que tem dificuldade de conversar com sua mãe, pode ser capaz de dialogar com a mãe de outra família em terapia e isso ajudá-la a identificar aspectos que favoreceriam a comunicação com sua própria mãe, além de sua mãe observar o diálogo e também pode refletir, a partir disso, sobre sua relação com sua filha. No caso das famílias com um membro com DA, uma família pode se beneficiar do relato de outra sobre a maneira que os filhos de organizaram, as estratégias que utilizaram, dividindo papéis de cuidador primário e cuidadores secundários, compartilhando tarefas, para cuidar do membro doente, de modo que um só membro não fique sobrecarregado.

Essas são algumas possibilidades, mas que não se esgotam em si. Esse é um campo em que é clara a possível inserção do psicólogo de família, pois o impacto da DA não é apenas no doente, é no sistema familiar, e a família e sua dinâmica

são os objeto de estudo e atuação desse profissional. Além de ser um campo com demanda crescente, diante do aumento do número de idosos, do consequente aumento de casos de DA e do sofrimento, inegável, que a doença proporciona ao enfermo e àqueles que o cercam.

4

Conclusão

A Doença de Alzheimer é uma enfermidade que tem sua causa desconhecida e que não possui tratamentos que promovam sua cura. O que sabemos sobre ela é que é uma doença degenerativa, com o início marcado por pequenos esquecimentos, confundidos com características do envelhecimento normal, e que evolui para um comprometimento mais sério da memória, com o paciente chegando a esquecer-se quem são seus familiares e ele mesmo, tornando-se incapaz de desenvolver atividades básicas de autocuidado, como alimentar-se sozinho, tomar banho e controlar suas eliminações, chegando ao ponto de ter a fala deteriorada, emitir apenas sons, restringir-se ao leito e falecer. Tais mudanças são progressivas e se agravam ao longo de anos, podendo durar entre oito e dez anos, desde o surgimento dos primeiros sintomas ao falecimento do paciente. Seus principais fatores de risco são a idade avançada e o histórico familiar.

Como vimos, é uma doença que afeta profundamente não só o enfermo, como as pessoas mais próximas a ele, que, no geral, são seus familiares. É a família que enfrenta, ao longo de anos, a degeneração de seu ente querido e precisa se adequar às mudanças acarretadas pela doença. Lidar com essa situação não é fácil, pois demanda constante adaptação, já que os sintomas não surgem todos juntos, o paciente piora com o tempo e os familiares vão descobrindo como lidar com uma pessoa que fisicamente é a que eles conhecem, mas que já não se comporta da mesma maneira, que não os reconhece, ou reconhece um dia um, no outro dia outro, que vai deixando de ser capaz de fazer tarefas que antes eram corriqueiras e simples, e que passa a depender de supervisão constante, pois pode cair, machucar-se, perder-se na rua ou desorientar-se até dentro de casa.

É uma situação que gera estresse e que modifica a dinâmica da família. O mais comum, como apontado ao longo do trabalho, é que provoque distanciamento e desunião entre os membros, e que uma só pessoa se mobilize para assumir todos os cuidados ao doente. Essa pessoa, que cuida integralmente, é identificada como o cuidador primário, a pessoa de referência para o doente, que assume as atividades que antes eram desempenhadas pelo idoso, e que agora ele não é mais capaz de fazer sozinho, ou mesmo com ajuda. É comum que essa pessoa precise abdicar de aspectos de sua própria vida, como trabalho formal,

atividades de lazer, sua própria casa (muda-se para a casa do idoso), para conseguir dar conta das atividades referentes ao cuidado. Assim, doente e cuidador vão desenvolvendo uma relação emaranhada, de extrema dependência, pois o enfermo depende efetivamente do cuidador, por não ser capaz de se cuidar sozinho, e o cuidador, por sua vez, vê-se forçado a abrir mão de sua autonomia e de suas necessidades individuais em prol do idoso. Como consequência das fronteiras difusas entre esses dois indivíduos e das fronteiras rígidas que passam a existir entre eles e os outros familiares, vemos que a família desenvolve um funcionamento não promotor de saúde para seus membros, sendo comum o adoecimento do cuidador primário (casos de depressão e ansiedade são recorrentes), além do distanciamento, da falta de coesão entre a família, o que pode prejudicar os membros distanciados, fazendo com que se sintam excluídos, não pertencentes.

Diante de toda essa situação, é possível identificar um vasto campo de atuação para o psicoterapeuta de família, por ser um profissional que tem como objeto de estudo e trabalho a família, suas vicissitudes e particularidades. Neste trabalho foram levantadas três possibilidades onde esse profissional poderia se inserir, para colaborar com essas famílias, ajudá-las a identificar suas potencialidades e promover um ambiente de comunicação clara e trocas saudáveis entre seus membros. Primeiro a psicoterapia de família, com a possibilidade de trabalhar cada família, os aspectos próprios do sistema, sua história, de modo mais particular. Em seguida, a possibilidade de se inserir em um modelo já existente, que faz parte, principalmente, de instituições hospitalares, que são os grupos multiprofissionais de apoio aos cuidadores familiares de pessoas com Doença de Alzheimer. Esses grupos são liderados, normalmente, por profissionais da enfermagem, com participação de psicólogos hospitalares, que já fazem parte da instituição onde acontecem, e têm um caráter pedagógico e terapêutico, mas pensando de forma individualizada nas necessidades do doente e do cuidador que participa do grupo. Um psicólogo de família poderia contribuir ao trazer sua perspectiva sistêmica e ampliar a compreensão dos impactos da doença para uma perspectiva familiar. E em terceiro foi levantada a proposta de desenvolvimento de grupos multifamiliares, em que famílias que possuem a característica comum

de terem um membro com DA poderiam constituir um grupo terapêutico, onde a troca de experiências, de dificuldades, de erros e acertos fosse incentivada.

No entanto, essas não são as únicas possibilidades de atuação do psicólogo de família junto às famílias que possuem um membro com DA. Existe espaço e muita demanda, com o aumento da população idosa e da incidência de demências como a DA, para que esse profissional, e outros da área da saúde, criem alternativas de intervenção, que possam colaborar com as famílias que vivenciam essa situação de sofrimento intenso, e se veem, muitas vezes, perdidas e desamparadas. Para isso, é fundamental que se desenvolvam mais pesquisas nessa área, pois ao longo do desenvolvimento deste trabalho foi possível identificar que é escassa a bibliografia que analisa os impactos da DA na família, o foco ainda é no doente e no cuidador, nas suas questões individuais e na descrição das situações que eles vivenciam. Desenvolver análises à luz de teorias sistêmicas, ou de outras teorias consagradas da Psicologia, como a que foi feita nesse trabalho a partir Teoria Familiar Estrutural de Salvador Minuchin, pode trazer subsídios importantes para a prática do psicólogo de família e ampliar reflexões sobre o tema.

5

Referências bibliográficas

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. Trad. Dayse Batista. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

ARRUDA, M. C; ALVAREZ, A. M; GONÇALVES, L. H. T. O Familiar cuidador de portador de doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Cienc. Cuid. Saúde**, Santa Catarina, v. 7, n. 3, p. 339-345, 2008.

ÁVILA, R., MIOTTO, E. Funções executivas no envelhecimento normal e na doença de Alzheimer. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, São Paulo, v.52, p.53-62, 2003.

ARAÚJO, P. B. **O idoso, a família e as relações familiares**. Rio de Janeiro: WSK editora, 2001, p. 127.

BACKES, A. J; ROSANELLI, C. L. S. P; HILDEBRANDT, L. M; STUMM, E. M. F; LORO, M. M; PIOVESAN, S. M. S. Vivências de cuidadores familiares de pessoas portadoras de Alzheimer. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 6, n. 2, p. 264-275, 2009.

BOTTINO, C. M. C; CARVALHO, I. A. M; ALVAREZ, A. M. M. A; AVILA, R; ZUKAUSKAS, P. R; BUSTAMANTE, S. E. Z; ANDRADE, F. C; HOTOTIAN, S. R; SAFFI, F; CAMARGO, C. H. P. Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer: relato de trabalho em equipe multidisciplinar. **Arq Neuropsiquiatr**, São Paulo, v.60, n.1, p.70-79, 2002.

COELHO, V. L. D; COIMBRA, M; CESÁRIO, L. M. S. Familiares de idosos com demência moderada e grave: uma proposta de cuidado multidisciplinar no centro de medicina do idoso. In FÉRES-CARNEIRO, T. (Org.). **Casal e família: permanências e rupturas**. Rio de Janeiro: Casa do Psicólogo, 2009, p. 293-310.

ENGELHARDT, E; BRUCKI, S. M. T; CAVALCANTI, J. L; FORLENZA, O. V; LAKS, J; VALE, F. A. C. Tratamento da doença de Alzheimer: recomendações e sugestões do departamento científico de neurologia cognitiva e do envelhecimento da academia brasileira de neurologia. **Dement Neuropsychol**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 34-48, 2011.

- FALCÃO, D. V. S. **Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares**. 2006. 283 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília. Brasília, 2006.
- FALCÃO, D. V. S.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. O impacto da doença de Alzheimer nas relações intergeracionais. **Psic. Clin.**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 137-152, 2009.
- GLOBERMAN, J. Balancing tensions in families with alzheimer disease: the self and the family. **Journal of Aging Studies**, Toronto, v. 8, n. 2, p. 211-232, 1994.
- GLOBERMAN, J. The unencumbered child: family reputations and responsibilities in the care of relative with alzheimer's disease. **FamilyProcess**, v.34, p. 87-99, 1995.
- IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e estatística. [online] Disponível na internet via: <https://ww2.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/> Arquivo consultado em 23 de nov. de 2017.
- ILHA, S; BACKES, D. S; PELZER, M. T; LUNARDI, V. L; COSTENARO, R. G. S. (Re)organização das famílias de idosos com Alzheimer: percepção de docentes à luz da complexidade. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 331-337, 2015.
- KARSCH, U. M; Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, 2003.
- LUZARDO, A. R; GORINI, M. I. P. C; DA SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, 2006.
- LUZARDO, A. R; WALDMAN, B. F. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 135-145, 2004.
- MINUCHIN, S. (1980). **Famílias: funcionamento e tratamento**. Trad. Sob direção de Jurema Alcides Cunha. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1982, 238 p.
- NARVAZ, M. G. Grupos multifamiliares: história e conceito. **Contextos Clínicos**, Porto Alegre, v. 3, n. 1, p. 1-9, 2010.

NICHOLS, M. P.; SCHWARTZ, R. C. **Terapia familiar**: conceitos e métodos. Trad. Sob direção de Maria Adriana Veríssimo Veronese. Porto Alegre, RS: Artmed, 2007, 474 p.

OLIVEIRA, A. P. P; CALDANA, R. H. L. As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Saúde Soc**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 675-685, 2012.

PAVARINI, S. C. I; MELO, L. C; SILVA, V. M; ORLANDI, F. S; MENDIONDO, M. S. Z; FILIZOLA, C. L. A; BARHAM, E.J. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. **Ver. Eletr. Enf.**, v. 10, n. 3, p. 580-590, 2008. Disponível em: <<https://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a04.htm>>. Acesso em: 16 nov. 17.

PEÇANHA, M. A. P; NERI, V. C. Estudos Neuropatológico e Funcional da Doença de Alzheimer. **Revista Científica da Faculdade de Medicina de Campos**, Campos dos Goytacazes, v.2, n.1, p. 8-17, 2007.

PELZER, M. T; FERNANDES, M. R. Apoiando a família que cuida do seu familiar idoso com demência. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 339-344, 1997.

REIS, L. A; TRAD, L. A. B. Suporte familiar ao idoso com comprometimento da funcionalidade: a perspectiva da família. 2015. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 28-41, 2015.

SERENIKI, A.; VITAL, M. A. B. F. A Doença de Alzheimer: aspectos fisiopatológicos e farmacológicos. **Rev Psiquiatr RS**, Rio Grande do Sul, v.30, n.1, 2008. Disponível em: <http://www.uesb.br/eventos/farmacologiaclincasnc/artigo%20alzheimer.pdf>.

Acesso em: 16 nov. 17.

TRUJANO, R. S. Tratamiento Sistémico em Problemas Familiares: Análises de Caso. **Revista Electrónica de Psicología Iztacala**, México, v. 13, n. 3, set. 2010. Disponível em: <<http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol13num3/Vol13No3Art5.pdf>>. Acesso em: 16 nov. 2017.

VALE, F. A. C; NETO, Y.C; BERTLUCCI, P. H. F; MACHADO, J. C. B; SILVA, D. J, ALLAM, N; BALTHAZAR, M. L. F. Tratamento da doença de Alzheimer. **Arq Neuropsiquiatr**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 4, p. 1104-112, 2005.