

# DEMÊNCIA NA TERCEIRA IDADE E AS IMPLICAÇÕES NO COTIDIANO FAMILIAR

**Adriana Domingos dos Anjos**

## **Resumo**

O envelhecimento é caracterizado por um declínio natural e progressivo que implica a diminuição funcional da maioria dos processos fisiológicos. Esses mecanismos de mudanças no corpo afetam, principalmente, a capacidade de regeneração celular e tecidual, que antes assegurava a manutenção das funções vitais.

Sabe-se, que os quadros demenciais, principalmente o Alzheimer, resultam do acúmulo de duas proteínas no cérebro. Uma delas é a beta-amiloide, que forma placas de gordura nas áreas cerebrais. A outra é a proteína tau, que é identificada sob a forma de fibrilas que se parecem com as pequenas caudas dos girinos.

Além das causas metabólicas, os fatores genéticos também influenciam consideravelmente o desenvolvimento dos quadros demenciais.

A idade avançada também precisa ser considerada. Não como causa, mas como um elemento que favorece a degeneração celular cerebral e, por conseguinte, prepara o terreno para o acúmulo das proteínas responsáveis pela demência. Assim, a questão da investigação que emergiu foi: quais as causas da demência fronto temporal e suas implicações no cotidiano familiar de um idoso com demência?

**Palavras-chave: Demência. Família. Doença de Alzheimer.**

## **1 INTRODUÇÃO**

A demência pode ser definida como o comprometimento adquirido da memória associado a um prejuízo em pelo menos uma das outras funções cognitivas da linguagem, praxias ou funções executivas, que interferem na capacidade funcional, desempenho social ou profissional do indivíduo. Vários estudos avaliaram a frequência de demências em países dominantes. Ela varia de 3% aos 70 anos até 20% a 30% aos 85 anos, dobrando a cada cinco anos com o aumento de idade. Apresenta grande variação, de acordo com os critérios utilizados para o diagnóstico. No Brasil, a maioria dos dados não é muito fidedigna, devido a dificuldades metodológicas nos estudos que foram realizados com esse propósito.

Existem vários tipos de demências: as primárias, que são decorrentes de atrofia cortical, sendo o exemplo mais comum a de Alzheimer; as vasculares, que são decorrentes de atrofia subcortical e com a informação de ataques isquêmicos com breve alteração da consciência e as secundárias que seriam decorrentes de outras doenças, como hipotireoidismo, AIDS, consumo excessivo de álcool, deficiência de vitamina B12, sífilis, entre outras.

É fundamental uma detalhada história clínica do paciente, confirmada por algum parente, amigo ou cuidador. O diagnóstico também está baseado em uma avaliação objetiva do funcionamento cognitivo e das atividades de vida diárias. A avaliação cognitiva pode ser feita por testes de rastreamento, que, se houver necessidade, podem ser complementados por outros testes mais extensos e detalhados. As atividades de vida diárias básicas, ou instrumentais, podem ser avaliadas por escalas ou questionários aplicados ao familiar, parente ou cuidador.

## **2 A DEMÊNCIA E A DOENÇA DE ALZHEIMER**

Além do declínio do funcionamento de atividades fisiológicas, as dificuldades cognitivas e em especial as dificuldades de memória são tradicionalmente consideradas características intrínsecas do processo de envelhecimento. No entanto, pesquisas recentes demonstram que, com o avanço da idade, algumas capacidades cognitivas são fortalecidas. Esse fenômeno é explicado por meio de um mecanismo que procura compensar a menor velocidade de trabalho de outras funções. Parece que, com o tempo, as redes neurais são reestruturadas e o sistema nervoso central passa a ativar diferentes áreas cerebrais. Da mesma forma, alguns

declínios em domínios cognitivos específicos, como flexibilidade, rapidez no raciocínio, coordenação de tarefas simultâneas e tempo de reação são evidentes com o avanço da idade (FALKENSTEIN e SOMMER, 2006). De modo geral, no momento em que as dificuldades progridem e tornam-se graves o suficiente para prejudicar o desempenho profissional, o funcionamento social e a qualidade de vida, elas deixam de ser aceitáveis e passam a ser indicadores de possível demência (COHEN e WELLER, 2005). A demência é uma síndrome' caracterizada pelo declínio global e progressivo das funções cognitivas. O Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia (NITRINI et al., 2005a) recomenda que sejam utilizados, para o diagnóstico de demência, os critérios estabelecidos pela American Psychiatric Association (2001), encontrados no manual diagnóstico e estatístico de doenças mentais (DSM-V).

Como característica essencial de uma demência, o DSM- V destaca o desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos, que incluem comprometimento da memória e pelo menos uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia,' apraxia, 5 agnosia' ou uma perturbação do funcionamento executivo.' Tais perturbações devem comprometer o funcionamento ocupacional ou social, representam declínio em relação a um nível anterior de funcionamento. A demência pode ser causada por diferentes doenças que compartilham sintomas em comum, mas são etiológicamente diferentes (JACQUES, JACQUES e JACKSON, 2000). O DSM-IV-TR (APA, 2001) apresenta os seguintes quadros sintomáticos: demência tipo Alzheimer, demência vascular, demência devido à doença do HIV, demência devido a traumatismo craniano, demência devido à doença de Parkinson, demência devido à doença de Huntington, demência devido à doença de Pick, demência devido à doença de Creutzfeldt-Jakob, demência devido a outras condições médicas gerais, demência persistente induzida por substância e demência devido a múltiplas etiologias A doença de Alzheimer (DA) é a forma mais comum de demência (LOPES e BOTTINO, 2002; RODGERS, 2004) e foi descrita pela primeira vez em 1906, por um psiquiatra alemão chamado Alois Alzheimer, que identificou em uma de suas pacientes, a senhora August D., um quadro de déficit de memória, alterações comportamentais e incapacidade de realizar atividades rotineiras. A essa descrição ele adicionou duas alterações anatômicas que encontrou ao examinar o cérebro da senhora August, após sua morte. O nome da doença foi uma homenagem à importante descoberta feita pelo Dr. Alzheimer. Em virtude de sua incidência e natureza devastadoras, a DA

caracteriza problema de saúde pública em todo o mundo (HERRERA et al., 1998; ALMEIDA, 1999b; GUERRERO et al., 2005; PODEWILS et al., 2005). Uma análise de estudos epidemiológicos de demência realizados em diversos países relatou maior prevalência de Alzheimer em todos eles e uma aproximação das taxas gerais em todo o mundo a partir dos 65 anos de idade (LOPES e BOTTINO, 2002).

### **3 FATORES DE RISCO**

Diversos e complexos são os fatores que, combinados, podem aumentar ou diminuir o risco de uma pessoa desenvolver DA. Dentre os fenômenos reconhecidos se encontram idade avançada, histórico familiar da demência e aspectos genéticos (CUMMINGS e COLLE, 2002). Outros fenômenos ainda estão sendo estudados, como, por exemplo, ser do sexo feminino, ter baixa escolaridade (TYAS et al., 2001; BRANDT e HANSER, 2004), histórico de depressão (JORM, 2000; GEERLINGS et al., 2000) e ser portador de doenças vasculares (SKOOG et al., 1999; KORNHUBER, 2005). O envelhecimento é considerado, juntamente com as causas genéticas, o maior fator de risco para o aparecimento da DA (PODEWILS et al., 2005; WIMO et al., 2003; SMITH, 1999). Estima-se que, de cada 100 mil pessoas entre os 40 e 60 anos de idade, de duas a três são portadoras de DA. Quando são considerados os indivíduos acima de 60 anos, o número aumenta para 130 portadores a cada 100 mil pessoas (BRANDT e HANSER, 2004). Uma análise de estudos da prevalência de demência em todos os continentes (LOPES e BOTTINO, 2002) verificou tendência geral de concentração de casos acima dos 65 anos de idade e observou no aumento da idade uma importante influência sobre os resultados da prevalência. A DA é considerada uma síndrome progeróide genética, ou seja, está associada ao envelhecimento, ao mesmo passo em que apresenta um evidente componente genético. Em cerca de um terço dos casos observa-se herança familiar e determinado padrão genético. Esses casos, em geral, são de acometimento precoce, por volta dos 40 anos de idade ou mais cedo. A herança genética da DA tem dinâmica complexa, decorrente de diversos genes e da interação entre eles e o meio ambiente. Smith (1999), em uma revisão de literatura, destaca três genes distintos que foram responsabilizados pela afecção causada pela DA até o momento: o gene da APP, proteína precursora da  $\beta$ -amilóide, cujo acúmulo no cérebro é um traço característico da doença, e o gene da PS1 e PS2, presenilina 1 e 2, que são proteínas da membrana celular. Já os genes da APoE4 (apolipoproteína E do tipo

4), da a-2-macroglobulina e da catepsina D, envolvidos no metabolismo da betaamilóide, foram descritos como fatores importantes de risco para a DA. Quanto ao risco maior de DA em sujeitos do sexo feminino, ainda existem dúvidas. Um estudo mundial da ocorrência de demência não encontrou dados que corroboram essa afirmação (WIMO et al., 2003). Outro estudo longitudinal realizado em Boston, nos Estados Unidos, não relatou diferenças significativas na incidência nem em prevalência de demência em mulheres (HERBERT et al., 2001) e explicou que as diferenças encontradas devem-se ao fato de a expectativa de vida ser superior na população feminina. De acordo com esses pesquisadores, as mulheres não têm maior risco de desenvolver DA, mas estão vivas em idades nas quais a prevalência de DA é maior. Dessa forma, a idade avançada, e não o sexo, é o fator de risco mais importante para o desenvolvimento da DA.

#### **4 HIPÓTESE SOBRE ORIGEM DA DOENÇA**

A causa da DA no momento é desconhecido. Apesar de haver várias hipóteses etiológicas, existem três grandes grupos de teorias: teoria da genética, teoria infecciosa e teoria tóxica.

Por outro lado, são consideradas também uma série de teorias patogênicas que explicariam a evolução cerebral observada na DA. Entre estas últimas há de assinalar: as alterações vasculares, as metabólicas, a involução de alguns sistemas neurotransmissores e a vulnerabilidade celular de certos neurônios.

##### **4.1 AS HIPÓTESES GENÉTICA E BETA AMILÓIDE**

São as teorias mais recentes e estudadas atualmente. São baseadas na constatação de vários casos de transmissão genética dentro de um certo número de famílias. Investigadores identificaram a maioria dos genes responsáveis pela DA de começo cedo. Estes se encontram no cromossomo 14 (responsável em 70% dos pacientes com cedo desenvolvimento), cromossomo 1 (cerca de 25% dos casos) e cromossomo 21 (5%), segundo Araújo et al (2009).

Investigações recentes sugerem que a apoptose, processo que governa a morte normal e ordenada das células, pode não funcionar em pessoas com genes defeituosos nos cromossomos 1 e 17, assim, as células nervosas morrem prematuramente (Araújo, 2001).

Cópias extras do cromossomo 21 aparecem em pacientes com a Síndrome de Down, que quase nunca desenvolvem a Doença de Alzheimer (DA) e vivem até os 40 anos. Estudos dizem que as mulheres menores de 35 anos de idade que dão a luz a crianças com a síndrome de Down possuem um risco muito maior de desenvolver a DA que as mães maiores de 35 anos. O objetivo principal da investigação sobre as causas genéticas mais comuns da DA de começo tardio é a apolipoproteína (ApoE). Normalmente a ApoE desempenha uma função e o movimento de distribuição do colesterol para a reparação das células nervosas durante o desenvolvimento e depois de serem lesionadas. O gene do ApoE vem em três possíveis tipos: ApoE2, ApoE3 e ApoE4, e todas as pessoas herdam uma cópia de cada pai. A ApoE4 está sendo estudada por anos como um risco para problemas do coração. Demonstra ser um fator de risco para uma grande parte dos portadores de DA.

A ApoE2 parece ter qualidades protetoras que ajudam a manter a estrutura dos tubos diminutos que carregam nutrimento as células do cérebro. A ApoE4 não tem tais capacidades em sua presença, os tubos podem se debilitar e se tornar menos efetivo em carregar detritos e nutrimento para as células do cérebro, fazendo com que elas se colapsem. Além do mais, ambos ApoE4 e ApoE3 parecem ter uma afinidade para beta amiloide. Depósitos de beta amiloide são mais altos em pessoas com ApoE4, ainda mais altas em ApoE3 e menos altas naqueles com ApoE2 (Araújo, 2001).

Alguns trabalhos indicam que o beta amiloide talvez possa causar contração ou o estreitamento dos vasos sanguíneos do cérebro, podendo até cortar o fornecimento de sangue e destruir células nervosas. A contração é causada por uma produção excessiva de radicais sem oxigênio, substâncias que podem causar muitos processos danosos no corpo se são produzidos em excesso (Araújo, 2001).

Técnicas sofisticadas de representar imagens utilizando explorações de tomografia de emissão de pósitron encontraram atividades reduzidas em áreas específicas dos cérebros de pessoas com o dobro do gene ApoE4, inclusive em pessoas sem sintomas. Deve-se assinalar que esse teste não prediz quem desenvolverá a DA, somente se o gene ApoE4 está associado com certas anormalidades neurológicas, mesmo quando os sintomas estão ausentes.

A enfermidade não é inevitável nem em pessoas com duas cópias do gene ApoE4 e nem em pessoas sem o ApoE4, o risco de desenvolver a DA na idade de 85 anos varia de 9% a 20%, e naquelas com uma cópia do gene, o risco está entre 25% e

60%. Já nas pessoas com duas cópias, o risco varia de 50% a 90% (somente 2% da população possui duas cópias do gene ApoE4) (Araújo, 2001).

Nem todas as pessoas que tem a DA de começo tardio tem o gene ApoE4 e muitas pessoas com o gene ApoE4 não mostram sinais de Alzheimer. Algumas pessoas podem ter depósitos densos de beta amiloide e mesmo assim não exibir sinais da DA. Os estudiosos pensam que a pessoa será sensível a doença por uma pré-disposição genética, mas serão necessários outros fatores para desencadear a enfermidade.

#### **4.2 A HIPÓTESE AMBIENTAL: FATORES**

Fatores ambientais e não genéticos parecem contribuir para o aparecimento da Doença de Alzheimer (DA). Na Nigéria, por exemplo, um estudo mostrou que o gene ApoE4 não era mais proeminente nos pacientes com a DA que nas pessoas livres da doença. Todavia, este foi um estudo pequeno e a demência é muito comum na Nigéria (Nitrini, 2010). Necessita-se de estudos maiores para confirmar uma diferença regional do efeito genético.

A DA é raro na África Ocidental e as autópsias ali executadas mostraram quantidade de beta amiloide significativamente inferiores do que aquelas feitas em países mais desenvolvidos como o Japão e a Austrália. Todavia, os descendentes naturais estadunidenses da África Ocidental têm uma taxa de Alzheimer tão alta quanto outros estadunidenses, indicando que os fatores ambientais ou o modo de vida podem desempenhar uma função na manifestação do Alzheimer (Jackson, 1994).

**Vírus:** Caso se esteja estudando uma rota viral como uma possível causa da DA ou outras enfermidades degenerativas neurológicas, como o kuru e a enfermidade de Creutzfeldt-Jakob, são causadas por um vírus lento e infeccioso. Não existe evidência alguma de que a DA seja transmissível, mas um possível cenário é uma sensibilidade genética junto com uma deterioração do sistema imunológico que deixa uma pessoa vulnerável a tal vírus.

**Metais:** Os cérebros dos animais de laboratório expostos a altos níveis de alumínio mostram emaranhados neurofibrilares que são diferentes da DA. O alumínio não causa a DA e estudiosos que realizaram pesquisas no encontraram relação alguma com o desenvolvimento da DA e da exposição do alumínio na cozinha, no trabalho ou na água potável. A DA predispõe o que os íons de alumínio substituindo os íons

de ferro acumulados nas células, e, portanto, possivelmente contribuindo para a demência existente.

Alguns estudiosos crêem que o zinco pode promover a formação de placas de amilóides. Em um experimento, esse processo acelerou-se quando o zinco foi combinado com silicato de alumínio, uma substância que se encontra em cremes não lácteos e em alguns medicamentos antidiarreicos. Também foi encontrado em portadores da DA um metabolismo anormal de zinco (Jackson, 1994).

Campos eletromagnéticos: um estudo encontrou uma incidência três vezes maior da DA em mulheres que trabalharam em máquinas de costura, sendo expostas a intensos campos eletromagnéticos. Alguns investigadores crêem que os campos eletromagnéticos podem interferir na concentração de cálcio dentro das células, porém, necessita-se realizar muito mais trabalhos antes que se possa confirmar esse estudo.

## **5 REVISÃO DE LEITURA**

A Doença de Alzheimer (DA) é um dos desafios sociais e de saúde que são mais importantes nas sociedades industrializadas. O aumento da expectativa de vida e o progressivo envelhecimento facilitam o desenvolvimento de condições associadas com o envelhecimento. Entre estas patologias é o DA principal etiologia demenciante.

A DA como a demência mais prevalente, juntamente com câncer e doenças cardiovasculares, são responsáveis pela principal causa de morte nas sociedades industriais. O envelhecimento da população e o aumento da expectativa de vida sugerem que este seja um problema dificilmente aceitável para a uma sociedade pouco acostumada com dor.

A institucionalização dos idosos é, em muitos casos, a perda de apoio emocional e social que tem sido desenvolvido. Faz-se necessário, para o bem dos pacientes, que seja feita uma valorização das capacidades reais de assistência, com o objetivo de aumentar a formação e assessoramento da família, na tentativa de tentar melhorar a qualidade de vida para esses pacientes, como também para atenuar as repercussões sócio-assistenciais dessa enfermidade.

Hoje em dia não se pode curar a DA, mas se pode conseguir que o enfermo seja bem atendido e proporcionar-lhe a melhor qualidade de vida possível. Conhecer e

compreender a DA é o primeiro passo que deve acontecer com os cuidadores para que seja dirigido e canalizado os esforços com eficácia.

De acordo com Lozano (1997), aproximadamente em 80% dos casos é a família quem se responsabiliza pelo enfermo. Em muitas vezes isso é feito em condições dramáticas e sem nenhum tipo de ajuda, subvenção (subsídio ou auxílio pecuniário), informação, apoio ou consideração. O problema tem dimensão psicológica muito importante no que diz respeito a manutenção do equilíbrio psicológico da família. Em certa porcentagem de casos, a família que atende o idoso demente, sofre desequilíbrios ou disfunções em todos os membros que a integram, levando, inclusive a ruptura total da família, com o qual gerando uma problemática psicopatológica muito mais ampla do que se tentava corrigir. Por isso é necessário, cada vez mais, desenvolver programas terapêuticos integrais na família, baseados na monitoração, na ajuda e sempre, também, na possibilidade de ajudas econômicas adequada.

## **6 IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER NA FAMÍLIA**

Quando em uma família um de seus membros fica doente da Doença de Alzheimer toda a família padece desta doença em menor ou maior grau. A vida de todos, inclusive dos que não vão colaborar diretamente, se vê afetada. É o caso dos que fornecem sua ajuda, porque tem mais tempo e em casos em que permanecem à margem, porque sentem inquietude, medo e/ou rejeição.

Há de levar em conta o quadro relacional que existe antes que se declare a enfermidade. Conceitos como estrutura familiar e padrões de interação são formas distintas de descrever certa regularidade na interação com os membros da família. Estes padrões constituem o contexto relacional em que se parte a enfermidade. Assumindo, por exemplo, os conceitos estruturais, podem prever que uma família aglutinada tenderá a reagir demais ante a enfermidade, enquanto um grupo familiar desligado terá mais possibilidades de reagir menos do que seria o necessário (Alvarez, 2001).

Ademais, a posição específica que o enfermo ocupa no marco relacional também modulará o efeito da enfermidade: suas alianças com um membro ou outro da família, sua posição de poder relativo dentro da hierarquia do grupo, etc. Uma questão especialmente relevante é como se distribui a carga que a enfermidade impõe para a família e novamente é relevante a configuração relacional da família,

da que vai depender em boa medida a possibilidade de repartir as responsabilidades, de proporcionar momentos de pausa do cuidador primário.

Por sua vez, a enfermidade pode provocar importantes mudanças nas relações. Este impacto é muitas vezes positivo. Alvarez (2001) aporta o dado de que a experiência de uma enfermidade grave melhora as reações familiares em aproximadamente 70% dos casos. Esta melhora consiste habitualmente em uma revalorização das relações pessoais, tanto fora como dentro da família, unida a um esforço consciente de reduzir os conflitos e maximizar os aspectos positivos da relação. Também se produz frequentemente uma reavaliação das relações: o paciente e/ou sua família descobrem de pronto a amizade de pessoas que consideravam próximas ou se decepcionam ao ver a falta de resposta de quem consideravam mais amigos.

Em outros casos, as repercussões da enfermidade são negativas e inclusive dramáticas. A incapacidade do pai leva a que sua filha assume o papel parental e fortalece a aliança entre eles, mas afasta o pai de sua mulher e em geral terá um conflito entre esta e sua filha. Alvarez (2001) descreve como em muitos casos de enfermidades crônicas geram-se fortes alianças emocionais que excluem a certos membros da família; este padrão pode dar-se também quando, sem ser em um quadro crônico, a fase terminal da enfermidade é prolongada.

A mudança de papéis na família começa desde a primeira fase da DA e acontece paulatinamente. O enfermo não pode seguir dirigindo, trabalhando, levando suas responsabilidades anteriores, assim que pouco a pouco os familiares irão tomando novas funções: administrar a economia da casa, ajudar na limpeza, atender ao enfermo, ganhar dinheiro, etc. Terão que se planificar e se organizar desde o primeiro momento, evolucionado em suas funções e assistência ao enfermo, ao par que avança a doença.

A estrutura familiar não é algo estático, mas que está em constante evolução. Esta evolução se produz ao largo do que se chama ciclo vital familiar, o passo de uma a outra etapa deste ciclo evolutivo supõe, ante tudo, reajustes estruturais e nos processos interpessoais da família. Assim, a fase do ciclo vital no que se encontra a família, vai modular provavelmente a forma em que esta responda ante a enfermidade, assim como qual vai a ser o efeito deste sobre aquela. Mas, a inversa, o efeito que a condição física produza no grupo familiar influirá em como será o posterior pensar ao longo do ciclo vital. Este, em sua vez, estará relacionado com

como se configure e reorganize a estrutura da família, algo que dependerá em parte da relação com seu meio.

Em qualquer caso, o efeito que produza a enfermidade e a resposta dependerá em grande parte das especiais características da fase evolutiva que a família está atravessando neste momento.

Quando a família comunica ao enfermo o diagnóstico de DA, sofre uma impactante alteração psicoemocional e passa por um período de estresse, já que deve afrontar a enfermidade e morte de seu ente querido e antecipa a dor que ocorre ante a perda. O impacto emocional dependerá, segundo Alvarez (2001), das seguintes variáveis: As características pessoais individuais recursos para afrontar as situações de estresse e tipo de relação com o ente querido e com os demais membros familiares; Prévia história das perdas: uma família que já sofreu mortes anteriores encontra-se mais vulnerável. Ante uma nova perda se reativam sentimentos, temores, reações de duelo da experiência prévia.

Recursos socioeconômicos: as famílias que contam com um adequado apoio social e econômico apresentam uma maior estabilidade emocional e menor risco de desorganização familiar.

A resposta mais comum ante o conhecimento do diagnóstico por parte da família e o choque, aturdimiento e incredulidade.

Para poder manejar estes sentimentos, a estrutura familiar entra em um período de negação que lhe permite manter o controle e a integridade emocional. Nem todos os membros da família mantêm a negação com a mesma intensidade nem durante o mesmo tempo, os membros mais realistas se voltam críticos e intolerantes com os negadores.

Segundo Alvarez (2001), depois que a família entra em um período de negação é quando significa uma maior assimilação de enfermidade. Isto contribui para estabelecer a “conspiração do silêncio”. Estabelece-se um acordo de não falar sobre a verdade, embora tanto a família como o paciente estejam informados sobre a enfermidade. O objetivo da família é o desejo de proteger o paciente do sofrimento, especialmente relevante é como se distribui a carga que a enfermidade impõe para a família e novamente é relevante a configuração relacional da família, da que vai depender em boa medida a possibilidade de repartir as responsabilidades, de proporcionar momentos de pausa do cuidador primário.

Por sua vez, a enfermidade pode provocar importantes mudanças nas relações. Este impacto é muitas vezes positivo. Alvarez (2001) aporta o dado de que a experiência de uma enfermidade grave melhora as reações familiares em aproximadamente 70% dos casos. Esta melhora consiste habitualmente em uma revalorização das relações pessoais, tanto fora como dentro da família, unida a um esforço consciente de reduzir os conflitos e maximizar os aspectos positivos da relação. Também se produz frequentemente uma reavaliação das relações: o paciente e/ou sua família descobrem de pronto a amizade de pessoas que consideravam próximas ou se decepcionam ao ver a falta de resposta de quem consideravam mais amigos.

Em outros casos, as repercussões da enfermidade são negativas e inclusive dramáticas. A incapacidade do pai leva a que sua filha assuma o papel parental e fortalece a aliança entre eles, mas afasta o pai de sua mulher e em geral terá um conflito entre esta e sua filha. Alvarez (2001) descreve como em muitos casos de enfermidades crônicas geram-se fortes alianças emocionais que excluem a certos membros da família; este padrão pode dar-se também quando, sem ser em um quadro crônico, a fase terminal da enfermidade é prolongada.

A mudança de papéis na família começa desde a primeira fase da DA e acontece paulatinamente. O enfermo não pode seguir dirigindo, trabalhando, levando suas responsabilidades anteriores, assim que pouco a pouco os familiares irão tomando novas funções: administrar a economia da casa, ajudar na limpeza, atender ao enfermo, ganhar dinheiro, etc. Terão que se planificar e se organizar desde o primeiro momento, evolucionando em suas funções e assistência ao enfermo, ao par que avança a doença.

A estrutura familiar não é algo estático, mas que está em constante evolução. Esta evolução se produz ao largo do que se chama ciclo vital familiar, o passo de uma a outra etapa deste ciclo evolutivo supõe, ante tudo, reajustes estruturais e nos processos interpessoais da família. Assim, a fase do ciclo vital no que se encontra a família, vai modular provavelmente a forma em que esta responda ante a enfermidade, assim como qual vai a ser o efeito deste sobre aquela. Mas, a inversa, o efeito que a condição física produza no grupo familiar influirá em como será o posterior pensar ao longo do ciclo vital. Este, em sua vez, estará relacionado com como se configure e reorganize a estrutura da família, algo que dependerá em parte da relação com seu meio.

Em qualquer caso, o efeito que produza a enfermidade e a resposta dependerá em grande parte das especiais características da fase evolutiva que a família está atravessando neste momento.

Quando a família comunica ao enfermo o diagnóstico de DA, sofre uma impactante alteração psicoemocional e passa por um período de estresse, já que deve afrontar a enfermidade e morte de seu ente querido e antecipa a dor que ocorre ante a perda. O impacto emocional dependerá, segundo Alvarez (2001), das seguintes variáveis: As características pessoais individuais recursos para afrontar as situações de estresse e tipo de relação com o ente querido e com os demais membros familiares; Prévia história das perdas: uma família que já sofreu mortes anteriores encontra-se mais vulnerável. Ante uma nova perda se reativam sentimentos, temores, reações de duelo da experiência prévia.

Relações familiares: os conflitos prévios se exacerbam ante a situação de estresse, dificultando as relações com o paciente e a equipe de cuidados;

Identidade e papel da família do paciente;

Recursos socioeconômicos: as famílias que contam com um adequado apoio social e econômico apresentam uma maior estabilidade emocional e menor risco de desorganização familiar.

A resposta mais comum ante o conhecimento do diagnóstico por parte da família e o choque, aturdimiento e incredulidade.

Para poder manejar estes sentimentos, a estrutura familiar entra em um período de negação que lhe permite manter o controle e a integridade emocional. Nem todos os membros da família mantêm a negação com a mesma intensidade nem durante o mesmo tempo, os membros mais realistas se voltam críticos e intolerantes com os negadores.

Segundo Alvarez (2001), depois que a família entra em um período de negação é quando significa uma maior assimilação de enfermidade. Isto contribui para estabelecer a “conspiração do silêncio”. Estabelece-se um acordo de não falar sobre a verdade, embora tanto a família como o paciente estejam informados sobre a enfermidade. O objetivo da família é o desejo de proteger o paciente do sofrimento desprezando-o ao isolamento emocional e deixando-o sozinho com seus sentimentos, ansiedades e temores. Com o avanço da enfermidade, a família tem que ir enfrentando as mais diversas perdas.

## 7 METOLOGIA

A escolha do tema deu-se em função da familiaridade com o tema e por ser de grande interesse pessoal, respeitando as limitações do autor sobre o assunto a ser pesquisado. A significação do tema, sua novidade, atualidade, oportunidade e valores acadêmicos e organizacionais também foram levados em consideração.

Os dados foram obtidos através de pesquisas bibliográficas, desde a década de 80 até nos dias atuais, em livros da área, revistas, artigos, monografias e sites de pesquisas em geral, com a palavra chave a Doença de Alzheimer e demência, família. Após a leitura de materiais pertinentes ao assunto serão conquistados dados suficientes para a explanação do artigo.

Os recursos relacionados a materiais permanentes serão: computador, impressora e mesa e cadeira para computador.

## 8 REFERÊNCIAS

ALVAREZ, A. M. Tendo que cuidar: a vivência do idoso e sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Florianópolis (SC): UFSC, 2001.

ARAÚJO, P. B. Alzheimer: o idoso, a família e as relações humanas. 2ª ed.

Rio de Janeiro: WSK; 2001.

ARAUJO, K. P. et al. Doença de Alzheimer como a principal causa de demência nos idosos e seu impacto na vida dos familiares e cuidadores. Disponível em: <<http://www.artigonal.com/medicina-artigos/doenca-de-alzheimer-como-a-principal-causade-demencia-nos-idosos-e-seu-impacto-na-vida-dos-familiares-cuidadores-872122.html>>. Acesso em: 21 dez 2009.

Associação Brasileira de Alzheimer. Disponível em: <

<http://www.abraz.com.br/>>. Acesso em: 15 jan. 2022.

Chaimowicz, F. Os idosos brasileiros no século XXI: demografia, saúde e sociedade. Belo Horizonte: Postgraduate; 1998.

CHIAPPETTA, A. L. de M. L. Conhecimentos essenciais para atender bem o paciente com doenças neuromusculares. Parkinson e Alzheimer. São José dos Campos: Editora Pulso, 2003.

CORREA, A. C. de O. Envelhecimento, Depressão e Doença de Alzheimer. Belo Horizonte: Health, 1996.

JACKSON, O. L. Função cerebral: envelhecimento e demência. Fisioterapia Neurológica. 2º ed. São Paulo:Manole, 1994

LENT, R. Cem bilhões de neurônios: conceitos fundamentais da neurociência. São Paulo: Ed. Atheneu, 2002.

LOZANO, J. A. F. et al: Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Universidad de Oviedo, España, 199