

Relações interpessoais em famílias com portador da doença de Alzheimer*

Liliane Dias de Lima

Juracy C. Marques

Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)

RESUMO

A Doença de Alzheimer (DA) é uma desordem neurodegenerativa progressiva e incapacitante que se caracteriza pela deterioração cognitiva e da memória acompanhada da perda de autonomia, conseqüente à impossibilidade do desempenho das atividades diárias. Acompanhada por uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e distúrbios comportamentais leva o idoso acometido à total dependência. Em geral, o cuidado destes pacientes que se tornam dependentes progressivamente recai sobre as famílias provocando mudanças nas relações interpessoais intrafamiliares. Este trabalho, apoiando-se na teoria psicossocial de desenvolvimento, tem, como principal objetivo, apresentar algumas considerações que podem ser úteis para a compreensão das relações interpessoais que ocorrem nas famílias de portadores de Doença de Alzheimer. Segundo essa perspectiva teórica, para enfrentar tal problemática, cada membro da família será desafiado a manter a própria integridade do ego, para que possa oferecer melhores cuidados a(o) progenitor(a) sem, contudo, alterar o estilo próprio de vida.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; relações interpessoais; familiares cuidadores.

ABSTRACT

Interpersonal relationships in Alzheimer disease patient families

The Alzheimer Disease (AD) is a neurodegenerative and progressive disorder that has, as its main characteristic cognitive deterioration that affects memory, implying loss of autonomy and consequent disability for the daily activities. It also presents a variety of neuropsychiatry symptoms and behavioral disturbances that make the patient to be total dependent. In general, the patient's care is under the responsibility of his/her family, bringing changes to the interpersonal relationships inside the family net. This paper has the support of the psychosocial developmental theory and its main aim is to present some considerations in order to contribute for the better interpersonal relationships understanding inside families, that hold a AD patient as one of their members. According to this perspective, in order to cope with such problem, family members have as a challenge to maintain their ego integrity, in order to offer the best possible care to his/her mother or father, without altering too much their own life style.

Key words: Alzheimer disease; interpersonal relationships; family members care.

INTRODUÇÃO

Acompanhando o crescimento demográfico e a expectativa média de vida (Ramos, 2002) há um aumento de doenças que acometem a população idosa, entre elas as degenerativas, como a Doença de Alzheimer. O cuidado dos portadores desta enfermidade, geralmente, recai sobre a família, provocando alterações nos relacionamentos interpessoais. É o desafio deste trabalho compreender como se dão as relações interpessoais destas famílias.

A FAMÍLIA COMO REDE DE RELAÇÕES NA VELHICE

Na velhice, mesmo tratando-se de idosos saudáveis, há uma perda na rede de relações: aposentadoria, perda do cônjuge, perda de amigos, filhos que se mudam para locais distantes, doenças que se tornam impeditivas e limitam a livre convivência, bem como a diminuição nos trabalhos voluntários (Bee, 1997; Yuaso, 2000). Estas perdas fazem com que desapareçam muitos dos papéis desempenha-

* Trabalho realizado no Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PUCRS) e parcialmente financiado pela CAPES, baseado na Tese do Doutorado Relações Interpessoais nas Famílias com Idoso Portador de Alzheimer – Um Estudo Intercultural Brasil-Espanha, apresentada em 15 de março de 2005.

dos pelo indivíduo durante as fases anteriores da sua vida.

Enquanto as mulheres idosas, em geral, continuam ter amplas redes sociais, confiando nos amigos e nos filhos, os homens confiam mais em suas esposas. Este núcleo na rede social de apoio corresponde àquela usufruída por idosos saudáveis (Papalia e Sally, 1998), já que àqueles com demência, que fazem parte do objeto deste estudo, apresentam dificuldade em manter a rede social.

Muitos idosos poderiam sentir-se, ao menos parcialmente, integrados nas atividades e relações de trabalho, se não fosse o início da demência de Alzheimer incidir sobre esta faixa etária. Também, a participação em grupos sociais de convivência envolvendo aposentados se torna restrita para os portadores da enfermidade, diminuindo a rede de apoio social (Qualls e Abeles, 2000).

Diante desses eventos, a família se torna a rede de apoio mais presente, principalmente no que se refere aos idosos com demência. Assim, a rede familiar, por vezes, apóia-se no papel desempenhado pelo cônjuge (Ramos, Santos, Rosa e Manzochi., 1991). No caso de um membro do casal se tornar portador da Doença de Alzheimer, o outro proporciona o atendimento.

Os efeitos devastadores da doença de Alzheimer (DA) sobre os familiares foram reconhecidos por uma maioria substancial de cuidadores (91%), médicos (97%), e população em geral (93%). Os cuidadores freqüentemente relatam alterações significativas em seus estilos de vida (75%), perda da liberdade (48%), impacto da emoção (39%) e imposição de carregar um fardo (11%), além do impacto do trabalho remunerado (7%) e financeiro (7%), que repercutem sobre sua aceitação e admissão da doença em seu parente (Bond et al., 2005, citado por Brito-Marques, 2006).

Além disso, vários fatores se associam ao maior ou menor impacto no cuidador(a), dependendo de suas condições subjetivas e de como responde aos múltiplos desafios que enfrenta em seu dia-a-dia (Garrido e Tamai, 2006).

Do ponto de vista epidemiológico, nos países desenvolvidos há uma tendência dos idosos morarem sozinhos, geralmente preservando sua autonomia financeira, física e mental. No Brasil, como em outros países latino-americanos, a maioria dos idosos reside com filhos e netos sob o mesmo teto, caracterizando a convivência multigeracional (Ramos, 2002; Camarano, 2002). Atualmente, 44,3% dos idosos de mais de 65 anos vivem em famílias nucleares; 41,3%, em famílias extensas; 11,8%, em famílias unipessoais, e 2,6%, em famílias compostas (Silva e Neri, 1993, Chaimowicz, 2005), o

que significa que a maior parte da população idosa está em convívio com suas famílias e apenas uma pequena porcentagem encontra-se nas casas geriátricas. Segundo Brock (Bee, 1997), apenas 4,6% de todos os adultos com mais de 65 anos, nos Estados Unidos, encontram-se em alguma instituição para atendimento.

Dessa população nem todos gozam de boa saúde física e mental e, frente às situações de doença, as famílias tornam-se o principal ponto de apoio e variam nos seus arranjos de papéis familiares. Assim, os membros da família desempenham determinados papéis de acorde contextos e exigências familiares que configuram novas posturas frente a necessidades inusitadas. Crianças e velhos dependem, naturalmente, de seus familiares para atendimento de suas necessidades básicas, caracterizando-se como sistema de interdependência (Eizirik, Kapczinski e Bassols, 1993).

O processo de envelhecimento dentro da família se torna mais evidente a partir do momento em que se rompe a rede social de quando se era jovem, ou seja, a partir do matrimônio (Camdessus, 1995). A família, para o idoso, continua sendo seu *habitat* natural. É possível que as mudanças evolutivas no processo do envelhecimento influenciem todas as gerações envolvidas no convívio intergeracional, devido ao fato de, no marco familiar, coexistirem relações afetivas e sentimentos que circulam desde a família até o idoso e vice-versa.

Segundo Krassoievitch (1988), a família continua sendo fonte de apoio para os idosos, pelo menos em três aspectos: a) proporciona ajuda financeira em situações de emergência ou em forma contínua; b) provê cuidados em casos de doença, na maioria das vezes, c) compartilha afeto, estima e gratificação aos seus familiares idosos.

Os cuidadores de pacientes com DA (Doença de Alzheimer) enfrentam um processo dinâmico e invasivo, altamente individual, necessitando continuamente elaborar as perdas que a dedicação ao doente impõe em sua vida pessoal (Tavares et al., 2005. p. 551).

Assim, o grupo familiar, para o velho, desempenha inúmeros papéis, atravessando várias fases, sendo que algumas se caracterizam por conflitos que surgem nas relações com o seu idoso. Às vezes, pode ocorrer frustração na expectativa do apoio dado pelos familiares, embora a proporção de pessoas mais velhas com expectativas elevadas ou relativamente baixas (Stuart-Hamilton, 2002).

DIAGNÓSTICO E CONFLITOS EMERGENTES

Acompanhando o aumento da população de mais de 60 anos, temos um acréscimo significativo de doenças crônicas relacionadas à idade (Ramos, 2002).

Entre as demências, a Doença de Alzheimer é a mais prevalente e uma das mais aterradoras (Lage, Martinez e Khachaturian, 2001). Surgem problemas de memória. Sem memória, o presente é sem sentido. O passado construído ora com dificuldades, ora com alegrias, se torna estranho e desconhecido, mesmo quando gravado em fotografias.

Então, o doente de Alzheimer se torna prisioneiro dos medos de um mundo antes desbravado e construído. Mesmo com os avanços tecnológicos da medicina, que auxiliam no aumento da expectativa de vida, e das descobertas genéticas, ainda não se tem tratamento eficaz para a enfermidade. Lentamente, a doença, cuja principal característica é ser progressivamente degenerativa, avança (Lage, Martinez e Khachaturian, 2001). Frente a este quadro, os familiares do paciente com Alzheimer começam a conviver com uma nova situação que implica em sobrecarga, ansiedade e tristeza. A sociedade atual ainda não está preparada para oferecer recursos suficientes para atender o portador de Doença de Alzheimer, nem seus cuidadores. Emerge, assim, a necessidade de profissionais especializados se dedicarem a compreender a doença e suas vicissitudes. Inicia-se a busca de estratégias de modificação ambiental, de aconselhamento e apoio aos cuidadores, especialização de profissionais e serviços, de implantação de políticas de saúde e planejamento social que proporcionem bem-estar e qualidade de vida ao idoso doente, sua família e suas relações interpessoais.

Segundo Ribes (1988), o enfrentamento da mudança de comportamento e evolução da doença de Alzheimer faz com que as relações interpessoais familiares passem por várias fases: a) se caracteriza pela falta de memória do idoso e é vivenciada por ele com ansiedade e sofrimento. A família, de um modo geral, reage com irritabilidade e incompreensão, b) o segundo momento se caracteriza por um processo depressivo, e o meio familiar responde superprotegendo o idoso, tirando-lhe a possibilidade de controlar o seu meio, c) a terceira fase se caracteriza por despersonalização, pois o idoso desconhece a si mesmo e aos outros. Neste momento o idoso passa a ser um estranho para a família. Enquanto o idoso perde seu lugar como membro da família, esta, por sua vez, começa a cristalizar o seu sofrimento (Krassoievitch, 1988). Deste ponto em diante, cada membro da família se sente ameaçado no seu espaço e privacidade. Sente o idoso como uma sobrecarga que absorve toda sua energia. Dependendo da gravidade com que se apresenta a doença e o tempo de evolução, a família reage com sentimentos depressivos. Neste momento há uma descaracterização das diferenças intergeracionais (Ramos, 2002).

De um modo geral, as tensões prévias existentes dentro da família são exacerbadas pela enfermidade e afetam todo o grupo (Machado, 2002). Com a pressão causada pela doença, nas relações familiares, os conflitos são reeditados e desencadeiam o momento da crise familiar, com a desestruturação da família. Ameaçado, o grupo familiar busca alternativas para se reestruturar e manter as relações estabilizadas como no período anterior do surgimento da doença no idoso. Com a consolidação do novo rearranjo dos papéis na família, com os conflitos melhor elaborados, a família tem condições de buscar novos recursos, inclusive a tomada de decisão sobre a institucionalização faz-se com atenuação dos conflitos interpessoais.

O papel de cada membro da família tem contrapartida no papel ou papéis de um ou mais dos membros restantes (por exemplo: esposo-esposa, pais-filhos, etc.). Quando a complementação entre um papel e sua contraparte é adequada ou quando existe sintonia entre o papel designado e os sentimentos subjetivos, em geral as relações interpessoais tornam-se mais amorosas. Contudo, podem surgir sentimentos de culpa, quando os membros da família acreditam que não lidaram adequadamente com a situação (Stuart-Hamilton, 2002), como pode, também, haver uma crise por parte dos filhos quando percebem que seus pais estão envelhecendo e que começam a ficar dependentes deles (Eizirik et al., 1993; Krassoievitch, 1988), sentindo a dificuldade em assumir o papel de cuidador/a.

Essas trocas de papéis não existem somente nas relações entre pais e filhos, como também entre os casais de velhos. Para adaptar-se a esta mudança, uma tarefa importante do casal de velhos é a preservação da integridade da relação conjugal, que inclui o "redescobrimiento do companheiro". Esta situação já não ocorre, por exemplo, no caso da mulher, quando nos últimos anos da sua vida com frequência troca de papel de cônjuge para cuidador/a.

Situações estressantes, como a doença de um dos cônjuges, podem ameaçar o equilíbrio conjugal. No caso da mulher idosa adoecer, será cuidada, em primeiro lugar, por uma filha, senão por outros familiares femininos e, por último, pelo esposo. Se o homem adoecer, primeiramente ele é atendido por sua esposa, em segundo lugar por uma filha e por último por familiares femininos (Bee, 1997; Yuaso, 2000).

Desse modo, não há dúvida de que as relações familiares têm uma forte carga de emoção (Martinez, Triadó e Posada, 1996) e que sentimentos de afeto, amor e proximidade concorrem com os sentimentos de responsabilidade, em meio a deveres morais e ética.

OS FILHOS CUIDADORES DOS PAIS

Quando os pais começam a apresentar sinais de velhice, é freqüente que os filhos sintam-se irritados com eles. Quando os filhos começam a cuidar dos pais doentes, não contam mais com a figura sólida que representavam. Os sentimentos de raiva surgem, provavelmente, para defender o filho de se defrontar com a fragilidade dos pais, já que pode ser doloroso e triste para os filhos terem de perder a condição de serem cuidados e protegidos para ocupar o lugar de quem protege (Eizirik et al., 1993; Lima, 2000).

É importante salientar que o que ocorre, de fato, é uma troca de papéis e não de sua inversão; neste último caso, quando os filhos tomam para si o lugar dos pais, provocam a infantilização de seus pais e uma maior dependência dos mesmos.

A resistência frente à transformação de papéis, que implica na maturidade dos filhos, pode provir de qualquer uma das partes: os filhos podem insistir na atribuição de um papel onipotente aos pais e impedir, desta forma, algum grau de regressão e dependência; os pais, por sua vez, podem prender-se aos papéis do passado e se negar a trocar sua figura de autoridade por outra mais de acordo com seu momento atual.

Na relação familiar, durante os vários anos de convivência, há uma série de trocas nos respectivos papéis, trazendo conseqüências nos relacionamentos da família. Como exemplo, destaca-se Erikson e Erikson (1997, p.92).

Com o envelhecimento podemos sentir uma incerteza real sobre status e papel: – Quão independente você consegue ser? Quem é você aos 85 anos, quando comparado a quem era no meio da vida? O seu papel não é claro quando comparado à firmeza da sua posição e propósito anteriores.

Existem ocasiões em que os conflitos são antigos, por exemplo, quando são enfrentados problemas referentes ao exercício de autoridade ou de autonomia dos idosos da família. Quando isto ocorre, o ancião é compelido a desempenhar um papel que não quer ou não pode assumir. Outras vezes, os filhos não querem assumir as responsabilidades que lhes são atribuídas em conseqüência da velhice dos pais.

Em algumas famílias, o estresse e a crise são permanentes e este é o seu estilo de vida. Nesses casos, a presença de um idoso que requer cuidados torna-se mais um motivo de queixas dos membros mais jovens, ajudando a manter as relações interpessoais em um nível neurótico e, muitas vezes, evitando a confrontação com outros problemas internos (por exemplo, o conflito conjugal do casal mais jovem) (Krassoievitch, 1988).

Outras vezes o estresse é desencadeado agudamente, por exemplo, quando um idoso adoece e passa a ter uma conduta regressiva que exige assistência quase permanente, tornando-se uma sobrecarga para os demais membros da família.

À medida que as famílias de quatro e inclusive cinco gerações se generalizam, seus membros recebem esta benção com sentimentos divididos. Se, por um lado, os frutos das relações interpessoais se fortalecem, no caso dessas relações serem afetuosas, por outro, o declive e a dependência dos idosos provocam sentimentos divididos de culpa, raiva e sobrecarga de responsabilidades. Atender os pais anciãos tem sido uma realidade habitual para os adultos de meia-idade e pode criar tensão nas relações mais comuns (Martinez et al., 1996).

As doenças degenerativas, como no caso das demências tipo Alzheimer, requerem uma constante adaptação da família à evolução do estado do idoso e dos cuidados que exige. A necessidade de serviços de longa duração se produz num período de restrição econômica, principalmente no contexto atual das famílias brasileiras.

Algumas famílias já se ocuparam anteriormente e são muito competentes no âmbito de assistência a longo prazo. Outras famílias só conheceram enfermidades agudas e são incapazes de imaginar as contrariedades de um processo crônico (Kovács, 1996; Krassoievitch, 1988). No momento em que obtém o diagnóstico, a família entra numa fase em que todos os membros podem compartilhar um conhecimento comum da enfermidade e prever a organização do tratamento. Aceitar que um processo é crônico é uma etapa que a família deve assimilar. À medida que o tempo passa e o estado do paciente não melhora, alguns membros da família pensam, secretamente, que ele não se curará. Quando os membros da família passam a admitir falar sobre o assunto, a doença e suas vicissitudes se tornam mais suportáveis, e isto facilita na divisão de papéis entre os familiares na resolução dos problemas que daí advêm. A família pode, então, iniciar a tentativa de se reorganizar e começar a integrar a enfermidade crônica nas suas relações cotidianas. Logo, essas enfermidades crônicas exigem anos prolongados de cuidados e a família tem que fazer reajustes periódicos, à medida que seus membros passam por diferentes fases da vida (Busse e Blazer, 1999).

De um modo geral, a Doença de Alzheimer por ser uma enfermidade crônica tem efeitos sobre o controle do corpo, o conceito de identidade e as relações interpessoais. Se o agravamento é lento, a família corre o risco de se esgotar durante os anos de assistência cotidiana.

Com o tempo, a tarefa mais importante da família é estabelecer um equilíbrio entre a continuidade da assistência ao paciente e a consideração das necessidades de cada um de seus membros.

Para os filhos, esta situação é desconcertante, pois, em alguns casos, a institucionalização em casas geriátricas mobiliza sentimentos de resistência, tanto da parte do paciente como dos familiares, e tampouco não conseguem compreender as reações inesperadas que surgem ao oferecerem ajuda e apoio. A forma como estas situações de crises são elaboradas por esses filhos de 50, 60 anos ou mais provavelmente vão interferir nas suas relações futuras com seus filhos e netos (Krassoievitch, 1988).

OS PAIS DEPENDENTES DOS FILHOS

Dependência significa um estado em que a pessoa é incapaz de existir ou funcionar de maneira satisfatória sem a ajuda de outrem (Neri, 1995). Manifesta-se na necessidade que as crianças têm dos adultos, os adultos de outros adultos e os adultos dos filhos.

A natureza da dependência transforma-se ao longo do curso de vida e, no caso da velhice, a dependência é decorrente das mudanças das exigências psicológicas e sociais (Neri, 1995), bem como de mudanças biológicas, entre estas, o aparecimento de doenças degenerativas.

Do ponto de vista das mudanças das exigências sociais que levam à perda da autonomia na velhice, temos a perda do trabalho e aposentadoria que, muitas vezes, leva à dependência. Neste caso, os filhos, a família ou o Estado assumem o papel de pais.

A incapacidade física para desempenhar atividades da vida diária pode variar de grau, produzindo diferentes resultados na dependência do idoso. Inicialmente, o paciente sente-se fragilizado mentalmente e impotente para enfrentar sua doença. Dentro deste contexto, constatamos o papel das relações mãe-filha. Depois de ter sido filha de sua mãe, mais tarde, a mãe de seus filhos tornar-se-á a mãe de sua mãe. Dependendo da qualidade das suas relações ao longo da vida, nesta última etapa, os sentimentos predominantes podem ser conflitantes e cheios de culpa (Krassoievitch, 1988).

RELAÇÕES INTERPESSOAIS NA FAMÍLIA E INTEGRIDADE DO EGO

As relações interpessoais familiares, quando o idoso apresenta o diagnóstico de Doença de Alzheimer, sofre mudanças na sua dinâmica psíquica e inúmeros conflitos emergem.

Cabe aos pesquisadores estabelecer, de forma mais específica, quais os fatores que precisamente influenciam na qualidade dessas relações. Isto porque as relações interpessoais são imersas em intensos sentimentos e afetos, que podem provocar distorções na percepção da realidade. Este viés, por exemplo, é comum em estudos que objetivam descrever conflitos nas relações interpessoais entre mães e filhas. Famighetti (1986) pretendeu estabelecer como são percebidos os conflitos que surgem entre as mães e as filhas que as cuidam. Concluiu que as mães tinham visão mais positiva frente ao conflito, enquanto as filhas não percebiam da mesma maneira. Todavia, para se obter sucesso neste tipo de investigação, é importante levarmos em conta os aspectos relacionados à cultura, assim como a rede social de apoio com os quais as famílias de idosos com demência podem contar.

Quando o objetivo de compreender as relações interpessoais na família de idosos é a intervenção terapêutica, por exemplo, numa situação de crise, as dificuldades não são menores. Da mesma forma, as percepções das relações e dos conflitos podem ser diferentes na perspectiva de cada membro da família, embora as angústias e os problemas a serem resolvidos têm se comportado sob leis psicológicas gerais, independente das diferenças culturais. Em qualquer parte se observa a complexidade das relações interpessoais familiares que incluem os idosos, devido ao envolvimento de diversas gerações e do próprio processo de envelhecimento de cada componente do grupo familiar (Camdessus, 1995).

Recentemente, uma nova teoria tem sido proposta, no que se refere as relações interpessoais do idoso: a diminuição das atividades sociais dos velhos é devida às motivações que existem para cada tipo de contato. É conhecida como Seletividade Socioemocional (Castersen, Gross e Fung., 1998). Segundo o autor, a interação social tem como objetivos: a) a aquisição de informações, b) o desenvolvimento ou manutenção do autoconceito; c) a regulação da emoção.

Na velhice, já foi adquirido um grande número de informações, como também são adicionados outros valores que não são sociais. O auto-conceito já foi elaborado e precisa somente ser mantido; logo, o que faz a diferença são os afetos provocados pelas relações mais íntimas que ocorrem com amigos mais próximos e familiares.

Considerando que a perda da autonomia é uma das características proeminentes na Doença de Alzheimer, a família e, principalmente, o familiar cuidador/a torna-se o principal apoio para auxiliar na manutenção da identidade e autonomia do idoso enfermo neuropsiquicamente.

Logo, nas relações interpessoais na velhice, seletividade e compensação são estratégias para preservar o bem-estar. Além disso, todos esses aspectos corroboram a afirmativa de que a velhice, como uma das etapas do ciclo vital, é caracterizada por uma série de eventos transformativos. No caso, os familiares e os cuidadores) tornam-se os vetores da adaptação e plasticidade dos idosos com diagnóstico de Alzheimer.

Outro referencial teórico remete aos conceitos de “Desengajamento” e “Rejeição Social”, fenômenos considerados como causadores do isolamento, onde este seria derivado da vivência do final dos últimos anos de vida e, portanto, da morte (Cumming e Henry, 1961). Se, por um lado, os próprios idosos, poderiam ser os responsáveis por este isolamento, em função das atitudes assumidas por eles, nesta fase de suas vidas (Maddox, 1963), por outro, como se dá no caso de portadores de DA, o declínio nas atividades sociais é uma consequência de processos mal-adaptativos e involuntários (Qualls e Abeles, 2000).

Portanto, podem ser realçadas três necessidades humanas básicas: autonomia, competência e relacionamento. Elas precisam ser atendidas em qualquer período do ciclo vital, inclusive na velhice (Freitas, Neri, Cançado, Gorzoni, e Rocha, 2002). Para alcançar o bem-estar e atender essas necessidades básicas, o indivíduo terá que utilizar sua rede de relações.

Salienta-se que cuidar dos pais velhos e dependentes recrudescer antigos conflitos filiais e fraternos, como por exemplo, sentir-se preterido pelo(s) progenitor(es), na infância, em relação a(os) irmão(s); sentimentos de inveja, por perceber que outro filho é mais protegido; sentir-se culpado, por ter sentimentos de raiva em relação ao progenitor; ter o sentimento de dever e obrigação em relação aos mesmos. Muitos destes sentimentos acompanham a eleição do filho/a cuidador/a dos pais com Alzheimer e a maneira como o mesmo será cuidado. Desempenhar a tarefa de cuidador/a com eficácia significa dar conta desses conflitos emergentes.

Assim, uma das tarefas evolutivas do indivíduo, ao defrontar-se com a velhice e suas vicissitudes, é conservar a integridade do Ego. Esta tarefa pode ser compreendida através da teoria de Erik Erikson (1976), segundo a qual, o indivíduo passa de uma fase para a seguinte quando está preparado, biológica, psicológica e socialmente, e quando a preparação individual coincide com a preparação social. Nas fases do desenvolvimento existem três variáveis principais: 1) as leis internas do desenvolvimento que, como nos processos biológicos, são irreversíveis; 2) as influências culturais que estabelecem limites no desenvolvimento e que favorecem certos aspectos das leis internas a expensas

de outros; 3) a forma individual de reagir e o modo peculiar de cada um de manejar seu próprio desenvolvimento, em resposta ao que a sociedade exige. É possível conceber cada fase do desenvolvimento como uma crise vertical, que culmina com uma solução psicossocial individual e, também, ao mesmo tempo, como uma crise horizontal, que exige resolver satisfatoriamente, desde o ponto de vista pessoal e social, o problema das forças motivacionais. A infância, a puberdade e a adolescência envolvem as cinco primeiras fases e com elas se adquire: 1) o sentido da confiança básica; 2) o sentido da autonomia; 3) o sentido da iniciativa; 4) o sentido da indústria; 5) o sentido da identidade. Até então, Erik Erikson descrevia as três últimas fases da vida adulta com a aquisição de: 1) o sentido de intimidade, 2) o sentido de generatividade e 3) o sentido de integridade (Integridade do Ego x Desespero) (Erikson e Erikson, 1997).

Em 1997 (data da edição brasileira), em co-autoria com sua esposa Joan Erikson, o autor descreve o fechamento do ciclo da vida, o que ele chama de “O Ciclo de Vida Completo”, onde a última aquisição é a gerotranscendência, que é considerada como estágio final num processo natural rumo à maturação e à sabedoria (Erikson e Erikson, 1997).

A oitava idade do homem constitui a culminação das anteriores, e sua síntese é alcançada somente se o indivíduo atravessou adequadamente as etapas anteriores, quer dizer, se conseguiu sintetizar ou resolver os problemas fundamentais próprios de cada uma das fases.

A integridade do Ego somente é alcançada se o indivíduo, de alguma forma, cuidou de coisas e pessoas e se adaptou aos triunfos e desilusões inerentes ao fato de ser gerador de outros seres humanos ou o gerador de produtos e idéias. Também significa que o indivíduo aceitou que sua existência tem fim e que a qualquer momento terminará. Implica num sentido de sabedoria e numa filosofia de vida que vai mais além do ciclo vital individual e que está relacionado diretamente com o futuro de novos ciclos de desenvolvimento. A pessoa que alcançou a integridade do Ego sempre está pronta para defender a dignidade de seu próprio estilo de vida contra toda ameaça física, econômica, psicológica ou social.

Quando não se alcançou essa integridade ao final da existência, se teme a morte e não se aceita o único ciclo de vida como o essencial da existência. Aparecem, então, o desespero e o desgosto, porque agora o tempo que se tem é curto para iniciar outra vida e para tentar caminhos alternativos para outra integridade. A desesperança, com frequência, oculta-se em pequenas sensações de mal-estar.

Ao contrário, a integridade do ego implica numa integração emocional que permite a participação e a aceitação da responsabilidade. Para Erikson, é a aceitação de um ciclo vital único e próprio e das pessoas que se tornaram significativas para ele, como algo que inevitavelmente teria que ser assim e que não admite substituições. Significa, pois, uma maneira nova e diferente de amar seus próprios pais, sem desejar que tenham sido diferentes, e uma aceitação do fato de que cada um é o responsável da sua própria vida (Erikson, 1976).

Para a compreensão das relações interpessoais familiares de portadores de Alzheimer, objeto deste estudo, a integridade do ego, portanto, é a aceitação de um processo do qual o sujeito faz parte e que, provindo do passado, se estende a um futuro que o transcenderá. Somente aqueles que compreenderam que o resultado de suas vidas depende de como lidaram com as frustrações afetivas nas relações fraternas e filiais durante o ciclo vital e que os pais que se tornaram dependentes não dão mais conta dessas relações poderão manter as relações interpessoais familiares com algum grau de competência.

Dessa maneira, os familiares podem dar-se conta de como se dá a própria participação nessa conflitiva, alcançando o nível de colaboração no desenvolvimento sociocognitivo (Selman e Schultz, 1990). Neste nível, o indivíduo tem a capacidade de se colocar no lugar do outro e distanciar-se do *self*, tomando a perspectiva da outra pessoa. O indivíduo passa a perceber a si próprio e aos outros tanto como agentes como objetos do relacionamento. Perspectivas recíprocas não são apenas reconhecidas, mas também consideradas como uma necessidade de coordenação mútua. Os relacionamentos interpessoais são vistos como sistemas contínuos onde os pensamentos e as experiências do *self* e dos outros são mutuamente compartilhadas.

Possivelmente, no caso dos conflitos que surgem entre irmãos quando um dos pais torna-se um portador de Doença de Alzheimer e visto que se tratam de dilemas emergentes entre fraternos já adultos, a capacidade de resolução destes conflitos está apoiada nas habilidades sociais adquiridas na maturação do indivíduo e de suas relações íntimas, o que equivale à integridade do Ego, de acordo com o referencial teórico de Erikson.

Este aspecto é corroborado por Kahn e Antonucci (1980), bem como Marques e Van Horn (2002), pois, segundo estes autores, o apoio social necessário para gerenciar os dilemas interpessoais é definido por diversas funções: apoio afetivo, auto-afirmação e assistência instrumental, o que é demonstrado através da auto-revelação, do apoio emocional, administrar os

conflitos, determinação e relação de amizade. Supõe-se que, para alcançar o nível de colaboração, os familiares envolvidos no dilema de quem irá cuidar e como será cuidado o progenitor com Alzheimer terão que ter desenvolvido gradativamente a integridade do Ego, para que possam alcançar a maturidade das relações pessoal e interpessoal.

A importância da teoria de Erikson não está em oferecer substratos práticos para uma técnica terapêutica e sim em apresentar um conceito de integração final, como síntese final do Ego individual, permitindo considerar o indivíduo como um ser histórico. Assim, a forma como foram enfrentadas e resolvidas as crises anteriores dá uma visão prognostica do que cada pessoa fará nas crises que se apresentarão. Logo, indivíduos que se adaptaram bem durante toda a vida terão alternativas para buscar uma boa qualidade de vida.

Salienta-se que integridade e crescimento fazem parte do desenvolvimento do ciclo vital e têm sua continuidade na velhice. No caso dos familiares cuidadores, a sobrecarga e o estresse provocados pela doença dos idosos retira a característica prazerosa da relação interpessoal familiar. Quando o idoso com DA se apresenta frágil e demanda assistência, os cuidados com o seu corpo e as medidas de proteção a serem tomadas não provocam a mesma satisfação no cuidador/a se quem recebesse os cuidados fosse uma criança. Somente o(a)s filho(a)s, cuja maturidade e integridade do ego foram alcançadas enfrenta(m) os conflitos emergentes com êxito e é(são) capaz(es) de se tornarem cuidador(es) de fato e afetuosamente. Nestes, há uma consciência de que todos pertencem a uma rede interconectada de relações, caracterizando a interdependência – dar e aceitar ajuda quando necessário.

No caso das relações interpessoais familiares de idosos com Alzheimer, a interdependência demanda um tipo de resiliência, com conseqüente aceitação de que há um impedimento da maturação mútua desta relação, já que o idoso se torna dependente de cuidados. Para as famílias que enfrentam o desafio de conviver com a doença de Alzheimer, há também o risco da diminuição da rede das relações sociais tanto no seu tamanho como na frequência dessas relações. O sentimento de ser capaz de cuidar dos outros deve ser compartilhado por todos familiares, criando o mesmo sentimento de interdependência e interconexão no meio de fraternos entre si e com a rede de apoio. A reação às perdas na velhice, de maneira ideal, deverá ser vivenciada pelos familiares, de forma a elaborar e construir novas forças adaptativas, com o objetivo de manter o bem-estar e a qualidade de vida nesta etapa do ciclo da vida para a rede familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando gozam de boa saúde e estão buscando seu bem-estar, os velhos podem dar-se conta que eles próprios são o principal agente de seu isolamento ou de seus sentimentos de pertinência à rede social, correspondendo aos estereótipos tão bem conhecidos no meio social. Assim, os idosos são vistos selecionando ativamente certos objetos e potencialidades, suprimindo e valorizando outros, maximizado seus melhores recursos, o que se corrobora em Baltes e Baltes (1990). Portanto, a rede de relações deve ser mantida, porém se mantém na medida em que são afetivamente gratificantes para ambos (idosos e a rede de relações).

A deterioração da saúde certamente é o mais forte causador do declínio nas relações interpessoais dos idosos. Incapacidades físicas, como a diminuição da mobilidade, perdas nas capacidades visuais e auditivas e dores crônicas podem se tornar impeditivas para as relações interpessoais e também reduzem a possibilidade de se ajudarem mutuamente (Qualls e Abeles, 2000). Além disso, a incapacidade física pode tornar o idoso dependente e provoca o ressurgimento de conflitos familiares (Krassoievitch, 1988). Da mesma forma, o surgimento de sofrimentos psíquicos graves provoca conflitos nas relações interpessoais familiares (Lima, 2000). Todas essas perdas são inevitáveis e faz parte desta fase do ciclo vital a luta pelo bem-estar frente a este número de modificações e mudanças na rede de relacionamento.

O diagnóstico de Doença de Alzheimer de um dos progenitores provoca uma ruptura na estrutura da rede familiar e no modo operacional da sua rede de relações. Frente aos novos conflitos que surgem durante a evolução da doença, cada membro da família deve se reorganizar internamente, para dar conta da demanda sociofamiliar. A teoria de Erikson (1976) nos ajuda a compreender que esses conflitos poderão ser enfrentados de maneira satisfatória se os familiares, cuidadores ou não, puderem apoiar-se mutuamente, mantendo a rede de relações interpessoais funcionando.

Encontrar uma solução para essas crises depende da capacidade dos familiares de enfrentar e dominar os dilemas que surgem nas relações interpessoais familiares, quando um dos progenitores tem Doença de Alzheimer. A integridade do ego permitirá que os sentimentos de culpa, impotência, raiva e desesperança que emergem das relações interpessoais familiares sejam enfrentados e estes mesmos sentimentos poderão ser permeados pela satisfação de cuidar, retribuir afetos, descobrir novos caminhos e delinear papéis que cada indivíduo na rede familiar deverá desempenhar

para obter e proporcionar o apoio mútuo nas relações fraternas e filiais.

Reciprocidade e mutualidade são fundamentais para estabelecer e manter relações interpessoais satisfatórias, como constatamos tanto nos estudos sobre rede de relações familiares como em nossas práticas de intervenções clínicas. Entretanto, a integridade egóica, em virtude dos dinamismos das relações da pessoa com o mundo e com sua realidade, não é algo que está aí, que se atinge com o decorrer do tempo e da experiência. É, ao contrário, algo dinâmico que pode sofrer retrocessos, principalmente frente aos desafios de encontros e desencontros que se deparam na participação de conflitos complexos, como o enfrentamento exigido nas doenças degenerativas severas, como é o caso da Doença de Alzheimer. Todavia, a pesquisa tem demonstrado que o cuidado e o zelo, impregnados por informações e conhecimentos pertinentes e válidos, podem minorar o sofrimento psíquico daqueles que aprendem a lidar com as relações de interdependência, ao longo do ciclo vital.

Ainda e, por último, mas não menos importante, gostaríamos de acentuar a necessidade de desenvolvimento de cursos de formação de cuidadores de idosos de alta dependência, em especial quando estes atingem os picos mais severos de doenças progressivas degenerativas, como é o caso da Doença de Alzheimer. Isso possibilitaria o treinamento e a pesquisa (Yuaso, 2000; Lima, 2000), bem como chamaria a atenção para as características de interdisciplinaridade (Portugal, 2007) e de políticas públicas consistentes no efetivo atendimento desses pacientes e de suas famílias.

REFERÊNCIAS

- Baltes, P. B., & Baltes, M. (1990). *Psychological perspectives on successful being*. New York: Cambridge University Press.
- Bee, H. (1997). *O ciclo vital*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Bond, J., Stave, C., Sganga, A., O' Connel, B., & Stanley, R. L. (2005). Inequalities in dementia care across Europe: key finding of the Facing Dementia. *Survey. International Journal Clinical and Practice*, 59, 8-14.
- Brito-Marques, P. R. de. (2006). *A arte em conviver com a doença de Alzheimer: as bases fisiopatológicas do diagnóstico ao tratamento*. Recife: Edupe.
- Busse, E. W., & Blazer, D. G. (1999). *Psiquiatria geriátrica*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Camarano, Ana Amélia. (2002). Envelhecimento da População Brasileira. In: *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (Cap. 6). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Camdessus, B. (1995). *Crisis y ancianidad*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.
- Castersen, L. L., Gross, J. J., & Fung, H. H. (1998). The social context of e Alzheimer emotional experience. In Kwschaie, & Lawton (Eds.). *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, 17, 325-352.

- Chaimowicz, F. (2005). Envelhecimento populacional e transição epidemiológica no Brasil. In Tavares et al. 2005. *Compêndio de Neuropsiquiatria geriátrica* (Cap. 6, pp. 67-77). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Cumming, E., & Henry, H. W. (1961). *Growing old: death process of disengagement*. New York: Basic Book.
- Eizirik, C., Kapczinski, F., & Bassols, A. M. (1993). *O Ciclo da vida humana: uma perspectiva psicodinâmica*. Porto Alegre: Artmed.
- Erikson, E. (1976). *Infância e sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Erikson, E., & Erikson, J. (1997). *O ciclo de vida completo*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Famighetti, R. A. (1986). Understanding the family coping with Alzheimer's disease. An application of theory to intervention. *Clinical Gerontologist*, 5, 3, 363-364.
- Forlenza, O. V. (1997). Fatores de risco associados à morbidade psiquiátrica em idosos. In Forlenza, O. V., & Almeida, O. P. (Eds.). *Depressão e demência no idoso: tratamento psicológico e farmacológico*. São Paulo: Lemos Editorial.
- Freitas, E. V., Py, L., Neri, A. L. C., Cançado, Gorzoni, M. L., & Rocha, S. M. (2002). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Garrido, R., & Tamai, S. (2006). O impacto da demência nos cuidadores e familiares: Relevância clínica e escalas de avaliação. In Bottino, C. M. C., Laks, J., & Blay, S. L. (2006). *Demência e transtornos cognitivos em idosos*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.
- Khan, R. L., & Antonucci, T. C. (1980). Convoys over the life course: Attachment, roles and social support. In Baltes, & Brim (Eds.). *Life span development and behavior*, 3, 253-258.
- Kovács, M. J. (1996). *Vida e morte: laços de existência*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Krassoievitch, M. (1988). *Psicoterapia geriátrica*. México: Fundo de Cultura Econômica.
- Lage, Martinez, & Khachaturian. (2001). *Alzheimer XXI: ciência e sociedade*. Barcelona: Masson.
- Lima, L. D. (2000). *Relações interpessoais na família de pacientes idosos com comprometimento psíquico grave*. [Dissertação de Mestrado], Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Faculdade de Psicologia, PUCRS, Porto Alegre, RS.
- Machado, J. C. B. (2002). Doença de Alzheimer. In Freitas, E. V., Py, L., Neri, A. L., Cançado, Gorzoni, M. L., & Rocha, S. M. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Maddox, G. L. (1963). Activity and morale: a longitudinal study of selected elderly subjects social forces. *Periódico*, 42, 195-204.
- Marques, J. C., & Van Horn, R. (2002). Relações interpessoais em pré-adolescentes, adolescentes e universitários brasileiros: um estudo transcultural. Porto Alegre, *Psico*, 33, 2, 245-272.
- Martinez, G., Triadó, C., & Posada, V. (1996). *Psicologia del desenvolupament: adolescència, maduresa inectut*. Barcelona: Ediciones Universitat de Barcelona.
- Neri, A. L. (1993). *Qualidade de vida madura*. Campinas: Papirus.
- Neri, A. L. (1995). *Psicologia do envelhecimento: temas selecionados na perspectiva de curso de vida*. Campinas: Papirus.
- Papalia, D., & Sally, O. (1998). *Desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Portugal, Iara (Coord). (2007). *Doença de Alzheimer e o cuidador: um olhar interdisciplinar*. Porto Alegre: Rigel/Livros-brasil.
- Qualls, H., Abeles, N. (2000). *Psychology and death age revolution*. British: Sara. Ramos, L. R., Santos, C. A., Rosa, T. E., & Manzochi, L. H. (1991). Perfil dos idosos residentes na comunidade no Município de São Paulo, segundo o tipo de domicílio: o papel dos domicílios multigeracionais. *Informe Demográfico*, 24, 110-130.
- Ramos, L. R. (2002). Epidemiologia do Envelhecimento. In *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (Cap. 7). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Ribes, G. (1988). Crise et restructuration familiale de la démence. *Gerontologie et Société*, 46, 61-166.
- Rodrigues, N., & Rauth, J. (2002). In: Freitas, E. V.; Py, L.; Neri, A. L.; Cançado, Gorzoni, M. L., & Rocha, S. M. (2002). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Saito, M. (2000). The mentally impaired people in old age, care givers and society. *Nippon ... Roman Igakkai Zasshi*, 11, 37, 889-890.
- Selman, R. L., & Schultz, L. H. (1990). *Making a friend in youth: developmental theory and pair therapy*. London: The University of Chicago.
- Silva, E. B., & Neri, A. L. (1993). Questões geradas pela convivência com idosos: indicações para programas de suporte familiar. In Neri, A. L. (ed.). *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas: Papirus. pp. 213-236.
- Stuart-Hamilton (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Porto Alegre: Artmed.
- Tamai, S. (1997). Epidemiologia do Envelhecimento no Brasil. In Forlenza, O. V., & Almeida, O. P. (Eds.). *Depressão e demência no idoso: tratamento psicológico e farmacológico*. São Paulo: Lemos Editorial.
- Tavares, A. et al. (2005). *Compêndio de Neuropsiquiatria Geriátrica*. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.
- Veras, R. P. (1994). *País jovem de cabelos brancos: a saúde do idoso no Brasil*. Rio de Janeiro: Relume Dumará.
- Yuaso, D. R. (2000). *Treinamento de cuidadores familiares de idosos de alta dependência em acompanhamento domiciliário*. [Dissertação de Mestrado], Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, SP.

Autoras:

Liliane Dias de Lima – Doutora e Mestre em Psicologia, PUCRS. Médica Psiquiatra, membro da Sociedade de Psiquiatria do RGS (SPRS).

Juracy C. Marques – Psicóloga. Professora Universitária aposentada, UFRGS e PUCRS. juracycm@brturbo.com.br

Endereço para correspondência:

LILIANE DIAS DE LIMA
Av. Taquara, 193 sala 305 – Petrópolis
CEP 90640, Porto Alegre, RS, Brasil
Fone/Fax: (51) 3332-1594
E-mail: lilianediasdelima@yahoo.com.br