

# A presença da doença de Alzheimer e suas repercussões na dinâmica familiar

Alzheimer's disease and its effects in family dynamics

*Irani de Lima Argimon\**  
*Clarissa Marceli Trentini\*\**

## Resumo

O presente trabalho aborda a doença de Alzheimer (DA) e o seu impacto na família. Por meio de uma breve revisão teórica discute-se a dinâmica familiar a partir da presença de um diagnóstico de DA num de seus elementos. Explanam-se dados históricos e estatísticos, bem como crenças, valores de autonomia, auto-estima e modificação de papéis. Por fim, é apresentada uma proposta de intervenção para situações de exaustão na família.

*Palavras-chave:* idosos, doença de Alzheimer, dinâmica familiar.

## Introdução

A terceira idade é um tema que vem adquirindo um destaque cada vez maior. No Brasil essa importância advém do rápido crescimento dessa parcela da população a partir da década de 1960. As características demográficas e sociodemográficas da população idosa são variáveis de região para região, com os estados das regiões Sul e Sudeste apresentando índices de envelhecimento mais próximos daqueles observados em países desenvolvidos e, nos estados do Norte e Nordeste, aproximando-se mais da situação verificada nos países subdesenvolvidos (Tab. 1).

\* Psicóloga. Professora da Faculdade de Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

\*\* Psicóloga. Professora do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande Sul.

*Recebido em ago. 2005 e avaliado em set. 2005*

Tabela 1. Percentual da população de sessenta anos ou mais por região do país nas últimas quatro décadas

Ano	Norte	Nordeste	Sudeste	Sul	Centro-Oeste
1960	3,70	5,02	4,91	4,29	3,14
1970	3,78	5,06	5,56	4,67	3,34
1980	4,17	6,30	6,44	5,96	4,15
1991	4,54	7,24	7,90	7,66	5,15

Fonte: IBGE (1993).

Até a virada do século estimava-se que a população acima de sessenta anos deveria crescer numa taxa oito vezes maior que a da população abaixo de 15 anos e cerca de duas vezes a da população total. Os fatores que contribuem para esse aumento da população de idosos, segundo Trentini (2001), são a diminuição da natalidade e da mortalidade com um conseqüente aumento da expectativa de vida. Esses dados demonstram que o Brasil não é mais um país essencialmente jovem e apontam para a necessidade de atendimento dessa demanda social, que tende a se intensificar nos próximos anos. Na Figura 1 pode-se observar uma estimativa para o ano de 2025, segundo Forlenza (1997).

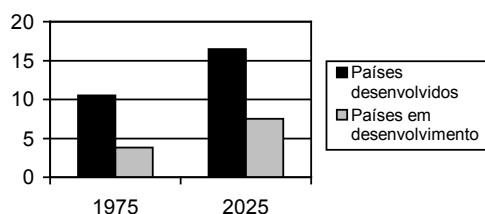


Figura 1 - Proporção de indivíduos com mais de 65 anos em países desenvolvidos e em desenvolvimento em 1975 e estimativa para 2025

A mudança da estrutura populacional própria das sociedades em desenvolvimento caracteriza-se por um envelhecimento da população, o que leva a modificações importantes nos aspectos econômico,

político e social. A mudança nas estruturas familiares e, sobretudo, de grandes famílias para famílias menores, por opção (redução dos membros que as compõem), a entrada da mulher em atividades produtivas (saindo do papel de dona de casa), as separações de casais, novos casamentos e outras situações limitam as possibilidades de se manter a convivência familiar e a permanência de pessoas muito idosas com sua família. Isso é agravado quando o idoso é portador de uma demência.

O envelhecimento, segundo Straub (2005), é o resultado de hábitos de saúde, doenças e outros fatores que acompanham o envelhecimento, mas que não são inevitáveis. Portanto, ter ou não ter doenças depende menos da idade do que de suas vulnerabilidades, das forças genéticas e dos hábitos de saúde no decorrer da vida.

Se, por um lado, o avanço da ciência trouxe o aumento da sobrevida, também alterou a situação social dos idosos. Vivendo mais, as possibilidades de doenças crônicas aumentaram, além de alterações nos padrões familiares e de dificuldades econômicas (MORIGUCHI, 2003).

Considerando esses dados, os estudos de estados demenciais têm crescido não somente por um interesse clínico em razão da sua magnitude e progressão, mas também por um notável interesse social. Para essa situação contribuem fundamentalmente dois fatores: a elevada incidência de estados demenciais a partir dos 65 anos e o progressivo aumento da população com mais de 65 anos.

Ao estudar a história natural das doenças mentais dos idosos, alguns autores sugeriram que as taxas de doença mental elevam-se com o avanço da idade. A ex-

pectativa para doença mental, incluindo quadros demenciais e transtornos funcionais, elevou-se de 34% aos 61 anos para 67% aos 81 anos. Entre os transtornos psiquiátricos comuns na terceira idade a demência é um dos mais relevantes, com 3-5% dos indivíduos sendo afetados após os sessenta anos e 20-40% após os oitenta anos (BAGNATI et al., 2003).

A causa mais comum de demência em idosos é a demência de Alzheimer, correspondendo de 50 a 60% dos casos (CATALDO NETO, SABBI e COUTINHO, 2003). Porém, existem algumas dificuldades metodológicas para o estabelecimento de estimativas reais de prevalência e incidência de transtornos psíquicos em idosos. Uma delas é a definição imprecisa do padrão de normalidade. Poucos chegam ao final da sexta década de vida sem a sensação de estar perdendo sua eficiência cognitiva, ou sem justificar *deficits* motivacionais pelas limitações de ordem física. A perda de reservas funcionais dos diversos órgãos e sistemas é esperada e admissível, fazendo parte do envelhecimento normal. A exemplo do esquecimento benigno da senescência, é possível que certas manifestações ditas “psicopatológicas” possam ser consideradas normais se ocorrerem no psiquismo do idoso. Muitas vezes o *continuum* entre normalidade e doença (mental), particularmente no idoso, não permite um pronto diagnóstico psiquiátrico. Portanto, a definição de casos e não-casos será necessária sempre que as decisões do manejo clínico forem também dicotômicas: tratar ou não tratar?

Os conhecimentos sobre a doença de Alzheimer (DA) têm experimentado extraordinária ampliação neste início de século, sendo definida como uma síndrome de

demência de início e progressão graduais e sem uma outra causa identificável e ocasionalmente tratável. De acordo com o DSM-IV (1995), os aspectos essenciais da demência incluem prejuízo de memória e pelo menos um outro domínio cognitivo, além de, perturbação significativa do funcionamento ocupacional ou social ou ambos, resultando de *deficits* cognitivos.

Mathias, Bacheschi e Magalhães (1998) ressaltam a DA como a doença degenerativa cerebral mais comum e a principal causa de demência nos países ocidentais. Segundo os autores, ela foi descrita em 1907 como uma desordem demencial pré-senil afetando uma população com idade inferior a 65 anos, diferentemente da demência senil, que incidiria a partir dos oitenta anos de idade. Atualmente, em razão das semelhanças clínicas e neuropatológicas em ambas as faixas etárias, passou a ser considerada uma mesma entidade. Estima-se que 2-4% da população com mais de 65 anos apresentem demência do tipo Alzheimer, aumentando a prevalência conforme o aumento da idade, particularmente após os 75 anos.

Quanto ao quadro clínico, a manifestação inicial é um *deficit* insidioso de memória para fatos ocorridos recentemente e progressivamente em outras funções cognitivas que vão se deteriorando, alterações do comportamento, evoluindo progressivamente, levando a uma restrição ao leito e ao óbito após aproximadamente dez anos do início dos sintomas. Nos primeiros anos da doença, poucos sinais motores e sensoriais estão associados; posteriormente, podem aparecer mioclono e perturbações da marcha e, em aproximadamente 10% dos indiví-

duos, com o transtorno ocorrem convulsões. Outras alterações, como distúrbios do sono, sintomas depressivos, manifestações psicóticas, também são frequentes.

As alterações do funcionamento cerebral que servem de base ao quadro demencial expressam-se por distúrbios cognitivos, motores, sensoriais e comportamentais. E são justamente os distúrbios de comportamento que causam maior estresse ao paciente e aos responsáveis por seu cuidado (RABINS, MACE e LUCAS, 1982).

De forma geral, as alterações de comportamento observadas em pacientes demenciados estão associadas à presença de sintomas psicóticos, alterações do humor e da personalidade, distúrbios neurovegetativos e da atividade psicomotora. Estima-se que de cinquenta a cem dos doentes apresentarão problemas numa dessas áreas durante a evolução do quadro demencial (BAGNATI et al., 2003), mas, apesar da relevância clínica desses distúrbios, há ainda poucas investigações sistemáticas sobre o tema. No Quadro 1 encontram-se alguns percentuais de transtornos de comportamento associados à DA.

#### Delírios

- Relação inconsistente com a gravidade do quadro demencial
- Presente em 10-50% dos pacientes em estudos transversais

#### Alucinações

- Encontram-se em 7-25% dos pacientes em estudos transversais
- Não se correlacionam bem com o grau de gravidade da demência
- Frequentemente associadas a *delirium* ou deficiência sensorial

#### Depressão

- Sintomas presentes em 40-50% dos pacientes, mas raramente preenchendo critérios para episódio depressivo
- Geralmente presente em pacientes menos comprometidos cognitivamente
- História pregressa de depressão pode estar associada à progressão mais lenta da doença

#### Mania/euforia

- Relativamente incomum (3-10%)
- A presença dos sintomas não está associada ao declínio cognitivo

#### Alterações da personalidade

- Ocorre na maioria dos pacientes com a progressão da doença
- Casos mais avançados: menor entusiasmo, energia, maturidade, cuidado, maior impulsividade, irritabilidade, inflexibilidade, apatia

#### Alterações neurovegetativas

- 40-70% dos pacientes apresentam distúrbio do sono
- 30-60% apresenta alteração do comportamento alimentar
- 30-50% modifica o comportamento sexual habitual
- Sintomas da Síndrome de Klüver-Bucy estão presentes em até 70% dos pacientes e parecem indicar o envolvimento preferencial de estruturas dos lobos temporais e frontais.

Fonte: Forlenza e Almeida (1997).

Quadro 1. Transtornos do comportamento associados à doença de Alzheimer

Familiares e profissionais de saúde mental envolvidos no tratamento de idosos com demência, particularmente daqueles com doença de Alzheimer, têm a difícil tarefa de lidar com um transtorno cuja história natural é a deterioração progressiva, o que exige muito de todos

os envolvidos dos pontos de vista físico e emocional. Curas farmacológicas ou psicológicas ainda não existem e, com o aumento da população com mais de sessenta anos, o número de pacientes demenciados vem crescendo consideravelmente.

Nos últimos trinta anos, técnicas psicológicas vêm sendo desenvolvidas com o fim de melhorar a qualidade de vida dos doentes e de seus cuidadores, seja por meio de modificações ambientais, comportamentais, cognitivas, seja na forma de comunicação entre doentes e cuidadores.

Desde o início da década de 1960, dentro da sociobiologia da família, tem havido cada vez mais interesse pelos idosos. Os estudos mostram que os relacionamentos familiares harmoniosos estão relacionados ao bem-estar psicológico do idoso. Também há concordância de que a interação dentro das famílias não diminui com o aumento da idade, pois, mesmo havendo trocas de papéis, não necessariamente deve haver perdas de desempenho de papéis familiares.

Em países europeus, “a intimidade com distância” é a fórmula que define o estilo de vida ótimo para os idosos, ao passo que em nosso continente a preocupação é com a manutenção do idoso no seio familiar (LEHR, 1999). Mesmo assim, as atitudes em relação aos idosos no Ocidente têm sido predominantemente discriminatórias. Os atributos que fazem parte da velhice são considerados negativos, particularmente porque nossa sociedade valoriza demasiadamente a velocidade, a inovação e as qualidades físicas. Sabedoria, experiência e uma visão em perspectiva não são valorizadas tanto quanto em outras culturas, nas quais

envelhecer é mais uma aspiração que um medo dos jovens.

Assim, se idosos saudáveis já são marginalizados, o que se dizer daqueles que sofrem de alguma doença mental ou física? As unidades geriátricas, além de poucas, muitas vezes não são adequadas para o que se propõem, tendo os funcionários preparados para uma repetição de rotinas, não para a reabilitação do indivíduo. O moral é tipicamente baixo; o recrutamento, difícil. A crença geral é de que o trabalho com idosos é cansativo, desagradável e deprimente.

Entretanto, considerando que os dois maiores problemas de saúde mental dos idosos são demência e depressão, o manejo de pacientes demenciados é uma necessidade crescente em nosso sistema de saúde. O tratamento de indivíduos portadores de demências impõe obstáculos que as ciências médicas até hoje não conseguiram transpor de forma satisfatória. A doença progride em ritmos variáveis, vencendo, na maior parte das vezes, tentativas farmacológicas de retardar ou conter o processo de deterioração das funções cognitivas. Os transtornos do comportamento que se manifestam, desde apatia e isolamento até crises de agressividade e agitação motora, também representam um desafio, já que drogas psicoativas devem ser utilizadas com cautela nesses doentes, particularmente vulneráveis aos efeitos colaterais das medicações.

Seja o paciente cuidado em casa, por familiares, seja em instituições, o fardo de se lidar com um idoso desorientado, confuso, com dificuldades de memória e até com comportamentos desagradáveis é bastante “pesado”. Frequentemente, os familiares responsáveis pelo idoso demen-

ciado não compreendem as características da doença ou os princípios para o manejo adequado do doente, limitando-se a prover os cuidados básicos de alimentação, higiene e medicação. Ser testemunha da deterioração progressiva de um familiar próximo pode ser muito desgastante emocionalmente, além de gerar dificuldades para conciliar o cuidado em tempo integral com as necessidades próprias de trabalho, diversão e família.

Cada vez mais se tem tomado consciência do amplo impacto que esses transtornos provocam nos familiares dos doentes, tendo sido descrita maior prevalência de depressão nos cuidadores mais próximos. Por outro lado, sabe-se que a qualidade de vida da maior parte das pessoas que sofrem de demência depende diretamente daqueles que delas cuidam, seja numa instituição, seja na casa de familiares (VITORELI, PESSINI e SILVA, 2005).

As crenças culturais da nossa sociedade, ao preconizar valores de autonomia, podem ocasionar uma diminuição na auto-estima e um forte impacto emocional negativo naqueles idosos que, por perda da saúde, se vêem obrigados a depender e a receber ajuda da família para manter as atividades do seu dia-a-dia. Também se sabe que seus hábitos de higiene vão se modificando, e isso pode traduzir-se em rechaço e isolamento social, inclusive de sua família, a qual lhe presta ajuda e apoio.

Em razão de todo esse contexto, no momento em que se instala uma demência num idoso, mostram-se necessárias uma reestruturação e uma modificação dos papéis de seu grupo familiar: novos horários organizados, atividades e cuidados. Isso muitas vezes pode levar a uma sobrecarga reações de fadiga e tensão, com

conseqüentes repercussões negativas na sua saúde e satisfação.

Num estudo realizado com idosos americanos que recebiam ajuda no seu domicílio (NATIONAL..., 1986), 5% tinham entre 65 e 74 anos e necessitavam de ajuda de outra pessoa numa ou mais atividades básicas, como passear, sair de casa, tomar banho, vestir-se, deitar-se ou levantar-se e comer. Para mulheres a prevalência se elevava para 5,3% entre 65 e 74 anos, 13,6% entre 75 e 84 anos e 35,9% para de 85 anos ou mais; para os homens as porcentagens foram de 4,7%, 10% e 25,9% respectivamente. Conforme Fernandez-Ballesteros et al. (1992), que citam estudos epidemiológicos, aí já estaria estabelecida a dependência, cuja definição é “a limitação na capacidade do sujeito para levar a termo as atividades cotidianas essenciais”, tão comuns na doença de Alzheimer (p. 146).

Por fim, considerando-se o contexto biopsicosocial que cerca o quadro demencial do tipo Alzheimer, sugere-se uma intervenção a partir de trabalhos realizados com grupo de familiares (cuidadores) sistemáticos (quinzenais), abertos, com duração de duas horas, cujos objetivos, entre outros, seriam: informar sobre a DA (curso e prognóstico); trocar experiências/vivenciar (a partir do grupo de “iguais”); diminuir a ansiedade e criar estratégias de “proteção” frente à exaustão. O terapeuta tem importante papel nesse processo, agindo como facilitador nas seguintes metas: discutir os déficits franca e empaticamente; observar/levantar dificuldades; compartilhar com a família a experiência do fracasso de contenção dos *deficits* do paciente, incluindo empatia com os sentimentos de raiva, impaciência e medo pelos membros

da família e suas disputas com outros familiares. Cabe referir, também que a pretensão proposta para permanência no grupo é indeterminada, sendo conforme a “vontade” do familiar, podendo este entrar e sair livremente do grupo.

## Abstract

The present work approaches the Alzheimer's disease (AD) and the impact in the family. Through a brief theoretical revision argue the family's dynamic across the present of AD diagnostic in one of their components. Explain the historic and statistic data, as soon as beliefs, autonomy's values, self-esteem and paper's change. In the end, its present a proposal of an intervention for situations of family's exhausted.

*Key words:* elderly, Alzheimer's disease, family's dynamic.

## Referências

- BAGNATI, P. M. et al. *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Buenos Aires: Polemos. 2003.
- CATALDO NETO, A.; SABBI, E. H.; COUTINHO, M. A. Demência. In: CATALDO NETO A., GAUER G. J. C., FURTADO N. R. *Psiquiatria para estudantes de medicina*. Porto Alegre: Edipucrs, 2003.
- DSM-IV – *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. 4. ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- FERNADEZ-BALLESTEROS, R.; Izal, M.; Montorio, I. et al. *Evaluación e intervención psicológica en la vejez*. Barcelona: Martinez Roca, 1992.
- FORLENZA, O. V.; ALMEIDA, O. P. *Depressão e demência no idoso: tratamento psicológico e farmacológico*. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Censo demográfico 1993: banco de dados agregados do IBGE. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>> Acesso em: 26 set. 2005.
- LEHR, U. A revolução da longevidade: impacto na sociedade, na família e no indivíduo. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, Porto Alegre: Proext/UFRGS, v. 1, p. 7-35, 1999.
- MATHIAS, S. C.; BACHESCHI, L. A.; MAGALHÃES, A. C. A. Neuroimagem e diagnóstico diferencial. In: ALMEIDA, O.; NITRINI, R. *Demência*. 2. ed. São Paulo: BYK, 1998. p. 47-58.
- MORIGUCHI, E. et al. Adulto tardio. In: CATALDO NETO, A., GAUER, G. J. C., FURTADO, N. R. *Psiquiatria para estudantes de medicina*. Porto Alegre: Edipucrs, 2003.
- NATIONAL CENTER FOR HEALTH STATISTICS. Americans needing home care. In: FELLER, B. *Vital and health statistics*. Washington D. C.: U. S. v. 10, n. 153 Government Printing Office, 1986.
- RABINS, P. V.; MACE, N. L.; LUCAS, J. The impact of dementia on the family. *JAMA*. v. 248, n. 333, 1983.
- STRAUB, R. O. *Psicologia da saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2005.
- TRENTINI, C. *Habilidades cognitivas em idosos viúvos*. 2001. 86 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.
- VITORELI, E.; PESSINI, S.; SILVA, M. J. P. A auto-estima de idosos e as doenças crônico-degenerativas. *Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano*, Passo Fundo, p. 102-114, jan./jun. 2005.

## Endereço

Irani de Lima Argimon  
Av. Ipiranga, 6681  
Bairro Partenon  
Porto Alegre - RS  
CEP: 90619-900  
E-mail: [argimon@zaz.com.br](mailto:argimon@zaz.com.br)