

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ARTES, CIÊNCIAS E HUMANIDADES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM GERONTOLOGIA

CAMILA RODRIGUES GARCIA

**Conjugalidade, funcionamento familiar e doença de Alzheimer:
um estudo com esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas**

São Paulo

2018

CAMILA RODRIGUES GARCIA

**Conjugalidade, funcionamento familiar e doença de Alzheimer:
um estudo com esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas**

Dissertação apresentada à Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências pelo Programa de Pós-Graduação em Gerontologia.

Versão corrigida contendo as alterações solicitadas pela comissão julgadora em 04 de maio de 2018. A versão original encontra-se em acervo reservado na Biblioteca da EACH/USP e na Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP (BDTD), de acordo com a Resolução CoPGr 6018, de 13 de outubro de 2011.

Área de Concentração:

Gerontologia

Orientadora:

Profa. Dra. Deusivania Vieira da Silva Falcão

Co-orientadora:

Profa. Dra. Luisa Pimentel

São Paulo

2018

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

CATALOGAÇÃO-NA-PUBLICAÇÃO

(Universidade de São Paulo. Escola de Artes, Ciências e Humanidades. Biblioteca)

CRB-8 4936

Garcia, Camila Rodrigues

Conjugalidade, funcionamento familiar e doença de Alzheimer:
um estudo com esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas /
Camila Rodrigues Garcia ; orientadora, Deusivania Vieira da Silva
Falcão ; coorientadora, Luisa Pimentel - 2018.

104 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-
Graduação em Sistemas de Informação, Escola de Artes,
Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo
Versão corrigida

1. Assistência a idosos - Brasil. 2. Assistência a idosos -
Portugal. 3. Família - Aspectos sociais. 4. Cuidadores de idosos. 5.
Doença de Alzheimer. I. Falcão, Deusivania Vieira da Silva, orient. II.
Pimentel, Luisa, coorient. III. Título.

CDD 22.ed.- 362.60981

Nome: GARCIA, Rodrigues Garcia

Título: Conjugalidade, funcionamento familiar e doença de Alzheimer: um estudo com esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas

Dissertação apresentada à Escola de Artes, Ciências e Humanidades da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências do Programa de Pós-Graduação em Gerontologia.

Área de Concentração:

Gerontologia

Aprovado em: 04/05/2018

Banca Examinadora

Rosa Yuka Sato Chubaci (Presidente da banca)

Universidade de São Paulo. Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH-USP)

Profa. Dra. Samila Sathler Tavares Batistoni

Universidade de São Paulo. Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH- USP)

Profa. Dra. Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke

Universidade Católica de Brasília (UnB)

Profa. Dra. Luísa Maria Gaspar Pimentel

Instituto Politécnico de Leiria (Portugal)

Agradecimentos

À querida Prof^a Dra. Deusivania Vieira da Silva Falcão, por ser a minha “mãe acadêmica”, sempre me orientando e guiando a cada novo desafio, com tanto carinho e acolhimento.

À Prof^a Dra. Luísa Pimentel, por ter acreditado no projeto e ter aceitado me Co orientar, sempre propiciando importantes reflexões e contribuições, principalmente referente ao contexto de Portugal.

Ao programa de pós-graduação em Gerontologia, pela oportunidade de amadurecimento e desenvolvimento científico-acadêmico.

Aos professores da banca examinadora, por compartilharem seus conhecimentos.

À agência de fomento Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES, pelo apoio financeiro durante o mestrado.

Às instituições de coleta dos dados, que permitiram o desenvolvimento desse estudo junto aos seus serviços. E a todas as participantes pela disponibilidade e interesse em participarem da pesquisa.

À minha amiga, Gabriela Cipolli, pelas palavras de incentivo, ombro amigo de sempre, e pelo auxílio prestado na coleta de dados.

À minha família, pelo amor e apoio incondicional, sempre acreditando no meu potencial e me proporcionando estruturas seguras para que eu pudesse alçar mais esse voo.

E por fim, ao meu amor, Bruno Telles, pelo carinho, amor, cuidados, compreensão em cada desafio enfrentado, me fortalecendo em todos os momentos.

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana”

(JUNG, 1998, p. 5)

RESUMO

GARCIA, Camila Rodrigues Garcia. **Conjugalidade, funcionamento familiar e doença de Alzheimer:** um estudo com esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas. 2018. 104 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Versão corrigida.

A Doença de Alzheimer (DA) é uma doença progressiva e irreversível, que causa perda de memória, comprometimento nas atividades motoras e conseqüentemente comprometimento da autonomia, levando a pessoa doente a necessitar de auxílio. A dinâmica de cuidado, do casamento e da família se modificam de acordo com a progressão da doença, verificando-se a necessidade de maior apoio aos cônjuges cuidadores. Este estudo objetivou analisar a conjugalidade e o funcionamento familiar na perspectiva de esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas de idosos com DA. Participaram da pesquisa 12 mulheres, sendo a amostra obtida por conveniência. Foram utilizados um questionário com questões fechadas e entrevista com roteiro semiestruturado sendo os dados analisados pela técnica de análise de conteúdo de Bardin e análise estatística descritiva. Os resultados destacaram que apesar das diferenças culturais, alguns significados atribuídos ao conceito *casamento* e *cuidado*, no contexto da doença de Alzheimer, foram semelhantes para as esposas brasileiras e portuguesas. Verificou-se também, que com relação as mudanças conjugais relacionadas à demência, a maioria das esposas sentia-se bem executando seu papel de cuidadora, e que o impacto causado pela doença nem sempre é visto de forma negativa no casamento. Os resultados também identificaram tipos de suporte diferentes recebidos pelas esposas brasileiras e portuguesas, podendo este dado ser ocasionado devido as diferenças culturais.

Palavras-chave: Cuidadoras. Conjugalidade. Funcionamento familiar. Doença de Alzheimer.

ABSTRACT

GARCIA, Camila Rodrigues Garcia. **Conjugalidade, Funcionamento familiar e Doença de Alzheimer:** um estudo com esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas. 2018. 104 p. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018. Versão corrigida.

A Doença de Alzheimer (DA) é uma doença progressiva e irreversível, que causa perda de memória, comprometimento da atividade motora e consequentemente compromete a autonomia, causando a pessoa doente a necessidade de ajuda. A dinâmica do cuidado, do casamento e da família muda de acordo com a progressão da doença, e há uma necessidade de maior suporte para os cônjuges cuidadores. Este estudo teve como objetivo analisar a conjugalidade e o funcionamento familiar sob a perspectiva das cuidadoras brasileiras e portuguesas de idosos com DA. Doze mulheres participaram do estudo, e a amostra foi obtida por conveniência. Utilizamos um questionário com perguntas fechadas e uma entrevista com roteiro semiestruturado, os dados foram analisados pela técnica de análise de conteúdo de Bardin e análise estatística descritiva. Os resultados apontaram que, apesar das diferenças culturais, alguns significados atribuídos ao conceito de casamento e cuidado no contexto da Doença de Alzheimer foram semelhantes para as esposas brasileiras e portuguesas. Também foi encontrado que, em relação às mudanças relacionadas à demência, a maioria das esposas se sentiu bem desempenhando seu papel de cuidadora, e que o impacto causado pela doença não é sempre visto negativamente no casamento. Os resultados também identificaram diferentes tipos de suporte recebidos pelas esposas brasileiras e portuguesas, o que pode ser devido às diferenças culturais.

Palavras-chave: Cuidadores. Conjugalidade. Funcionamento familiar. Doença de Alzheimer.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
DA	Doença de Alzheimer
FACES III	Family Adaptation and Cohesion Scales III

LISTA DE SÍMBOLOS

%. Percentual

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO.....	15
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	16
2.1	DOENÇA DE ALZHEIMER.....	19
2.2	CUIDADORES: PERSPECTIVAS TEÓRICAS.....	21
2.3	CONJUGALIDADE, FUNCIONAMENTO FAMILIAR E DOENÇA DE ALZHEIMER: FUNDAMENTOS TEÓRICOS.....	23
3	CASAMENTO LONGEVO E CUIDADOS COM O CÔNJUGE DEMENCIADO: UM ESTUDO TRANSCULTURAL BRASIL-PORTUGAL.....	26
	RESUMO	26
	ABSTRACT.....	26
	RESUMEN.....	27
3.1	INTRODUÇÃO.....	27
3.2	OBJETIVOS.....	30
3.3	MÉTODOS.....	31
3.3.1	Participantes.....	31
3.3.2	Instrumentos.....	31
<u>3.3.2.1</u>	Bloco A- Variáveis sociodemográficas e de saúde.....	31
<u>3.3.2.2</u>	Bloco B - Reação inicial diante da descoberta da DA, significado de cuidado com o cônjuge e tarefa de cuidar; sentimentos vivenciados durante a execução dessa função.....	32
<u>3.3.2.3</u>	Bloco C - Vivências da conjugalidade.....	32
3.3.3	Procedimentos.....	32
3.3.4	Análise de dados.....	33
3.4	RESULTADOS.....	33
3.5	DISCUSSÃO.....	38
3.6	CONCLUSÃO.....	40
	REFERÊNCIAS.....	41
4	O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER EM CASAMENTOS DE LONGA DURAÇÃO.....	45
	RESUMO	45

	ABSTRACT.....	45
	RESUMEN.....	46
4.1	INTRODUÇÃO.....	46
4.2	OBJETIVOS.....	49
4.3	MÉTODOS.....	50
4.3.1	Participantes.....	50
4.3.2	Instrumentos.....	50
<u>4.3.2.1</u>	Bloco A - Variáveis sociodemográficas e de saúde.....	50
<u>4.3.2.2</u>	Bloco B - Relacionamento, ajustamento, satisfação e qualidade conjugal antes e após a doença; e o maior impacto da DA na vida a dois.....	51
4.3.3	Procedimentos.....	51
4.3.4	Análise de dados.....	52
4.4	RESULTADOS.....	52
4.5	DISCUSSÃO.....	58
4.6	CONCLUSÃO.....	63
	REFERÊNCIAS.....	64
5	DOENÇA DE ALZHEIMER E FUNCIONAMENTO FAMILIAR: UM ESTUDO COM ESPOSAS CUIDADORAS BRASILEIRAS E PORTUGUESAS.....	67
	RESUMO	67
	ABSTRACT.....	67
	RESUMEN.....	68
5.1	INTRODUÇÃO.....	68
5.2	OBJETIVOS.....	72
5.3	MÉTODOS.....	70
5.3.1	Participantes.....	72
5.3.2	Instrumentos.....	73
<u>5.3.2.1</u>	Bloco A - Variáveis sociodemográficas e de saúde.....	73
<u>5.3.2.2</u>	Bloco B - Suporte familiar e auxílio na execução das tarefas de cuidado.....	73
<u>5.3.2.3</u>	Bloco C - Coesão e adaptabilidade familiar.....	73
5.3.3	Procedimentos.....	74

5.3.4	Análise de dados.....	75
5.4	RESULTADOS.....	75
5.5	DISCUSSÃO.....	79
5.6	CONCLUSÃO.....	83
	REFERÊNCIAS.....	84
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	89
	REFERÊNCIAS.....	91
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	97
	APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO.....	98
	ANEXO A - FACES III.....	101
	ANEXO B - APGAR FAMILIAR.....	102
	ANEXO C - PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS.....	103

1 APRESENTAÇÃO

A presente pesquisa visa atender às exigências da Dissertação (Mestrado em Ciências) - Programa de Pós-Graduação em Gerontologia da Escola de Artes, Ciências e Humanidades, (Universidade de São Paulo - USP). Este estudo foi orientado pela professora doutora Deusivania Vieira da Silva Falcão, e co-orientado pela professora doutora Luisa Pimentel (Instituto Politécnico de Leiria, Portugal), estando inserido na linha de pesquisa intitulada *Desenvolvimento Psicossocial Adulto, Família e Envelhecimento Humano*.

O objetivo do trabalho foi o de investigar a conjugalidade, o funcionamento familiar e a doença de Alzheimer na perspectiva das esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas.

A investigação foi realizada em dois países devido a identificação da escassez de dados comparativos de ambas as culturas que abrangessem a temática apresentada. A escolha de Portugal ocorreu, pelo fato do Brasil ter sido uma colônia Portuguesa e por existirem aspectos que se conectam em ambos os países, como: a existência do curso de Gerontologia; a literatura portuguesa salienta que a tarefa de cuidar também é uma responsabilidade mais atribuída a família; ao fato de existir uma associação nacional voltada aos cuidadores, assim como no Brasil; e devido Portugal ter iniciado a elaboração de um Plano Nacional de Demências.

O estudo a seguir está organizado no formato de revisão de literatura, artigo I, artigo II e artigo III, atendendo às exigências das revistas aos quais serão submetidos. Cada artigo é composto pelos seguintes itens: Introdução, Método, Objetivos, Resultados, Discussão, Considerações Finais e Referências Bibliográficas.

2 REVISÃO DE LITERATURA

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2017) estimou que cerca de 47,5 milhões de pessoas sofrem de demência em todo o mundo, sendo a Doença de Alzheimer (DA) o tipo mais comum. No Brasil, aproximadamente, 1,2 milhões de pessoas possuem a doença (ABRAZ, 2016) e na Europa Ocidental, mais especificamente em Portugal, esse número já chega aos 90.000 (CALDAS & CUNHA, 2012). A DA é uma afecção neurodegenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso, caracterizada, principalmente, pela perda progressiva de memória, dificuldades na fala, comprometimento nas atividades motoras, podendo ser acompanhada de depressão e alucinações (NEWMAN et al., 2011). Em síntese, na DA observa-se a perda progressiva da memória, inicialmente, para eventos recentes, bem como surgimento de dificuldades para o raciocínio e o julgamento de situações e dificuldades para orientação no tempo (por exemplo, dia do mês ou dia da semana) e no espaço (perde-se em lugares que lhe eram familiares). Na medida em que a doença progride, a pessoa passa a ter dificuldades em aprender coisas novas e de lembrar informações do dia-a-dia que antes era capaz de lembrar (NUNES, APRAHAMIAN & FORLENZA, 2012).

Devido a esses fatores, o idoso tende a perder a sua rede de suporte social e sua autonomia, levando-o a necessidade de auxílio no cuidado, que pode ser realizado por familiares, profissionais e instituições de saúde. Além do custo financeiro relacionado à doença, há o desgaste físico e emocional para todos que acompanham o idoso. O cuidado com o idoso com DA é uma tarefa mais de âmbito familiar, e geralmente, esta se recai apenas sobre um membro, que comumente passa a assumir a função como um legado, podendo se transformar em uma missão intransferível. Segundo as evidências da maioria dos estudos, o papel de cuidador principal é mais assumido pela mulher, na condição principalmente de cônjuge e filha (FALCÃO, 2006; CARVALHO et al., 2015; MENDES & SANTOS, 2016).

Nesse contexto, as atividades domésticas terão que ser definidas com base nas necessidades do idoso com DA, pois ele passa a ser o novo foco de atenção da família. É introduzida assim, uma nova rotina, desestabilizando e deslocando relações de intimidade no grupo familiar. A relação de dependência entre o idoso e o cuidador familiar introduz uma nova percepção de si e do outro. Também, observam-se constrangimentos e restrições e ônus sociais, físicos e financeiros (MENDES et al., 2002). Sendo assim, as demandas de cuidado podem desencadear conflitos familiares latentes, aumentando o estresse entre os membros, desestabilizando a homeostase do sistema, atingindo a dinâmica, a coesão e a hierarquia familiar (FALCÃO & BUCHER-MALUSCHKE, 2010).

Há interferências relevantes no processo de cuidar, especialmente, quando o paciente apresenta baixo nível de cognição como é o caso da DA, expondo o cuidador, principalmente o primário, a fatores estressores cada vez maiores devido à progressão da doença (CORRÊA et al., 2015). Com a progressão da DA, a relação conjugal também é atingida. No geral, o cônjuge cuidador passa a se tornar o principal provedor de cuidados, ocupando novas obrigações, enquanto o cônjuge diagnosticado com a DA apresenta uma demanda de atenção completamente diferente da que possuía antes. Destarte, a tarefa de cuidar na maioria das vezes passa a ser exercida diariamente em tempo integral e os cônjuges cuidadores vivenciam sentimentos e emoções que oscilam ao longo desse processo (CASTELLANI & FALCÃO, 2015).

Com a doença de Alzheimer, ocorrem mudanças no relacionamento conjugal, por exemplo, as atividades que o indivíduo demenciado costumava realizar e o papel social que exercia antes da doença são modificadas, sendo difíceis de serem vivenciadas pelo cônjuge cuidador. É como se o casamento fosse “interrompido”, tornando um desafio para o cuidador manter sua identidade como cônjuge, influenciando até mesmo sua identidade perante outros círculos sociais. Destarte, cabe a esse cuidador a tarefa de cuidar e de reconstruir o significado do seu casamento de maneira que o impacto negativo que a doença traz para a vida de ambos seja diminuído (BOYLSTEIN & HAYES, 2012; CASTELLANI & FALCÃO, 2015).

Sem o senso de pertencimento à própria relação conjugal, os cônjuges cuidadores podem, frequentemente, sentirem-se insatisfeitos, sozinhos e isolados, apresentando altos riscos à saúde física e emocional. Além disso, comumente apresentam uma baixa rede de suporte social e contam quase que, exclusivamente, com o apoio informal familiar (ANJOS, BOERY, & PEREIRA, 2013). Numa pesquisa realizada por Domingues, Santos e Quintans (2009), na Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), constatou-se que os cuidadores familiares necessitam de informações e suporte, a fim de que compreendam a progressão da doença, porém, são escassos os Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso existentes no Brasil. Em contrapartida, em alguns países desenvolvidos, alega-se que além dos Centros, as tecnologias de apoio e tele assistência vêm sendo, cada vez mais, desenvolvidas para dar suporte aos idosos com alterações cognitivas e seus cuidadores na própria residência (MEHRABIAN et al., 2015).

No estudo de Martins (2015), analisou-se o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência em Lisboa (Portugal), verificando resultados negativos quanto à assistência aos cuidadores, sendo que as necessidades mais destacadas foram: a) a inexistência de um Plano Nacional para as Demências em Portugal; b) a necessidade de apoio nos âmbitos

de saúde e econômico que estão relacionados aos elevados custos de medicamentos, material de reabilitação, exames e consultas médicas.

Na pesquisa realizada por Falcão e Bucher-Maluschke (2009), foi observado os aspectos ocorridos em consequência da relação de cuidar do cônjuge com Alzheimer, constatando-se que todo o processo decorrente da demência e da ansiedade vivenciada pelos membros favoreceu o distanciamento emocional entre os casais, a disfunção física, bem como o aumento dos conflitos conjugais. Entrementes, quando acontecimentos estressantes ocorrem – por exemplo, a vivência de um caso de DA na família – os indivíduos resilientes conseguem organizar os sentimentos de forma adaptativa e dar continuidade e significado à vida; eles se permitem sentir infortúnio, sensação de perda e confusão, enquanto estão chateados e angustiados, de forma que não permitem que esses episódios tristes mudem seus sentimentos, e não só os superam como se tornam mais resistentes (GARCES et al., 2012).

Baixos níveis de suporte familiar e social podem ter como consequência a solidão, ansiedade, sentimentos de falta de sentido na vida e vulnerabilidade ao estresse (KEYES et al., 2002). Sendo assim, percebe-se a importância dessa rede de suporte na vida dos cuidadores de idosos com demência. Segundo Pinheiro de Paula et al. (2008), a família e o sistema moral e de valores compõem esferas da vida que são capazes de fornecer apoio a essas pessoas nas diversas relações sociais e diante dos variados eventos que ela experiencia. Conforme Inouye et al. (2010), pode-se afirmar que quanto mais satisfatória for a percepção dos cuidadores em relação à sua rede de suporte social e familiar, mais fortes serão seus sentimentos de satisfação com a vida.

Considerando que em alguns casos o cuidador, também é uma pessoa idosa, torna-se importante direcionar um olhar diferenciado a esta população, no sentido de que o cuidador também precisa se cuidar, fazendo com que se sintam mais resilientes na perspectiva do cuidado e usufruam do suporte familiar como um todo, evitando a sobrecarga física e emocional. Observa-se a necessidade cada vez mais premente de serem investigadas as dinâmicas familiares em torno da doença de Alzheimer, de modo a assistir as demandas crescentes dos idosos e de suas famílias, principalmente, no que se refere à resiliência e ao suporte familiar dos cuidadores de idosos com essa enfermidade. Partindo dessas afirmações, seguem tópicos específicos inerentes às temáticas abordadas no presente estudo.

2.1 DOENÇA DE ALZHEIMER

A doença de Alzheimer foi caracterizada pelo neuropatologista alemão, Alois Alzheimer, em 1907, quando detectou seu primeiro caso grave de demência pré-senil de evolução rápida, com presença abundante de placas senis e de emaranhados neurofibrilares. Esse caso de demência foi posteriormente, em 1910, denominado Doença de Alzheimer por Kraepelin. Com o passar do tempo o conceito da doença de DA foi se estendendo, até que na década de 70, foi confirmado que as formas pré-senil e senil de demência apresentavam o mesmo substrato neuropatológico. Desde então, a distinção entre as formas tornou-se espúrias, e ambas foram incluídas no conceito de DA. Desse modo, a Doença de Alzheimer passou a ser considerada uma doença neurodegenerativa progressiva, heterogênea nos seus aspectos etiológicos, clínico e neuropatológico e representa atualmente mais da metade dos casos de demência (MACHADO, 2012). Sua incidência aumenta com a idade, em grupos entre os 60 e os 64 anos, a prevalência da DA é de aproximadamente 0,7%, já nos grupos etários de 90 a 95 anos essa prevalência sobe para cerca de 50% a cada ano (NUNES, APRAHAMIAN & FORLENZA, 2012).

Para descrever a progressão da doença, Cumings e Benson (1992) criaram um modelo de três estágios da sintomatologia da enfermidade. Há uma grande variabilidade na progressão da DA, desde períodos de 2 anos até tão longos 25 anos. A fase inicial dura, em média, de 2 a 3 anos, e é caracterizada por déficits de memória como na dificuldade de recordar datas, compromissos, nomes familiares e fatos recentes. A fase intermediária, cuja variação é entre 2 e 10 anos, é caracterizada a deterioração mais acentuada dos déficits de memória e pelo aparecimento de sintomas focais (que incluem afasia, apraxia, agnosia, alterações viso espaciais e viso construtivas). Com o progredir do declínio cognitivo, a capacidade de aprendizado, a memória e o julgamento ficam seriamente comprometidos. Todos esses déficits contribuem para a perda de habilidades para realizar as atividades de vida diária, ocasionando um declínio também funcional. Na fase avançada da doença, com duração média de 8 a 12 anos, e no estágio terminal, todas as funções do idoso já estão gravemente comprometidas, havendo dificuldade até para o reconhecimento de faces e espaços familiares. Nesse momento o paciente torna-se totalmente dependente do auxílio de um cuidador (FERNANDES & ANDRADE, 2017; MACHADO, 2006).

Os critérios e diretrizes para diagnóstico de DA foram revistos em 2011 pela Alzheimer's Association, sendo a doença atualmente dividida em três novas fases: estágio pré-clínico da, transtorno cognitivo leve devido à DA e demência devido à DA. O primeiro estágio

foi relacionado a alterações cerebrais que ocorrem antes da fase leve da doença, e com a identificação dessas alterações precoces no cérebro, um indivíduo seria diagnosticado no estágio pré-clínico da Doença de Alzheimer ou com Transtorno Cognitivo Leve (CCL). O último estágio, de acordo com os novos critérios, seria a demência devido à DA que englobaria todos os estágios da Doença de Alzheimer atualmente descritos, os estágios de leve a avançado (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2012).

Existem diversos fatores de risco que contribuem para a DA, além do envelhecimento, a saber: a presença de Comprometimento Cognitivo Leve (CCL), baixa escolaridade (poucos anos de estudo na infância e adolescência) e herança genética. Doenças mal controladas, tais como, hipertensão arterial, diabetes mellitus, dislipidemia (aumento de colesterol), obesidade, bem como hábitos pouco saudáveis como inatividade física e mental, dieta inadequada, tabagismo, alcoolismo, também, contribuem para aumentar os riscos da doença de Alzheimer se manifestar (NUNES, APRAHAMIAN & FORLENZA, 2012).

Conforme descrito no estudo de Forlenza (2005), existem três estratégias para o tratamento farmacológico da doença de Alzheimer: 1) tratamento das causas que levam à morte neuronal e à demência; 2) tratamento sintomático, que visa restaurar, ainda que parcial ou provisoriamente, as capacidades cognitivas e comportamentais, assim como as habilidades funcionais dos pacientes; 3) terapêutica complementar, que busca o tratamento das manifestações psicológicas e comportamentais, tais como, as alterações do humor e os distúrbios do sono (FORLENZA, 2005).

Atualmente, não há medicamentos capazes de interromper ou modificar o curso da DA, nem se quer de impedir a sua eclosão. Portanto, durante o curso da doença, diversas necessidades médicas, farmacológicas, psicológicas e sociais irão inevitavelmente ocorrer. O tratamento farmacológico conta com inúmeros agentes que têm sido propostos para preservar ou restabelecer a cognição, o comportamento e as habilidades funcionais do paciente com demência. Contudo, os efeitos das drogas hoje aprovadas para o tratamento da doença de Alzheimer limitam-se a um retardo discreto na evolução natural da doença, permitindo apenas uma melhora temporária da cognição e do estado funcional do paciente (MACHADO, 2012).

No entanto, os cuidados somente poderão ser prestados com sucesso por meio de uma intervenção interdisciplinar, de acordo com as demandas surgidas por diferentes estágios da doença. Assim, é impossível tratar o paciente isolado de sua família, notadamente àqueles mais próximos que proveem os cuidados, pois, apesar de a responsabilidade do profissional ser primeiramente voltada para o paciente, possivelmente um tratamento não tenha sucesso se o

mesmo for direcionado apenas para o enfermo. É crucial considerar os problemas médicos e psicológicos dos familiares e, portanto, cuidar de quem cuida do doente (FALCÃO et al., 2015).

2.2 CUIDADORES: PERSPECTIVAS TEÓRICAS

O cuidador familiar geralmente é escolhido informalmente, ou seja, quando há a designação de um componente da família para realizar os cuidados cotidianos do idoso, e alguns fatores são fundamentais ao realizar-se essa escolha, como: 1. parentesco (em sua maioria, os cônjuges); 2. gênero (predominantemente a mulher); 3. proximidade física (quem convive com o idoso); e 4. proximidade afetiva (estabelecida pela relação conjugal e pela relação entre pais e filhos) (DIOGO et al., 2005).

São variadas as razões ou motivações que levam alguém a cuidar informalmente de uma pessoa em situação de dependência. Estudos com cuidadores familiares salientaram que algumas delas são, altruísmo, amor, dever moral, reciprocidade, sentimento de culpa, aprovação da família e da sociedade, solidariedade (laços afetivos) e vontade própria” (CRUZ et al., 2010). Ricarte (2009) considerou também que o indivíduo pode tornar-se cuidador por instinto, quando é motivado inconscientemente a prestar auxílio a alguém que necessita dele, ou pela cultura e tradições do país que vive.

Existem graus diferentes de responsabilidade e envolvimento do cuidador familiar com o paciente, sendo que: os *cuidadores primários* ou principais são os mais envolvidos com o idoso dependente, realizando a maior parte das tarefas; os *secundários* podem realizar as mesmas tarefas, mas não têm o mesmo nível de responsabilidade e decisão, atuando quase sempre de forma mais esporádica; e os terciários que são coadjuvantes e não têm responsabilidades pelo cuidado diretamente, realizando atividades mais específicas, tais como, ir ao mercado e realizar o pagamento de contas (NERI & CARVALHO, 2002).

Os cuidadores familiares do idosos com DA, são submetidos a uma jornada diária repetitiva e desgastante, a qual envolve a realização de atividades domésticas, cuidado contínuo com o idoso, além do cumprimento de suas atividades empregatícias. Esse contexto favorece a fragilização do cuidador e o torna mais suscetível a riscos para sua saúde, gerando estresse, isolamento, depressão, medo e angústias, além de comprometimento de sua qualidade de vida (GARCES, 2012). Estes desgastes, também proporcionam à desestruturação familiar, perda de identidade, isolamento social, maior consumo de medicamentos e frequência às consultas médicas, gerando sobrecarga e comprometimento no autocuidado do cuidador (GUTIERREZ, SILVA, GUIMARÃES & CAMPINO, 2014).

Alguns modelos teóricos clássicos são relacionados ao desgaste do cuidador, principalmente ao estresse, como os modelos de Lazarus e Folkman (1984), de Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1990) e de Knight e Sayegh (2010). No primeiro modelo, Lazarus e Folkman (1984) salientaram que a forma como as pessoas lidam com situações estressantes, ocorrem a partir da avaliação que realizam sobre o significado que atribuem a essas situações estressantes, considerando os recursos pessoais e sociais, sendo que um determinado agente estressor pode ser estressante para um indivíduo, mas não para outro. Já o Modelo geral de Estresse de Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1990), considera que a experiência de cuidar pode criar tensões e sentimentos de mal-estar em diversas áreas da vida do cuidador, que são influenciadas por fatores estressores primários (relacionados às características do idoso dependente - tanto em termos objetivos como subjetivos) e secundários (refere-se mais as pressões relacionadas ao papel de cuidador). Porém, o resultado no papel de cuidador vai depender também de mediadores como recursos (pessoais, sociais e materiais) que ajudam a modificar ou regular a relação causal entre estressores e resultados. E o modelo mais recente de Knight e Sayegh (2010), enfatizou o papel das dimensões culturais e étnicas dentro do processo de estresse e enfrentamento do cuidador, presumindo diferenças nos valores culturais que podem afetar a experiência de cuidar.

Portanto, para ser capaz de bem cuidar de uma pessoa com DA, o cuidador familiar precisa aprender a cuidar de si, dividir a responsabilidade do cuidado com outros membros da família, de forma a diminuir sua sobrecarga e facilitar a sua adaptação, possibilitando a manutenção de suas atividades pessoais. É importante que o suporte social seja uma das estratégias de enfrentamento para que esse cuidador se torne mais resiliente, de forma a proteger a sua saúde física, mental e a manter as suas relações sociais (GARCIA et al., 2017).

Além do apoio dos familiares e amigos, esse suporte pode ser obtido por meio de intervenções individuais e grupais, entre outros, que destaquem que o cuidar pode ser um processo coletivo, de forma a garantir a qualidade de vida do cuidador e principalmente do paciente. A doença de Alzheimer gera a reconfiguração do âmbito familiar e na conjugalidade, pois existe uma nova demanda, uma pessoa dependente e adoecida que requer supervisão e cuidados (BRASIL & ANDRADE, 2013).

2.3 CONJUGALIDADE, FUNCIONAMENTO FAMILIAR E DOENÇA DE ALZHEIMER: FUNDAMENTOS TEÓRICOS

Na perspectiva sistêmica, a família pode ser considerada um sistema aberto, devido ao movimento de seus membros dentro e fora da interação de uns com os outros e com os sistemas extrafamiliares, num fluxo constante de informação, energia e material. Os comportamentos e as ações de um dos seus membros tanto influenciam como são influenciados pelos dos outros. Para Bucher (1986), a família, enquanto unidade sistêmica, apresenta-se como sendo a base do processo de individuação de seus membros e, por sua vez, é também influenciada por eles. Desse modo, o sistema familiar se diferencia e exerce suas funções através de *subsistemas*. Na família, cada elemento é um *subsistema*, por exemplo, as díades esposo-esposa (subsistema conjugal), pai-filho (subsistema parental), irmão-irmão (subsistema fraternal) ou grupos maiores que possibilitam a composição de outros subsistemas, por geração, sexo, função ou interesse. Portanto, os sistemas vivos são compostos de partes que constituem, elas próprias, os *subsistemas* e se relacionam com outros sistemas em organizações mais amplas (FALCÃO, 2006).

Nesse contexto, a conjugalidade é constituída por uma estrutura e uma dinâmica relacional de acordo com cada casal, influenciada por fatores biopsicossociais, culturais, eventos normativos e não-normativos, como por exemplo, o surgimento de uma doença crônica. No relacionamento, a identidade conjugal é um aspecto estabelecido ao longo da relação e a interação que estabelecem entre si contempla fatores como: a divisão de tarefas, as decisões sobre os filhos, a comunicação, a sexualidade e a administração do dinheiro (FALCÃO, 2016).

Então, quando há o comprometimento de dois indivíduos em uma relação estável e duradoura, ambos adaptam-se reciprocamente de modo a constituir um modelo de funcionamento conjugal (PIRES, 2008). O conceito de conjugalidade é comumente investigado a partir de três fatores básicos: a satisfação, o ajustamento e a qualidade conjugal (MOSMANN, WAGNER & FERES-CARNEIRO, 2006). Esses construtos são baseados em teorias, tais como, a da *Troca Social*, *Teoria da Crise*, *Interacionismo Simbólico* e *Teoria dos Sistemas Familiares*, que definem que o nível de satisfação conjugal do indivíduo vai depender da sua autoavaliação sobre seu papel de cônjuge e o quão adequado ele pensa estar no seu contexto. Já o ajustamento conjugal seria o resultado da interação entre os processos sociais e os desafios que ele promove ao casal, determinado pelo grau das diferenças diádicas incômodas, das tensões interpessoais e ansiedade pessoal, da satisfação, coesão e consenso diádico sobre aspectos importantes para o funcionamento da díade (HERNANDEZ, 2008).

Tanto a satisfação como o ajustamento, são complementares por considerarem satisfeitos os casais de acordo com a quantidade de obstáculos e recompensas que têm do meio, e, em consequência, como se ajustam a eles. Já a qualidade conjugal seria o resultado de um processo dinâmico e interativo do casal que resulta na avaliação que cada cônjuge tem do nível de qualidade que experimenta em sua união. Os recursos pessoais dos cônjuges e os processos adaptativos aparecem como as três grandes dimensões que levariam à autopercepção e a um consequente nível de qualidade conjugal. No estudo de Sales & Menezes (2017), verificou-se que a forma como é conduzida a relação conjugal antes do diagnóstico da DA, é que vai direcionar a forma do cônjuge cuidar de seu parceiro. A compreensão do papel da intimidade entre casais afetados por doenças como a de Alzheimer pode auxiliá-los a reduzir os efeitos negativos desse cuidado.

Outras duas teorias foram utilizadas como aporte teórico para este estudo, a saber: a *teoria estrutural da família de Minuchin* (1982), que explica a compreensão da estrutura e da dinâmica conjugal e familiar, salientando que para funcionar bem, o casal e a família devem resguardar a integridade do sistema absoluto e a autonomia funcional de seus membros, preservando as fronteiras interpessoais, a coesão entre os membros e a hierarquia dentro do sistema familiar e; o *Modelo circunflexo dos sistemas conjugal e familiar* (OLSON, RUSSEL & SPRENKLE, 1979), que entende que o nível de funcionalidade do casal varia em função de dimensões, como a coesão e a adaptabilidade ou flexibilidade de ajustamento. Este modelo é composto por três dimensões, definidas como *coesão*, que é a ligação emocional que se estabelece entre os membros de uma família; a *adaptabilidade* ou *flexibilidade*, a qual avalia a capacidade do sistema familiar mudar a sua estrutura de poder, as regras e o papel das relações em resposta a uma situação de estresse e de desenvolvimento; e a *comunicação* que tem o objetivo de facilitar o movimento das outras duas dimensões.

A estrutura de uma família, diz respeito às necessidades funcionais que organizam o modo como os membros interagem, e Minuchin (1982) a definiu como “uma rede invisível de necessidades funcionais que organiza o modo como os membros da família interagem”. Sendo assim, o funcionamento familiar refere-se há um composto de concepções, como a coesão, a adaptabilidade, o conflito e a hierarquia familiar. Essas concepções influenciam fortemente as maneiras como as famílias distribuem recursos e enfrentam momentos de transição e de adversidade (TEODORO, ALLGAYER & LAND, 2009), tal como ocorre na doença de Alzheimer. A funcionalidade familiar e a qualidade emocional dos vínculos familiares dependem da maneira como o sistema foi organizado ao longo do tempo, dos padrões que foram estabelecidos e das formas de ajustamento vigentes na família (FALCÃO, 2010).

No estudo de Brasil e Andrade (2013), constatou-se que as mudanças que surgiram nas famílias das cuidadoras se referiram ao afastamento e aproximação de membros das famílias nucleares e externas, concluindo que quando uma enfermidade grave aflige uma família, crises podem acontecer e é necessário tempo para que a família se reorganize.

Observa-se que há uma escassez de dados sobre a conjugalidade e o funcionamento familiar de cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer. A ampliação de conhecimentos sobre como ocorre a atuação e a satisfação de cônjuges cuidadores no contexto das famílias com idosos demenciados poderá beneficiar várias áreas de pesquisa e de atuação profissional. Os modelos de intervenção junto a famílias de portadores de DA combinando e integrando diferentes estratégias de apoio (psicoeducativo, social, estimulação cognitiva) são importantes, no processo de ajustamento funcional da família aos desafios da situação demencial, por comparação com intervenções individualizadas e fragmentadas, sendo o recurso o sistema familiar (FIGUEIREDO, GUERRA, MARQUES & SOUSA, 2012). As políticas públicas e estudos nessa área, podem proporcionar ganhos da ampliação dos conhecimentos sobre as necessidades e as expectativas dos idosos e de suas famílias, favorecendo uma melhor convivência entre os membros envolvidos no cenário da DA.

Pautando-se nessas considerações e objetivando aprofundar os conhecimentos acerca da conjugalidade, do funcionamento familiar e da doença de Alzheimer na perspectiva das esposas brasileiras e portuguesas, foram desenvolvidos os estudos a seguir.

3 CASAMENTO LONGEVO E CUIDADOS COM O CÔNJUGE DEMENCIADO: UM ESTUDO TRANSCULTURAL BRASIL-PORTUGAL¹

RESUMO

A Doença de Alzheimer (DA) acarreta perda de memória, comprometimento nas atividades motoras e conseqüentemente comprometimento da autonomia, levando a pessoa doente a necessitar de auxílio. A dinâmica de cuidado e o casamento se modificam de acordo com a progressão da doença, verificando-se a necessidade de maior apoio dos cônjuges. Este estudo objetivou analisar o significado de casamento e do cuidado com o cônjuge na perspectiva de esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas de idosos com DA. Participaram da pesquisa 12 mulheres sendo a amostra obtida por conveniência. Foram utilizados um questionário com questões fechadas e entrevista com roteiro semiestruturado sendo os dados analisados pela técnica de análise de conteúdo de Bardin e análise estatística descritiva. Os resultados destacaram que apesar das diferenças culturais, alguns significados referentes ao casamento e ao cuidado com o cônjuge no contexto da doença de Alzheimer, foram semelhantes para as esposas brasileiras e portuguesas. Apesar das mudanças conjugais relacionadas à demência, a maioria das esposas sentia-se bem executando seu papel de cuidadora, talvez, porque dentre outras variáveis, essa seja uma tarefa tradicionalmente cultural e esperada para ser desenvolvida por mulheres de ambos os países.

Palavras-chave: Casamento. Cuidado. Doença de Alzheimer.

ABSTRACT

Alzheimer's disease (AD) leads to loss of memory, impairment of motor activities and consequent impairment of autonomy, leading the sick person to need help. The dynamics of care and marriage change according to the progression of the disease, and there is a need for greater support from the spouses. This study aimed to analyze the meaning of marriage and care with the spouse from the perspective of Brazilian and Portuguese caregivers of elderly people with AD. Twelve women participated in the study, being the sample obtained by convenience. We used a questionnaire with closed questions and interview with a semi-structured script, the

¹ Submetido à Revista Psicologia em Estudo (Maringá), normas para submissão disponíveis em: <http://www.scielo.br/revistas/pe/iinstruc.htm>

data analyzed by the Bardin content analysis technique and descriptive statistical analysis. The results pointed out that despite the cultural differences, some meanings related to marriage and care with the spouse in the context of Alzheimer's disease were similar for Brazilian and Portuguese wives. In spite of marital changes related to dementia, most wives felt well performing their role of caregiver, perhaps because among other variables, this is a traditionally cultural task and expected to be developed by women from both countries.

Keywords: Marriage. Care. Alzheimer's disease.

RESUMEN

La enfermedad de Alzheimer (DA) acarrea pérdida de memoria, comprometimiento en las actividades motoras y consecuentemente comprometimiento de la autonomía, llevando a la persona enferma a necesitar ayuda. La dinámica de cuidado y el matrimonio se modifican de acuerdo con la progresión de la enfermedad, verificándose la necesidad de un mayor apoyo de los cónyuges. Este estudio objetivó analizar el significado de matrimonio y del cuidado con el cónyuge en la perspectiva de esposas cuidadoras brasileñas y portuguesas de ancianos con DA. Participaron de la investigación 12 mujeres siendo la muestra obtenida por conveniencia. Se utilizó un cuestionario con preguntas cerradas y entrevista con guión semiestructurado siendo los datos analizados por la técnica de análisis de contenido de Bardin y análisis estadístico descriptivo. Los resultados destacaron que a pesar de las diferencias culturales, algunos significados referentes al matrimonio y al cuidado con el cónyuge en el contexto de la enfermedad de Alzheimer, fueron semejantes para las esposas brasileñas y portuguesas. A pesar de los cambios conyugales relacionados con la demencia, la mayoría de las esposas se sentía bien ejecutando su papel de cuidadora, tal vez, porque entre otras variables, esa es una tarea tradicionalmente cultural y esperada para ser desarrollada por mujeres de ambos países.

Palabras clave: Boda; Cuidado; Enfermedad de Alzheimer.

3.1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estimou que cerca de 47 milhões de pessoas sofrem de demência em todo o mundo, sendo a Doença de Alzheimer (DA) o tipo mais comum, representando de 60 a 70% dos casos (OMS, 2017). De acordo com a Associação Brasileira de Alzheimer, no Brasil, aproximadamente, 1,2 milhões de pessoas sofrem com a DA, e na Europa

Ocidental, mais especificamente em Portugal, esse número chega aos 90.000 (Associação Alzheimer Portugal, 2009). A DA é uma doença neurodegenerativa, progressiva e irreversível, de aparecimento insidioso, caracterizada, principalmente, pela perda de memória e de outras funções cognitivas, que afetam o desempenho social e ocupacional da pessoa doente. Devido à progressão da doença e conseqüentemente maior dependência do indivíduo na realização de atividades; há a necessidade de auxílio no cuidado, geralmente sendo este, atribuído a um membro da família (Vidigal et al., 2014).

A tarefa de cuidar geralmente recai sobre uma única pessoa e comumente o cuidador familiar é escolhido informalmente, ou seja, quando há a designação de um componente da família para realizar os cuidados cotidianos do idoso, e alguns fatores são fundamentais ao realizar-se essa escolha, tais como: a) parentesco (em sua maioria, os cônjuges, filhas ou noras); b) gênero (predominantemente a mulher); c) proximidade física (quem convive com o idoso) e; d) proximidade afetiva (estabelecida pela relação conjugal e pela relação entre pais e filhos) (Falcão, Teodoro & Bucher-Maluschke, 2016).

Na Europa, o perfil de cuidadores não é diferente; a Associação de Defesa do Consumidor de Lisboa (2010) realizou uma pesquisa com as populações belga, espanhola, italiana e portuguesa, totalizando 2.973 participantes, sendo que 1.049 eram portugueses, e a maioria cuidadoras mulheres, sobretudo cônjuges e filhas. Portugal foi o país com o maior número de cuidadores informais em relação aos outros países. Numa pesquisa com uma amostra de 82 cuidadores informais da população portuguesa Vigia (2012), também constatou a prevalência de cuidadores do sexo feminino, sobretudo, cônjuges. Portanto, a tarefa de cuidar ainda é uma responsabilidade mais feminina, de âmbito familiar e este cenário não é de exclusividade dos países em desenvolvimento ou desenvolvidos.

Há interferências relevantes no processo de cuidar, especialmente, quando o paciente apresenta baixo nível de cognição como é o caso da DA, expondo o cuidador, a fatores estressores cada vez maiores devido à progressão da doença, podendo-se gerar sobrecarga e comprometimento no autocuidado do próprio cuidador (Garcia et al., 2017).

Nesse contexto, existem alguns modelos teóricos clássicos sobre o desgaste do cuidador, principalmente o estresse, como os modelos de Lazarus e Folkman (1984), de Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1990) e de Knight e Sayegh (2010). Lazarus e Folkman (1984) salientaram que a forma como as pessoas lidam com situações estressantes, ocorrem a partir da avaliação que realizam sobre o significado que atribuem a essas situações, considerando os recursos pessoais e sociais, sendo que um determinado agente estressor pode ser estressante para um indivíduo, mas não para o outro. O Modelo geral de Estresse de Pearlin, Mullan, Semple e Skaff (1990),

considera que a experiência de cuidar pode criar tensões e sentimentos de mal-estar em diversas áreas da vida do cuidador, que são influenciadas por fatores estressores primários (relacionados às características do idoso dependente - tanto em termos objetivos como subjetivos) e secundários (referem-se mais as pressões relacionadas ao papel de cuidador). Porém, o resultado no papel de cuidador vai depender também de mediadores como recursos (pessoais, sociais e materiais) que ajudam a modificar ou regular a relação causal entre estressores e resultados. Já o Modelo de Knight e Sayegh (2010), baseado no modelo de estresse e enfrentamento, originalmente desenvolvido por Lazarus e Folkman (1984), postula que os efeitos negativos do estresse nos indivíduos são mediados por diversas variáveis, incluindo avaliações de sobrecarga, estilos de enfrentamento e suporte social. Este modelo enfatiza o papel das dimensões culturais e étnicas no processo de estresse e enfrentamento, presumindo diferenças nos valores culturais que podem afetar a experiência de cuidar.

Segundo o estudo de Pimentel e Albuquerque (2010), a relação do cuidador informal com o idoso doente e que precisa de cuidados, pode ser ambígua e potencializadora de situações estressantes, pois o cenário da prestação de cuidados não é isento de tensões e conflitos entre os agentes mais intimamente envolvidos. Por exemplo, quando há manifestações de agressividade ou de intolerância, estas acabam por ser recíprocas, sendo que a interpretação subjetiva dos cuidadores influencia também na sua disponibilidade para interagir com o doente.

De modo geral, as demandas de cuidado podem desencadear conflitos familiares latentes, aumentando o estresse também entre os membros, desestabilizando a homeostase do sistema, atingindo a estrutura e a dinâmica familiar (Neumann, 2014). Com a progressão da doença, a relação conjugal também é atingida. Assim como apresentado nos estudos acima, na maioria dos casos, o cônjuge cuidador passa a se tornar o principal provedor de cuidados, enquanto o cônjuge diagnosticado com a DA apresenta uma demanda de atenção completamente diferente da que possuía antes (Castellani & Falcão, 2015).

O casamento é influenciado por fatores biopsicossociais, culturais, eventos normativos e não-normativos, como o surgimento de uma doença crônica, tais como, a DA. A tarefa de cuidar na maioria das vezes passa a ser exercida diariamente e em tempo integral, na qual os cônjuges cuidadores vivenciam sentimentos e emoções que oscilam ao longo desse processo (Manoel, Teston, Waidman, Decesaro & Marcon, 2013). A conjugalidade diz respeito à díade conjugal, a qual propicia um espaço de apoio ao desenvolvimento familiar (Vieira, Lacerda, Vieira & Seidl-de-Moura, 2011). Ao longo do tempo, o casamento e a família sofreram importantes transformações socioeconômicas e culturais, que foram desencadeadas em meados do século XX, principalmente, após a II Guerra Mundial, havendo a associação de novas

demandas e a redefinição do casamento, destacando-se: emancipação da mulher, maior liberdade sexual, duplo ingresso dos cônjuges no mercado de trabalho, possibilidade de separação conjugal ou de divórcio e, características individualistas (Heckler & Mosmann, 2014).

Na pesquisa de Falcão e Bucher-Maluschke (2009), também foi observado os aspectos ocorridos em consequência da relação de cuidar do cônjuge com Alzheimer, constatando-se que todo o processo decorrente da demência e da ansiedade vivenciada pelos membros favoreceu o distanciamento emocional entre os cônjuges, a disfunção física, bem como o aumento dos conflitos conjugais. Sendo assim, sem o senso de pertencimento à própria relação conjugal, os cônjuges podem, frequentemente, sentirem-se insatisfeitos, solitários e isolados, apresentando altos riscos à saúde física e emocional.

Kaplan (2001) desenvolveu uma tipologia de casamentos em que um dos cônjuges vivenciava a doença de Alzheimer descrevendo os diferentes graus de separação causados pela demência que variaram entre sentimentos que fazem parte do “nós” e do “eu”, a saber: a) até que a morte nos separe; b) nós, mas...; c) esposas/maridos sem vida; d) tornando-se um “eu”; e) vivenciando um casamento como se não tivesse casado, indicando a contradição da presença física do cônjuge e a ausência cognitiva dele(a). Nesse sentido, utiliza-se o termo “viúva(o) casada(a)s” (Baxter, Braithwaite, Golish, & Olson, 2002).

Ao se considerar os contextos brasileiro e português, percebe-se que além dos desafios de cuidar de um paciente com Alzheimer, diversos aspectos da vida do cuidador são modificados, inclusive sua relação conjugal, devido às mudanças de papéis sociais e da dinâmica familiar. Além disso, a DA tem sido uma problemática mundial, observando-se a necessidade de se estudar os diversos aspectos relacionados à doença, transcendendo o cenário nacional, salientando-se as diferenças transculturais do contexto brasileiro e português, com intuito de se contribuir com intervenções e estratégias que potencializem habilidades dos cônjuges cuidadores, a fim de se reduzir os impactos negativos na sua qualidade de vida e de seus familiares.

3.2 OBJETIVOS

Este estudo teve como objetivo analisar o significado de casamento e do cuidado com o cônjuge na perspectiva de esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas no contexto da doença de Alzheimer. Especificamente, buscou-se investigar na perspectiva das esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas de cônjuges com DA: a) o significado de casamento; b) a reação inicial

diante da descoberta do provável/possível diagnóstico da DA; c) atividades de cuidados que exercem em relação ao cônjuge; d) o significado de cuidado com o cônjuge; e) os sentimentos vivenciados diante da tarefa de cuidar.

3.3 MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório, do tipo descritivo e de coorte transversal.

3.3.1 Participantes

Trata-se de uma amostra de conveniência, composta por 12 participantes, sendo 6 esposas brasileiras e 6 esposas portuguesas cuidadoras de seus cônjuges idosos com DA. A coleta foi realizada no período de setembro de 2016 a março de 2017. Participaram do estudo, mulheres com os seguintes critérios de inclusão: a) ter nacionalidade brasileira (pesquisa no Brasil) ou portuguesa (pesquisa em Portugal); b) exercer atividades de cuidado com o cônjuge com o provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer; c) ser casada há pelo menos 10 anos; d) aceitar participar da pesquisa; e) ter condições psíquicas para compreender os objetivos do estudo e; f) assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

3.3.2 Instrumentos

Foram aplicados um questionário composto por questões fechadas e uma entrevista com roteiro semiestruturado, elaborados a partir da revisão de literatura contendo as seguintes variáveis:

3.3.2.1 Bloco A - Variáveis sociodemográficas e de saúde

1) da esposa cuidadora: nome, idade, nacionalidade, anos de estudo, renda familiar aproximada, percepção sobre a situação econômica, tempo de casamento, tempo de namoro antes do casamento; 2) do cônjuge com DA: nome, idade, anos de estudo, há quanto tempo recebeu o provável/possível diagnóstico de DA; em que fase do DA o idoso se encontra (de acordo com a descrição de sintomas comuns das fases inicial, moderada, avançada).

3.3.2.2 Bloco B - Reação inicial diante da descoberta da DA, significado de cuidado com o cônjuge e tarefa de cuidar; sentimentos vivenciados durante a execução dessa função

Reações iniciais da esposa ao receber o possível/provável diagnóstico (baseado em Falcão & Bucher-Maluschke, 2008); atividades (instrumentais/afetivas) que exercem em relação aos cuidados com o cônjuge (baseado em Falcão & Bucher-Maluschke, 2008); significado do “cuidar” e sentimentos em relação à essa tarefa (baseado em Almeida, Jardim & Franco, 2014).

3.3.2.3 Bloco C - Vivências da conjugalidade

O significado de “casamento” (baseado em Fonseca & Duarte, 2014).

3.3.3 Procedimentos

Inicialmente foi realizado contato com grupos de apoio à cuidadores familiares, da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), da Associação Alzheimer Portugal, e do Hospital do Mar em Lisboa. Após a permissão para a execução do trabalho e avaliação de seus respectivos comitês de ética, divulgou-se a pesquisa nos grupos, convidando as esposas que atendessem aos critérios de inclusão a participarem do estudo. As entrevistas foram realizadas nos locais onde ocorriam os grupos e algumas delas ocorreram nas próprias casas das participantes.

A coleta de dados foi feita em locais que apresentavam condições ambientais favoráveis ao desenvolvimento da pesquisa, sendo utilizadas salas individuais das instituições que promovem grupos de apoio e no domicílio das esposas cuidadoras em São Paulo - Brasil e em Lisboa -Portugal. Ressalta-se que, nos domicílios, as entrevistas foram realizadas em locais em que não havia interferência de outras pessoas. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Este trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH) da Universidade de São Paulo (USP), recebendo parecer favorável CAAE: 58525516.8.0000.5390. Foi entregue às participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, resguardando-se a identidade das mesmas, utilizando-se para este artigo nomes fictícios.

3.3.4 Análise de dados

As entrevistas foram analisadas por meio da técnica de Bardin (1977/2000), na qual se pode analisar os significados e os significantes, sendo caracterizada por três períodos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. Reunindo as entrevistas transcritas, constituiu-se o corpus da pesquisa. Na fase da pré-análise, realizou-se uma leitura flutuante. Na exploração do material, foram seguidas as regras de: (a) exaustividade – esgotando-se a totalidade da comunicação das participantes, não omitindo-se nenhuma informação; (b) representatividade – os conteúdos representam a amostra deste estudo; (c) homogeneidade – os dados referem-se ao mesmo tema, tendo sido obtidos por técnicas iguais e aplicadas por indivíduos semelhantes; (d) pertinência – as entrevistas foram adaptadas aos objetivos da pesquisa; e (e) exclusividade – os elementos não foram classificados em mais de uma categoria. Sendo assim, criaram-se categorias analíticas que permitiram abarcar a totalidade das entrevistas em grandes eixos temáticos, podendo ser identificadas subcategorias. Assim sendo, o tratamento dos resultados teve interpretações compreendidas em frequência simples das unidades de análise. A direção dos conteúdos analisados foi classificada em favorável (aspectos positivos das afirmações), desfavorável (aspectos negativos das informações) ou neutro (conteúdo indefinido, vago, indeterminado, indiferente ou imparcial, não expressando partido nem a favor nem contra).

3.4 RESULTADOS

As participantes do presente estudo possuíam idades que variavam entre 60 e 85 anos (brasileiras: $M= 73,16$ e portuguesas: $M= 68,16$). Quanto ao grau de escolaridade, verificou-se que a média de anos de estudo das brasileiras foi de 10,25 e das portuguesas de 10,16. Durante as entrevistas, não houveram diferenças significativas nas respostas dadas pelas esposas mais escolarizadas ou pelas esposas com menor escolaridade. A média da renda familiar das esposas cuidadoras brasileiras era de R\$ 10.050,00 e das esposas portuguesas de R\$ 5.947,07 (considerado o valor de 1 Euro = 3,65 Reais – cotação referente ao mês de setembro de 2016). Quanto a percepção sobre a situação socioeconômica que possuíam, duas brasileiras acreditavam não ser *nem boa, nem mal*, três classificaram como sendo *boa* e uma como *muito boa*. Já as portuguesas classificaram como *péssima* ($n=2$), *nem boa, nem mal* ($n=1$) e *boa* (3).

O tempo médio de casamento das cuidadoras era de 50,05 anos para as brasileiras e 44,83 anos para as portuguesas, sendo que todas possuíam acima de 35 anos de casamento, ou

seja, estavam em um relacionamento de longa duração. Todos os casais possuíam pelo menos um filho (brasileiras: $M=3$ e portuguesas: $M=2$). Antes de se casarem, as brasileiras namoraram em média 3,4 anos e as portuguesas 2,7 anos.

Quanto aos esposos com a doença de Alzheimer, a média de idade dos brasileiros foi de 79,83 anos e dos portugueses de 73,83. A escolaridade dos cônjuges doentes brasileiros foi de 12,41 anos e 10,5 anos dos portugueses. Conforme as informações expressas pelas cuidadoras sobre em qual estágio os seus respectivos cônjuges se encontravam em relação à DA foi detectado que no Brasil a maioria estava no estágio inicial e moderado e em Portugal no estágio moderado e avançado.

Com relação a *reação inicial das esposas cuidadoras diante do provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer*, as esposas brasileiras, apresentaram uma reação mais desfavorável diante da descoberta da doença, representando 73,91% das falas, do que as cuidadoras portuguesas (40%). As esposas portuguesas, apresentaram um maior conteúdo de falas com *reações favoráveis* diante da descoberta (52,50%) (Tabela 1).

Tabela 1. Reação inicial das esposas cuidadoras diante do provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer

Reação inicial diante do provável/possível diagnóstico da DA	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Frequência das unidades de análise			
	Absoluta	Percentual	Absoluta	Percentual
Reação inicial desfavorável	17	73.91	16	40.00
Reação inicial favorável	4	17.39	21	52.50
Reação inicial neutra	2	8.70	3	7.50
Total	23	100	40	100

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

As atividades realizadas pelas esposas cuidadoras de idosos com Alzheimer foram divididas em duas categorias, ou seja, *atividades instrumentais* e *atividades afetivas*. Na Tabela 2, nota-se que as atividades afetivas em geral foram as mais realizadas, tanto no grupo das esposas brasileiras, quanto no das portuguesas. No grupo das brasileiras, a subcategoria mais sinalizada foi a de *conversar* (37,50%); e para as portuguesas a de *dar carinho* e *dar apoio emocional* (35,29%). Já as atividades instrumentais mais exercidas pelas brasileiras foram: *controlar/orientar* o doente, *cuidar da alimentação e da medicação*, e a de *levar o idoso ao médico* (19,35% cada). Para as portuguesas, as atividades mais citadas se distribuíram nas subcategorias a seguir: *controlar/orientar*, *cuidar da alimentação e da medicação*, *levar ao médico*, *ajudar financeiramente*, *cuidar da higiene pessoal*, *passear/realizar caminhadas*, representando 14,81% cada.

Tabela 2. Atividades exercidas pelas esposas cuidadoras com o idoso com a Doença de Alzheimer

Atividades Instrumentais	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Unidades			
Itens	Absoluta	Percentual	Absoluta	Percentual
Controlar / orientar	6	19.35	4	14.81
Cuidar da alimentação e da medicação	6	19.35	4	14.81
Levar ao médico	6	19.35	4	14.81
Ajudar financeiramente	4	12.90	4	14.81
Cuidar da higiene pessoal	3	9.68	4	14.81
Passear / Realizar caminhadas	4	12.90	4	14.81
Ajudar nas tarefas domésticas	2	6.45	2	7.41
Outras atividades	-	-	1	3.70
Total	31	100	27	100
Atividades Afetivas				
Conversar	6	37.50	5	29.41
Dar carinho	5	31.25	6	35.29
Dar apoio emocional	5	31.25	6	35.29
Total	16	100	17	100

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

Na *Tabela 3*, que diz respeito ao significado do casamento na perspectiva das esposas cuidadoras dos idosos com DA, verificou-se as seguintes atribuições ao significado de casamento: *união entre duas vidas; é cuidar um do outro/ cuidar da família; é amor; gostar/paixão/carinho; com o passar do tempo o significado do relacionamento se modifica; é estar juntos nos bons e maus momentos/companheirismo/tolerância; ter filhos; ter projetos e sonhos em comum*. As esposas brasileiras definiram o casamento, principalmente, como a *união de vidas* (22,22%); ao *gostar/ ter carinho* (22,22%) e ao *estar juntos nos bons e maus momentos da vida* (18,52%), não tendo sido citados os *filhos*, ou *ter projetos em comum*. Para as portuguesas, o casamento foi mais associado a *estar juntos nos bons e nos maus momentos* (35,71%), e a *união entre duas vidas* (21,43%), não aparecendo no conteúdo o *cuidar um do outro e da família*.

Tabela 3. Perspectiva das esposas cuidadoras sobre o significado de casamento

Perspectiva das esposas cuidadoras sobre o significado de casamento	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Frequência das unidades de análise			
	Absoluta	Percentual	Absoluta	Percentual
Subcategorias				
União entre duas vidas	6	22.22	6	21.43
Cuidar um do outro/ cuidar da família	2	7.41	-	-
É amor	4	14.81	4	14.29
Gostar/Paixão/Carinho	6	22.22	2	7.14
Com o passar do tempo o significado do relacionamento se modifica	4	14.81	3	10.71
É estar juntos nos bons e maus momentos/companheirismo/tolerância	5	18.52	10	35.71
Ter filhos	-	-	1	3.57
Ter projetos e sonhos em comum	-	-	2	7.14
Total	27	100	28	100

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

Com relação ao significado de cuidar do cônjuge, as esposas cuidadoras o definiram principalmente como sendo o *auxílio nas tarefas instrumentais e básicas/direcionar e supervisionar o paciente*, brasileiras (48,48%) e portuguesas (60,53%). Também apresentaram conteúdos como *se colocar no lugar do outro/ estar com a pessoa até o fim*, brasileiras (15,15%) e portuguesas (10,53%); e *dar afeto e (amor/carinho) / proporcionar bem-estar*, brasileiras (12,12%) e portuguesas (13,16%) (Tabela 4).

Tabela 4. Perspectiva das esposas cuidadoras sobre o significado de cuidar do cônjuge

Perspectiva das esposas cuidadoras sobre o significado de cuidar do cônjuge	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Frequência das unidades de análise			
	Absoluta	Percentual	Absoluta	Percentual
Subcategorias				
É auxiliar com as tarefas instrumentais e básicas/ direcionar e supervisionar o doente	16	48.48	23	60.53
É obrigação marital	3	9.09	1	2.63
É dar afeto (amor, carinho) / proporcionar bem-estar	4	12.12	5	13.16
É ter paciência/ boa comunicação com o doente	4	12.12	2	5.26
É se colocar no lugar do outro/ estar com a pessoa até o fim	5	15.15	4	10.53
É uma tarefa difícil/ cansativa	1	3.03	3	7.89
Total	33	100	38	100

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

Ao analisar os *sentimentos das esposas cuidadoras ao cuidar do idoso com DA*, acreditava-se que estes poderiam ser mais negativos, devido as mudanças dos papéis sociais e dos grandes desafios que são impostos pela doença. Mas, nessa amostra os resultados demonstraram o contrário, pois, nenhuma participante relatou se sentir *mal* ou *muito mal* ao cuidar do seu cônjuge. Das esposas brasileiras, 16,67%, relataram se sentir *mais ou menos* ao

cuidar, e 33,33% das portuguesas, possuíam o mesmo sentimento. Além disso, 83,33% das brasileiras informaram que se sentiam *bem* cuidando dos seus esposos com DA, e 50% das portuguesas também se sentiam da mesma forma. Na amostra das cuidadoras brasileiras, nenhuma informou se sentir *muito bem ao cuidar*, mas 16,67% das portuguesas, relataram sentir-se *muito bem* (Tabela 5).

Tabela 5. Sentimento das esposas cuidadoras ao cuidar do cônjuge com DA

Como se sente cuidando do cônjuge doente	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Frequência das unidades de análise			
	Absoluta	Percentual	Absoluta	Percentual
Muito mal	-	-	-	-
Mal	-	-	-	-
Mais ou menos	1	16.67	2	33.33
Bem	5	83.33	3	50.00
Muito bem	-	-	1	16.67
Total	6	100	6	100

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

Segue abaixo, o quadro com uma síntese das categorias, subcategorias, códigos, definições e exemplos extraídos das entrevistas.

Quadro 1. Categorias, subcategorias, códigos, definições e exemplos de trechos extraídos das entrevistas

Categorias, códigos, definições	Nacionalidade das esposas	Subcategorias, códigos, exemplos de trechos extraídos das entrevistas
Categoria 1: Reação inicial das esposas cuidadoras diante da descoberta do provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer (Código: RIEDA). Definição: nesta categoria estão presentes os conteúdos das falas relativas às reações iniciais das esposas cuidadoras diante da descoberta do provável/possível diagnóstico da DA.	Brasileira	a) Reação inicial favorável (Código: RIFB). Ex.: <i>“bem; desde o começo eu tenho ajudado ele em tudo que ele precisa”</i> (Margarida); b) Reação inicial desfavorável (CRIDB). Ex.: <i>“fiquei inconformada mesmo, eu chorava a semana inteira”</i> (Acácia) c) Reação inicial neutra (RINB). Ex.: <i>“eu achava que era distração, não me afetou muito”</i> (Gérbera)
	Portuguesa	a) Reação inicial favorável (Código: RIFP). Ex.: <i>“com o diagnóstico dele tem que ter muita força, tem que ter muita coragem, tem que estar sempre com um sorriso e fazer tudo que estiver ao meu alcance”</i> (Tulipa); b) Reação inicial desfavorável (CRIDP). Ex.: <i>“Com uma tristeza profunda, que se mantém né. Ele era minha companhia...”</i> (Iris) c) Reação inicial neutra (RINP). Ex.: <i>“Não tive nenhuma reação. Quando recebi a notícia fiquei na mesma”</i> (Frésia)

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

3.5 DISCUSSÃO

A literatura gerontológica indica que no Brasil e em outros países do mundo, tais como, em Portugal, há um aumento do número de idosos cuidando de outros idosos. Comumente são as mulheres (esposas, filhas, netas e noras) as principais responsáveis pelos cuidados destinados a essa população. No geral, elas residem com os enfermos e não recebem auxílio para as tarefas de cuidado (Santos-Orlandi et al., 2017). No presente estudo, também, detectou-se que todas as esposas entrevistadas eram idosas que cuidavam de seus cônjuges idosos.

No que se refere ao grau de escolaridade, verificou-se que a média de anos de estudo das cuidadoras brasileiras foi de 10,25 e das portuguesas de 10,16. Nesse cenário, cabe ressaltar que o grau de escolaridade do cuidador é uma variável que influencia na qualidade da assistência ao idoso com DA, pois quando há uma maior instrução e capacidade em compreender a doença, o cuidador pode prover melhor o cuidado ao paciente, contribuindo na elaboração de estratégias para a resolução de possíveis adversidades, desenvolvendo, assim, suas capacidades práticas e recursos sociais (Villars, Dupuy, Perrin, Vellas & Nourhashemi, 2015).

A escolaridade dos cônjuges enfermos brasileiros foi de 12,41 anos e 10,5 anos dos portugueses. A escolaridade formal é uma das variáveis de maior impacto na cognição, e junto à idade avançada atuam como fatores de risco para o declínio cognitivo e o desenvolvimento de demência. Alguns pesquisadores encontraram um aumento de risco para doença de Alzheimer em indivíduos com um grau de escolaridade igual ou menor do que 8 anos, enquanto outros pesquisadores não conseguiram encontrar nenhuma evidência em relação à escolaridade (Azevedo, Landim, Favero & Chiappetta, 2010).

No que se refere à *reação inicial das esposas cuidadoras diante do provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer*, as esposas brasileiras, apresentaram uma reação mais desfavorável diante da descoberta da doença, representando 73,91% das falas, do que as cuidadoras portuguesas (40%). As esposas cuidadoras portuguesas, destacaram um maior conteúdo de falas com *reações favoráveis* diante da descoberta (52,50%), isso pode ser atribuído a uma maior aceitação e entendimento da doença por parte destas. Pesquisadores (Bessa & Waidman, 2013; Falcão & Bucher-Maluschke, 2008) ressaltaram que o processo diagnóstico e o processo demencial alteram a dinâmica e a estrutura familiar, pois após a descoberta, a família passa por um período de adaptação, o qual exige alterações na rotina e no relacionamento entre os seus membros para obter-se um melhor convívio. Sendo assim, diante dos desafios a serem enfrentados após o diagnóstico, cada família cria suas próprias demandas

e maneiras de lidar com o sofrimento. A convivência com o doente traz ao cuidador inúmeras sensações que podem vir a resultar em situações conflitantes, já que é preciso, antes de tudo, aceitar a doença para, em seguida, reconstruir o significado e a função do membro com DA na dinâmica familiar e na relação conjugal (Neumann, 2014). Esses sentimentos vão sofrendo alterações devido às situações vivenciadas no dia-a-dia, passando da negação para a indagação e, por fim, a aceitação. Entretanto, esses estágios não são lineares, podendo haver idas e vindas na dinâmica dos mesmos com o avançar da demência (Oliveira & Caldana, 2012).

O significado de cuidado e as percepções dos cuidadores frente à essa tarefa podem afetar as avaliações das experiências de cuidar (Daley et al., 2017). O familiar cuidador de um idoso com DA percebe os cuidados conforme sua rotina diária, sua formação, seus costumes, crenças e valores compartilhados com as outras famílias e com outros sistemas da estrutura social. A cultura influencia o significado e o valor da saúde, bem como as ações de cuidado. Neste sentido, os rituais de cuidado se demonstram interligados aos comportamentos de cuidar, a partir de uma complexa rede de interações (Mendes, Fernandez & Sacardo, 2016).

Destarte, como o cuidado é fruto da cultura, é importante ressaltar que para a promoção de orientações e ações mais resolutivas junto as esposas cuidadoras, é preciso ter um contato prévio e uma compreensão dos diversos aspectos que permeiam o cotidiano do casal, da família e da doença (Ramos, 2011). O estudo de Martins (2015), analisou o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência em Lisboa (Portugal), verificando resultados negativos quanto à assistência aos cuidadores, sendo verificada a necessidade de: a) um Plano Nacional para as Demências em Portugal e; b) a necessidade de apoio nos âmbitos de saúde e econômico. No Brasil, essas necessidades também são identificadas.

Quanto às atividades realizadas pelas esposas cuidadoras de idosos com Alzheimer foi visto que as atividades afetivas em geral foram as mais realizadas, tanto no grupo das esposas brasileiras, quanto no das portuguesas. Similarmente, no estudo de Braz (2014), também se identificou uma prevalência de atividades afetivas de cuidado quando comparada com as atividades instrumentais.

Na presente pesquisa, a maior parte das esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas se sentiam bem cuidando de seus cônjuges e nenhuma delas relatou se sentir mal ou muito mal ao executar essa atividade. No estudo de Couto, Castro e Caldas (2016), verificou-se que, a tarefa de cuidar de idosos dependentes gera sentimentos “positivos” e “negativos”, que, respectivamente, minimizam e maximizam o sentimento de sobrecarga e desconforto emocional em seus cotidianos. Entre os sentimentos considerados positivos, na relação de cuidado, destacaram-se a afetividade pelo familiar, a solidariedade, a gratificação, valorização

de seus atos, comprometimento e bem-estar. Acrescem a estes, de acordo com Pimentel (2013), a necessidade de aceitação social e a transmissão de valores como a solidariedade e a entreatura às gerações mais jovens. Conforme Daley et al. (2017), os cônjuges cuidadores de idosos com DA também se beneficiam da ideia “até que a morte nos separe” e do sentimento de mútua compaixão que vivenciam ao exercerem as tarefas de cuidado, favorecendo altos níveis de emoções positivas. Os achados de Monin, Schulz e Feeney (2015), também indicaram que os cônjuges cuidadores que sentiam mais amor compassivo por seus companheiros com DA tinham menos fardo ao cuidar e expressavam avaliações mais positivas diante do papel de cuidar, além de terem maior bem-estar psicológico.

Apesar das diferenças culturais da amostra, o significado de casamento para as portuguesas e as brasileiras foi semelhante. Para os *construccionistas*, os significados não são uma correlação com a realidade construída, mas são de fato, a própria realidade, respeitando a subjetividade e a interação social dos indivíduos nos processos aos quais estão envolvidos. Nesse pressuposto, a realidade é a que é vivida e percebida pelas cuidadoras, assim como a estabelecida pelos sujeitos a partir de suas relações sociais (Marra & Brito, 2011).

Com relação ao casamento, algumas crenças e atitudes, à aceitação dos papéis conjugais e às intenções que os indivíduos parecem considerar, se ligam intimamente à satisfação conjugal geral em casais. Vale ressaltar, que os relacionamentos conjugais são o foco de investigação de pesquisadores brasileiros e estrangeiros, tendo em vista que a qualidade com o relacionamento, pode ser preditora de longevidade, da saúde e do desenvolvimento de doenças (Féres-Carneiro & Diniz-Neto, 2010).

Portanto, para se compreender o casamento na perspectiva da doença de Alzheimer e da dinâmica de cuidados, se faz necessário assumir que as realidades são (des) contínuas, havendo uma simbiose de conservação e transformação de significações, expectativas e conflitos (Fonseca & Duarte, 2014).

3.6 CONCLUSÃO

O casamento em que um dos cônjuges vivencia a doença de Alzheimer exige que os casais realizem ajustes em sua vida diária e ao longo do tempo pode apresentar impactos diversos em vários aspectos de suas vidas. Prestar cuidados a um idoso com doença de Alzheimer é uma tarefa complexa que exige por parte do cuidador dedicação e atenção. Além dos desafios da tarefa de cuidar, que envolvem as atividades afetivas e instrumentais, a pessoa que cuida (comumente as esposas) se depara com a redefinição constante, devido à progressão

da DA, dos papéis sociais e dos significados do cuidado, que afetam diretamente a estrutura familiar e de seu casamento, além do convívio social.

Neste estudo, verificou-se que apesar das diferenças culturais entre os dois grupos (portuguesas e brasileiras), alguns significados relacionados ao casamento e ao cuidado com o cônjuge foram semelhantes, podendo isto ser atribuído às demandas advindas com a DA e que são comuns a qualquer pessoa que possui essa enfermidade. Outrossim, a despeito das mudanças conjugais relacionadas à demência, a maioria das esposas sentia-se bem executando seus papéis de cuidadoras, talvez, porque dentre outras variáveis, essa seja uma tarefa tradicionalmente cultural e esperada para ser desenvolvida por mulheres de ambos os países.

Finalmente, sinaliza-se que há limitações nesta pesquisa, visto o tamanho da amostra ser reduzido e as participantes serem apenas mulheres, não possibilitando examinar as diferenças de gênero em relação às variáveis estudadas. Porém, devido à escassez de estudos sobre a relação entre a doença de Alzheimer, cuidados e o casamento, pode-se considerar que este trabalho fornece pistas para a reflexão dessas variáveis, propiciando informações que visam a formulação de propostas de intervenção junto às esposas cuidadoras de idosos com a Doença de Alzheimer. Para futuros estudos, recomenda-se investigar, por exemplo, a reciprocidade do significado de casamento e do amor compassivo no contexto da assistência à demência examinando simultaneamente o bem-estar psicológico de ambos os parceiros.

REFERÊNCIAS

Almeida, L.G.R.S., Jardim, M.G. & Franco, E.C.D. (2014). O cuidar do idoso com Alzheimer: sentimentos e experiências vivenciados por seus cuidadores. *Rev Esc Enferm UFSM*. Abr/Jun; 4(2):303-312.

Alzheimer's Association (2016). Alzheimer's Association Report 2016: Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia* 12. 459-509.

Azevedo, P.G., Landim, M.E., Favero, G.P. & Chiappetta, A.L.M.L. (2010). Linguagem e memória na doença de Alzheimer em fase moderada. *Rev. CEFAC [online]*. vol.12, n.3, pp.393-399. Epub Jan 29, 2010. ISSN 1982-0216. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462010005000001>.

Baxter, L., Braithwaite, D. Golish, T. & Olson, L. (2002). Contradictions of interaction for wives of elderly husbands with adult dementia. *Journal of applied communication research*, 30, 1-26.

Bessa, J.B. & Waidman, M.A.P. (2013). Family of people with a mental disorder and needs in psychiatric care. *Texto contexto - enferm. [online]*. vol.22, n.1, pp.61-70. ISSN 0104-0707.

Braz, M. C. (2014). *Idosos com Doença de Alzheimer: Um Estudo sobre Cuidadores Formais e Informais*. Trabalho de Conclusão de Curso, Graduação em Gerontologia, USP.

Castellani, L.T. & Falcão, D.V.S. (2015). *O impacto da Doença de Alzheimer no relacionamento conjugal*. Trabalho de Conclusão de Curso. EACH-USP.

Couto, A.M., Castro, E.A.B. & Caldas, C.P. (2016). Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste [en linea]*, 17 (Enero-Febrero): [Fecha de consulta: 28 de septiembre de 2017].

Daley, R.T., O'Connor, M.K., Shirk, S.D. & Beard, R.L. (2017). 'In this together' or 'Going it alone': spousal dyad approaches to Alzheimer's. *Journal of aging studies*, 40, 57-63.

Falcão, D.V.S. & Bucher-Maluschke, J.S.N.F. (2008). Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. *Estudos de Psicologia*, 13(3), 245-256.

Falcão, D.V.S. & Bucher-Maluschke, J.S.N.F. (2009). Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: Uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicologia em Estudo, Maringá*, 14 (4), 777-786.

Falcão, D.V.S., Teodoro, M.L.M. & Bucher-Maluschke, J.S.N.F. (2016). Family cohesion: A study on caregiving daughters of parents with Alzheimer's disease. *Interpersona: an International Journal on Personal Relationships*, 10, 61-74.

Féres-Carneiro, T. & Diniz Neto, O. (2010). Construção e dissolução da conjugalidade: Padrões relacionais. *Paidéia*, 20, 269-278.

Fonseca, S.R.A. & Duarte, C.M.N. (2014). Do Namoro ao Casamento: Significados, Expectativas, Conflito e Amor. *Psicologia: Teoria e Pesquisa.*, Vol. 30 n. 2, pp. 135-143, Abr-Jun.

Garcia, C.R., Cipolli, G.C., Santos, J.P., Freitas, L.P., Braz, M.C. & Falcão, D.V.S. (2017). Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer. *Revista Kairós - Gerontologia*, 20(1), 409-426.

Heckler, V.I. & Mosmann, C. (2014). Casais de dupla carreira nos anos iniciais do casamento: Compreendendo a formação do casal, papéis, trabalho e projetos de vida. *Barbarói*, 41, 119-147.

Kaplan, L. (2001). A Couplehood Typology for Spouses of Institutionalized Persons with Alzheimer's Disease: Perceptions of "We"- "I". *Family Relations*, 50(1), 87-98.

Knight, B.G. & Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *The Journals of Gerontology Series B Psychological Sciences and Social Sciences*. Vol. 65, nº1, p. 5-13.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer
Manoel, M.F., Teston, E.F., Waidman, M.A.P., Decesaro, M.N., Marcon, S.S. (2013). As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery Rev Enferm.*;17(2):346-53.

Marra, A.V. & Brito, V.G.P. (2011). *Construcionismo Social e Análise do Discurso: Uma Possibilidade Teórico-Metodológica*. Disponível em: <http://www.anpad.org.br/admin/pdf/EPQ380.pdf>.

Martins, L.M.O.P. (2015). *Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência*. Tese de Mestrado em Gerontologia Social. Universidade Lusíada de Lisboa, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais-Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa. Lisboa.

Mendes, R., Fernandez, J.C.A. & Sacardo, D.P. (2016). Promoção da saúde e participação: abordagens e indagações. *Saúde em Debate* [en línea] 2016, 40.

Monin, J.K., Schulz, R. & Feeney, B.C. (2015). Compassionate love in individuals with Alzheimer's disease and their spousal caregivers: associations with caregivers' psychological health. *The Gerontologist*, 55(6), 981-989.

Neumann, S.M.F. (2014). *Doença de Alzheimer: Intervenção psicoeducativa para familiares cuidadores*. Tese de doutorado em Psicologia Clínica. Recife, PE: Universidade Católica de Pernambuco.

Oliveira, A.P.P. & Caldana, R.H.L. (2012). As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. *Saude soc. [online]. vol.21, n.3, pp.675-685*.

Organização Mundial de Saúde [OMS] (2017). *Dementia*. Maio de 2017. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>.

Pearlin, L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S.J. & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5): 583-94.

Pimentel, L.G. & Albuquerque, C.P. (2010). Solidariedades Familiares e o Apoio a Idosos. Limites e Implicações. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, v. 9, n. 2, p. 251 - 263, ago./dez.

Pimentel, L. (2013). *Filho és, Pai serás. Cuidar de pessoas idosas em contexto familiar*. Lisboa: Coisas de Ler.

Ramos, J.L.C. (2011). *Ritual of care for elderly with dementia of alzheimer: Oral Life History of Family Caregivers*. [Thesis] Masters in Nursing. Federal University of Bahia.

Santos-Orlandi, A.A., Brito, T.R.P., Ottaviani, A.C., Rossetti, E.S., Zazzetta, M.S., Gratão, A.C.M., Orlandi, F.S. & Pavarini, S.C.I. (2017). Perfil de idosos que cuidam de outros idosos em contexto de alta vulnerabilidade social. *Escola Anna Nery revista de enfermagem*, 21(1), 1-8.

Vidigal, F.C., Ferrari, R.F.R., Rodrigues, D.M.M.R., Marcon, S.S., Baldissera, V.D.A. & Carreira, L. (2014). Satisfação em Cuidar de Idosos com Alzheimer: Percepções dos Cuidadores Familiares. *Cogitare Enferm*, 19(4), 768-775.

Vieira, M L., Lacerda, A.L.R., Vieira, M.C. & Seidl-de-Moura, M.L. (2011). Características sociodemográficas e aspectos psicossociais de famílias brasileiras residentes em capitais e cidades pequenas do interior. *Barbarói*, 34(1), 60-79.

Vigia, M.S.B.S.B. (2012). *Qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com demência*. Tese-Faculdade de Fernando Pessoa, Porto, Portugal.

Villars, H., Dupuy, C., Perrin, A. Vellas, B. & Nourhashemi, F. (2015). Impact of a therapeutic educational program on quality of life in Alzheimer's disease: results of a pilot study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 43(1), 167-176.

4 O IMPACTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER EM CASAMENTOS DE LONGA DURAÇÃO²

RESUMO

O envelhecimento populacional possui aspectos positivos e negativos, sendo um deles o aumento da incidência de doenças crônicas, como a doença de Alzheimer. Por ser progressiva e irreversível, a doença causa dependência ao doente, sendo necessário o auxílio de uma pessoa para realizar suas atividades. Quando o esposo está doente, o papel de cuidar, geralmente, é assumido pela esposa, que além das demandas do cuidado, precisa lidar com o impacto da doença em seu casamento. Desta forma, este estudo teve como objetivo analisar o impacto da doença de Alzheimer nos casamentos de longa duração na perspectiva de esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas. Participaram 12 esposas cuidadoras, sendo a amostra obtida por conveniência. Foram utilizados um questionário com questões fechadas e entrevista com roteiro semiestruturado, sendo os dados analisados pela técnica de análise de conteúdo de Bardin e análise estatística descritiva. Foi visto que nem sempre o impacto causado pela doença de Alzheimer será negativo no casamento e que, independente do contexto cultural, as mudanças são sentidas de forma semelhante por ambos os grupos.

Palavras-chave: Impacto. Casamento. Doença de Alzheimer.

ABSTRACT

Population aging has positive and negative aspects, one of which is the increase in the incidence of chronic diseases, such as Alzheimer's disease. Because it is progressive and irreversible, the disease causes dependence to the patient, being necessary the aid of a person to carry out its activities. When the spouse is sick, the role of caring is usually assumed by the spouse, who, in addition to the demands of care, must deal with the impact of the illness on their marriage. Thus, this study aimed to analyze the impact of

² Submetido à Revista Psicologia Clínica, normas para submissão disponíveis em: <http://www.scielo.br/revistas/pc/pinstruc.htm>

Alzheimer's disease in long-term marriages from the perspective of Brazilian and Portuguese caretaker wives. Twelve caretaker wives participated, being the sample obtained by convenience. We used a questionnaire with closed questions and interview with a semi-structured script, the data analyzed by the Bardin content analysis technique and descriptive statistical analysis. It has been seen that not always the impact caused by Alzheimer's disease will be negative in marriage and that, regardless of the cultural context, the changes are felt similarly by both groups.

Keywords: Impact. Marriage. Alzheimer's disease.

RESUMEN

El envejecimiento de la población tiene aspectos positivos y negativos, siendo uno de ellos el aumento de la incidencia de enfermedades crónicas, como la enfermedad de Alzheimer. Por ser progresiva e irreversible, la enfermedad causa dependencia al enfermo, siendo necesario el auxilio de una persona para realizar sus actividades. Cuando el esposo está enfermo, el papel de cuidar, generalmente, es asumido por la esposa, que además de las demandas del cuidado, tiene que lidiar con el impacto de la enfermedad en su matrimonio. Por lo tanto, este estudio tuvo como objetivo analizar el impacto de la enfermedad de Alzheimer en los matrimonios a largo plazo en perspectiva brasileña esposas y cuidadores portuguesas. Participaron 12 esposas cuidadoras, siendo la muestra obtenida por conveniencia. Se utilizó un cuestionario con preguntas cerradas y entrevista con guión semiestructurado, siendo los datos analizados por la técnica de análisis de contenido de Bardin y análisis estadístico descriptivo. Se ha visto que no siempre el impacto causado por la enfermedad de Alzheimer será negativo en el matrimonio y que, independientemente del contexto cultural, los cambios se percibe de forma similar por ambos grupos.

Palabras clave: Impacto; matrimonio; enfermedad de Alzheimer.

4.1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional pode ser considerado um fenômeno positivo, tanto no âmbito individual, quanto para a sociedade, visto que é uma consequência de progressos da medicina, econômicos e sociais. Esse processo é decorrente da redução dos

níveis de fecundidade e de mortalidade, tendo tido início na Europa, durante a segunda metade do século XVIII, e se difundido para os demais países do mundo ao longo dos séculos XIX e XX. Em Portugal, de acordo com o censo realizado em 2011, os indivíduos de 65 anos ou mais representavam cerca de 19% da população total, o que corresponde a uma sociedade envelhecida. Segundo o Instituto Nacional de Estatística de Portugal (2017), a previsão é que de 2015 a 2080, a população passe de 2,1 a 2,8 milhões. No Brasil, a perspectiva é de que em 2020 haja um contingente de 29,8 milhões de pessoas com 60 anos, significando um acréscimo de 9,2 milhões de idosos comparado à 2010 (Ferreira, 2015).

Com o aumento da longevidade, no entanto, há uma maior incidência de doenças crônicas não transmissíveis, que acarretam a dependência do indivíduo. Dentre estas, destacam-se as síndromes demenciais, sendo a Doença de Alzheimer (DA) o tipo mais comum, a qual corresponde a aproximadamente 60 a 70% dos casos (OMS, 2017). A DA manifesta-se progressivamente, de modo que os sintomas se iniciam lentamente e se intensificam ao longo do tempo. Observa-se que há perda progressiva da memória e de habilidades cognitivas, distúrbios de linguagem, desorientação no tempo e no espaço, mudança de comportamento, prejuízo no raciocínio e no julgamento, o que afeta o doente a realizar suas atividades de vida diária (Wilson et al., 2012). Devido à progressão da doença, o idoso tende a perder a sua autonomia, levando-o a necessidade de auxílio no cuidado, sendo este realizado, na maioria das vezes, por um familiar mulher: esposa, filha, irmã, nora, neta ou sobrinha (Falcão & Bucher-Maluschke, 2010). Segundo Pimentel e Albuquerque (2010), apesar das transformações dos papéis assumidos pelas mulheres nas sociedades contemporâneas, há exigências contraditórias a elas, pois, por um lado, precisam garantir o cumprimento das tarefas reprodutivas, cuidar do lar e assegurar a continuidade dos laços familiares, e por outro lado, corresponder as crescentes expectativas de participação no mercado de trabalho, na sociedade e na política.

Segundo Castelani e Falcão (2015), com as progressivas exigências impostas pela doença, a dinâmica e a estrutura familiar são atingidas, pois poucas são as famílias que conseguem dividir as tarefas de cuidado de forma igualitária e satisfatória. Quando é um dos cônjuges que está doente, a vida do casal também sofre influências diretas, e o cônjuge cuidador enfrenta desde a deterioração na qualidade e menor satisfação com o relacionamento, até a deterioração emocional e a intimidade física do casal. Uma das principais mudanças que atinge o casamento, é a alteração das atividades e o papel social que o indivíduo com Alzheimer costumava realizar antes da doença, e que já não realiza

mais, sendo difícil de ser vivenciada pelo cônjuge cuidador. É como se o casamento fosse “interrompido”, tornando um desafio para o cuidador manter sua identidade como cônjuge, influenciando até mesmo sua identidade perante outros círculos sociais.

Nesse contexto, a conjugalidade é constituída por uma estrutura e dinâmica relacional de acordo com cada casal, influenciada por fatores biopsicossociais, culturais, eventos normativos e não-normativos, como por exemplo, o surgimento de uma doença crônica. No relacionamento, a identidade conjugal é um aspecto estabelecido ao longo da relação e a interação que estabelecem entre si contempla fatores como: a divisão de tarefas, as decisões sobre os filhos, a comunicação, a sexualidade e a administração do dinheiro. Então, quando há o comprometimento de dois indivíduos em uma relação estável e duradoura, ambos adaptam-se reciprocamente de modo a constituir um modelo de funcionamento conjugal (Falcão, 2016).

A conjugalidade é comumente investigada a partir de três conceitos básicos: a satisfação, o ajustamento e a qualidade conjugal. Mosmann, Wagner e Feres-Carneiro (2006), destacaram que esses construtos são baseados em teorias, tais como, a *da Troca Social*, *Teoria da Crise*, *Interacionismo Simbólico* e *Teoria dos Sistemas Familiares*, as quais definem que o nível de satisfação conjugal do indivíduo vai depender da auto-avaliação sobre seu papel de cônjuge e o quão adequado ele pensa estar no seu contexto. O ajustamento conjugal é o resultado da interação entre os processos sociais e os desafios que ele promove ao casal, determinado pelo grau das diferenças diádicas incômodas, das tensões interpessoais e ansiedade pessoal, da satisfação, coesão e consenso diádico sobre aspectos importantes para o funcionamento conjugal. Tanto a satisfação como o ajustamento, são complementares por considerarem satisfeitos os casais de acordo com a quantidade de obstáculos e recompensas que têm do meio, e, em consequência, como se ajustam a eles. Já a qualidade conjugal é o resultado de um processo dinâmico e interativo do casal que implica na avaliação que cada cônjuge tem do nível de qualidade que experimenta em sua união. Os recursos pessoais dos cônjuges e os processos adaptativos aparecem como as três grandes dimensões que levariam à auto percepção e a um consequente nível de qualidade conjugal.

Nos relacionamentos de longa duração, quando um dos cônjuges desenvolve demência, é anunciado o início de um processo de mudanças que levará o casal a uma jornada inesperada. Vivencia-se um processo de perdas em termos individuais e conjugais. Os papéis de parceiro, amigo e companheiro são desafiados e um dos cônjuges deve intensificar e assumir novas funções, especialmente, a de cuidador; o outro deve

gradativamente renunciar ao papéis que auxiliaram a definir seu lugar no casamento e no lar. A demência desafia a comunicação, a reciprocidade e a intimidade do casal levando, amiúde, a questionar suas funções no contexto do casamento. Durante os estágios posteriores da demência, os cuidadores podem vivenciar sentimentos ambíguos como, por exemplo, saber que o parceiro está fisicamente presente, mas cognitivamente ausente, levando a reflexões acerca da vitalidade do casamento e da espera pela viuvez (Evans & Lee, 2014).

É importante ressaltar que, que na literatura, ainda há divergências sobre quantos anos uma relação conjugal deve durar para que seja considerada como longa duração, pois acredita-se que um relacionamento duradouro é aquele que se mantém por considerável período de tempo, sem, no entanto, determinar uma duração fixa que possa servir de referência ou padrão (Alves-Silva, Scorsolini-Comin & Santos, 2016). Sendo assim, nas relações de longa duração, o cônjuge cuidador tende a se esforçar mais, dedicando maior tempo e empenho para cuidar do idoso com Alzheimer, podendo sofrer sobrecarga e outros fatores negativos que afetam sua saúde, bem como, sentimentos de perda da proximidade conjugal e isolamento. Os cônjuges cuidadores relatam mais sintomas de depressão, maior sobrecarga financeira e física e menor qualidade de vida (Williams, 2011).

Nesse cenário, faz-se mister compreender não só as demandas de cuidado relacionadas ao paciente com Alzheimer, como também, oferecer conhecimento teórico e suporte às esposas cuidadoras, reconhecendo que estas precisam, além de instrução e auxílio com as tarefas instrumentais e afetivas exigidas pela doença, ressignificar o seu casamento diante da perda de sua identidade conjugal.

4.2 OBJETIVOS

Este estudo objetivou analisar o impacto da doença de Alzheimer em casamentos de longa duração, nos contextos brasileiro e português. Como objetivos específicos, buscou-se investigar na perspectiva das esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas de cônjuges com DA: a) o relacionamento antes e após a doença; b) a qualidade e o grau de satisfação com o casamento antes e após a doença; c) o ajustamento conjugal (conflitos, sexualidade) diante DA; e d) o maior impacto da DA na vida a dois.

4.3 MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório, do tipo descritivo e de coorte transversal.

4.3.1 Participantes

A amostra por conveniência foi composta por 12 esposas cuidadoras de seus cônjuges com a doença de Alzheimer, sendo 6 esposas brasileiras e 6 esposas portuguesas. A coleta de dados foi realizada no período de setembro de 2016 a março de 2017. Participaram do estudo as cuidadoras que se incluíram nos seguintes critérios: a) ter nacionalidade brasileira (para a coleta no Brasil) ou portuguesa (para a coleta em Portugal); b) exercer atividades de cuidado com o cônjuge com o provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer; c) ser casada há pelo menos 30 anos; d) aceitar participar da pesquisa; e) ter condições psíquicas para compreender os objetivos do estudo e; f) assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

4.3.2 Instrumentos

Foram aplicados um questionário composto por questões fechadas e uma entrevista com roteiro semiestruturado, elaborados a partir da revisão de literatura contendo as seguintes variáveis:

4.3.2.1 Bloco A - Variáveis sociodemográficas e de saúde

1) *da esposa cuidadora*: nome, idade, nacionalidade, anos de estudo, renda familiar aproximada, percepção sobre a situação econômica, tempo de casamento, tempo de namoro antes do casamento; 2) *do cônjuge com DA*: nome, idade, anos de estudo, em que fase do DA o idoso se encontra (de acordo com a descrição de sintomas comuns das fases: inicial, moderada, avançada).

4.3.2.2 Bloco B – Relacionamento, ajustamento, satisfação e qualidade conjugal antes e após a doença; e o maior impacto da DA na vida a dois

Como era o relacionamento com o cônjuge antes e depois da DA (Costa & Mosmann, 2015); avaliação da qualidade do relacionamento (Rizzon, Mosmann & Wagner, 2013) e da satisfação conjugal antes e depois da DA (Schumm et al., 1986, versão portuguesa adaptada por Antunes et al., 2014); que tipo de conflitos eram/são mais frequentes antes e após a DA e como lidavam/lidam com eles (baseado em Buehler & Gerard, 2002; Mosmann & Falcke, 2011); se é sexualmente ativa; como era a vida sexual antes da demência e como está agora; a satisfação com a vida sexual (baseado em Catão et al., 2010); e o maior impacto na vida a dois após a doença de Alzheimer (Castellani & Falcão, 2015).

4.3.3 Procedimentos

Primeiramente foi realizado o contato com os grupos de apoio à cuidadores familiares, da Associação Brasileira de Alzheimer, da Associação Alzheimer Portugal, e do Hospital do Mar em Lisboa. Após a autorização para a execução da pesquisa e aprovação de seus respectivos comitês de ética, divulgou-se a pesquisa nos grupos, convidando as esposas que atendessem aos critérios de inclusão a participarem do estudo. As entrevistas foram realizadas nos locais onde ocorriam os grupos e algumas delas ocorreram nas próprias casas das participantes.

A coleta de dados foi realizada em locais que apresentavam condições ambientais favoráveis ao desenvolvimento da pesquisa, sendo utilizadas salas individuais das instituições que promovem grupos de apoio e no domicílio das esposas cuidadoras em São Paulo - Brasil e em Lisboa -Portugal, tomando-se o cuidado para não haver a interferência de outras pessoas. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH) da Universidade de São Paulo (USP), recebendo parecer favorável CAAE: 58525516.8.0000.5390. Foi entregue às participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, resguardando-se a identidade das mesmas, utilizando-se nomes fictícios para este artigo.

4.3.4 Análise dos Dados

As entrevistas foram analisadas por meio da técnica de Bardin (1977/2000), na qual se pode analisar os significados e os significantes, sendo caracterizada por três períodos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. Reunindo as entrevistas transcritas, constituiu-se o corpus da pesquisa. Na fase da pré-análise, realizou-se uma leitura flutuante. Na exploração do material, foi seguida as regras de: (a) exaustividade – esgotando-se a totalidade da comunicação das participantes, não omitindo-se nenhuma informação; (b) representatividade – os conteúdos representam a amostra deste estudo; (c) homogeneidade – os dados referem-se ao mesmo tema, tendo sido obtidos por técnicas iguais e aplicadas por indivíduos semelhantes; (d) pertinência – as entrevistas foram adaptadas aos objetivos da pesquisa; e (e) exclusividade – os elementos não foram classificados em mais de uma categoria.

Desta forma, criaram-se categorias analíticas que permitiram abarcar a totalidade das entrevistas em grandes eixos temáticos, podendo ser identificadas subcategorias. Assim sendo, o tratamento dos resultados teve interpretações compreendidas em frequência simples das unidades de análise. A direção dos conteúdos analisados foi classificada em *favorável* (aspectos positivos das afirmações), *desfavorável* (aspectos negativos das informações) ou *neutro* (conteúdo indefinido, vago, indeterminado, indiferente ou imparcial, não expressando partido nem a favor nem contra).

4.4 RESULTADOS

A amostra foi composta por esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas de idosos com doença de Alzheimer, que possuíam idades entre 60 e 85 anos, brasileiras ($M = 73,16$) e portuguesas ($M = 68,16$). Quanto ao grau de escolaridade, a média de anos de estudo das brasileiras foi de 10,25 e das portuguesas de 10,16. Já o tempo médio de casamento das cuidadoras foi de 50,05 anos para as brasileiras, e 44,83 anos para as portuguesas, sendo que todas possuíam acima de 35 anos de casamento, ou seja, estavam em uma relação de longa duração. Todos os casais possuíam pelo menos um filho (brasileiras: $M = 3$ e portuguesas: $M = 2$). Antes de se casarem, as brasileiras namoraram em média 3,4 anos e as portuguesas 2,7 anos. A média da renda familiar das brasileiras era de R\$ 10.050,00 e das portuguesas de R\$ 5.947,07 (considerado o valor de 1 Euro =

3,65 Reais – cotação referente ao mês de setembro de 2016). Com relação à percepção sobre a situação socioeconômica que possuíam, duas brasileiras acreditavam não ser *nem boa, nem mal*, três classificaram como sendo *boa* e uma como *muito boa*. As portuguesas classificaram como *boa* (3); *péssima* (n = 2), *nem boa, nem mal* (n = 1).

No que se refere aos esposos com a doença de Alzheimer, a média de idade dos brasileiros foi de 79,83 anos, e dos portugueses de 73,83. A escolaridade dos cônjuges doentes brasileiros foi de 12,41 anos, e 10,5 anos dos portugueses. Segundo a classificação das esposas sobre em qual estágio os seus respectivos cônjuges se encontram, a amostra foi composta por 4 idosos em cada fase da doença: inicial, moderada e avançada. Na *Tabela 1*, apresenta-se a perspectiva das esposas cuidadoras, brasileiras e portuguesas, sobre o relacionamento conjugal antes e após a doença de Alzheimer. A maioria das participantes brasileiras apresentaram conteúdos favoráveis sobre seu relacionamento antes da doença (58,82%), e as portuguesas também, representando 55,95% das falas. Após a doença, ambos os grupos relataram aspectos mais desfavoráveis do relacionamento, sendo que as brasileiras apresentaram 60,47% e as portuguesas 45,45%, respectivamente.

Tabela 1. Relação conjugal antes e após a doença de Alzheimer

Relação antes da doença	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Itens	Absoluta	%	Absoluta
Favorável	31	58.82	47	55.95
Desfavorável	19	37.25	36	42.86
Neutro	2	3.92	1	1.19
Total	51	100	84	100
Relação depois da doença				
Favorável	15	32.56	14	39.39
Desfavorável	28	60.47	15	45.45
Neutro	3	6.98	5	15.15
Total	43	100	33	100

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

Com relação a qualidade conjugal, as esposas brasileiras classificaram que, antes da doença, a qualidade do relacionamento era *regular* (n = 2), *boa* (n = 1) e *muito boa* (n = 3), não havendo nenhuma resposta de que era *ruim* ou *muito ruim*. Já as esposas portuguesas relataram que a qualidade do relacionamento era *regular* (n = 2), *boa* (n = 1) e *muito boa* (n = 3), e assim como as brasileiras, nenhuma classificou a qualidade da relação como *ruim* ou *muito ruim*. Quando questionadas sobre como ficou a qualidade do relacionamento após a doença, as esposas brasileiras classificaram como sendo *regular* (n = 2), *boa* (n = 3) e *muito boa* (n = 1), ou seja, mesmo com a doença, nenhuma informou que a qualidade do relacionamento ficou *ruim* ou *muito ruim*. Após a doença, as portuguesas classificaram a qualidade da relação como *ruim* (n = 1), *boa* (n = 1) e *muito boa* (n = 4), sendo que para uma delas a qualidade piorou após a doença, indo de *regular* para *ruim*, e para uma outra participante, ficou melhor do que era antes, indo de *regular* para *muito boa* (Tabela 2).

Na Tabela 2, também se apresentou o grau de satisfação conjugal, sendo que, antes da doença as esposas brasileiras possuíam grau de satisfação *regular* (n = 2), *bom* (n = 1) e *muito bom* (n = 3). E as esposas portuguesas classificaram o grau como *regular* (n = 2), *bom* (n = 1) e *muito bom* (n = 3). Após a doença de Alzheimer, as esposas brasileiras consideraram o grau de satisfação como *bom* (n = 4) e *muito bom* (n = 2), e as esposas portuguesas sinalizaram como sendo *muito ruim* (n = 1), *bom* (n = 2) e *muito bom* (n = 3).

Tabela 2. Qualidade do relacionamento e grau de satisfação conjugal das esposas cuidadoras antes e após a doença de Alzheimer

Qualidade do relacionamento				
Itens	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Antes da doença	Após a doença	Antes da doença	Após a doença
Muito ruim	-	-	-	-
Ruim	-	-	-	1
Regular	2	2	2	-
Boa	1	3	1	1
Muito boa	3	1	3	4
Grau de satisfação conjugal				
Muito ruim	-	-	-	1
Ruim	-	-	-	-
Regular	2	-	2	-
Bom	1	4	1	2
Muito bom	3	2	3	3

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

Na *Tabela 3*, apresentou-se os tipos de conflitos do casal antes e após a doença, na perspectiva das esposas cuidadoras. Com relação aos conflitos antes da doença, as esposas brasileiras relataram, principalmente, o *ciúme* (25%) e que *não percebiam a existência de conflitos* (25%), sendo seguido pelas *dificuldades no ajustamento conjugal* (18,75%). Por sua vez, as portuguesas, sinalizaram que os conflitos mais frequentes eram devido às *maneiras diferentes de educar e se relacionar com os filhos* (50%), que também *não percebia a existência de conflitos* (16,67%) e o *temperamento e estilo de personalidades diferentes* (16,67%). Após a DA, as esposas cuidadoras brasileiras relataram, principalmente, que *a vida a dois acabou* (33,33%) e que *não percebiam a existência de conflitos* (26,67%). Já as portuguesas, que *não percebiam a existência de conflitos* (42,11%) e que *se aprendeu a lidar com os conflitos* (31,58%) após a doença.

Tabela 3. Tipos de conflitos antes e após a doença

Tipos de conflitos antes da doença	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Unidades			
Itens	Absoluta	%	Absoluta	%
Não percebia a existência de conflitos	4	25.00	4	16.67
Ciúmes	4	25.00	1	4.17
Medo	1	6.25	-	-
Desejo de separação	1	6.25	-	-
Dificuldades no ajustamento conjugal	3	18.75	2	8.33
Relacionamentos de amizade e interesses diferentes	2	12.50	-	-
Maneiras diferentes de educar e se relacionar com os filhos	-	-	12	50.00
Dificuldades financeiras	-	-	1	4.17
Temperamento e estilo de personalidades diferentes	1	6.25	4	16.67
Total	16	100	24	100
Tipos de conflitos após a doença				
Não percebe a existência de conflitos	4	26.67	8	42.11
Aprendeu-se a lidar com os conflitos	2	13.33	6	31.58
A vida a dois acabou	5	33.33	-	-
Aumentaram-se os conflitos	1	6.67	-	-
Dificuldades de comunicação	1	6.67	-	-
Comportamentos inapropriados	2	13.33	5	26.32
Total	15	100	19	100

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

Com relação ao impacto da doença de Alzheimer, quando questionadas qual foi o maior deles, as esposas brasileiras relataram que foi a *perda da autonomia/ perda da identidade pessoal, conjugal e familiar* (25%) e a *rotina diferenciada* (25%), sendo seguido por *ter projetos e sonhos desfeitos* (16,67%) e a *separação de corpos* (16,67%). Já portuguesas, relataram que o maior impacto no casamento, foi a *dificuldade de comunicação do casal* (50%) e a *perda da autonomia/ perda da identidade pessoal, conjugal e familiar* (28,57%), como apresentado na *Tabela 4*.

Tabela 4. Impactos da doença de Alzheimer na conjugalidade

Impacto da doença de Alzheimer na conjugalidade	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Frequência das unidades de análise			
Subcategorias	Absoluta	%	Absoluta	%
Perda da autonomia/ perda da identidade pessoal, conjugal e familiar	3	25.00	4	28.57
Não existe mais casamento	1	8.33	-	-
Ter projetos e sonhos desfeitos	2	16.67	1	7.14
Separação de corpos	2	16.67	-	-
Rotina diferenciada	3	25.00	-	-
A doença não trouxe grandes impactos na rotina do casal	1	8.33	2	14.29
Dificuldades de comunicação do casal	-	-	7	50.00
Total	12	100	14	100

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018

Com a doença de Alzheimer, a vida sexual do casal também foi atingida, visto que dentre as doze participantes, apenas uma esposa brasileira se mantinha sexualmente ativa, sendo relatada a diminuição da frequência com que as relações aconteciam. A maioria das esposas brasileiras e portuguesas relatou que antes da doença possuía uma vida sexual normal, e que após a doença, a vida sexual já não existe mais.

Segue o quadro com uma síntese das categorias, subcategorias, códigos, definições e exemplos extraídos das entrevistas.

Quadro 1. Categorias, subcategorias, códigos, definições e exemplos de trechos extraídos das entrevistas

Categorias, códigos, definições	Nacionalidade das esposas	Subcategorias, códigos, exemplos de trechos extraídos das entrevistas
<p>Categoria 1: Relação conjugal antes e após a doença de Alzheimer (Código: RCAADA).</p> <p>Definição: nesta categoria estão presentes os conteúdos das falas relativas ao relacionamento antes e após a doença de Alzheimer</p>	Brasileira	<p><u>Antes da doença:</u></p> <p>a) Favorável. Ex.: “Era boa. Tudo que eu tinha para falar eu falava e ele me ajuda a resolver algum probleminha, sempre me apoiou.” (Margarida);</p> <p>b) Desfavorável. Ex.: “ele sempre foi muito nervoso, muito ciumento” (Rosa)</p> <p>c) Neutra. Ex.: “Acho que não mudou muita coisa do que está hoje.” (Gérbera)</p> <p><u>Depois da doença:</u></p> <p>a) Favorável. Ex.: “Mas com Alzheimer ainda fizemos muita coisa, ano passado fomos a viajar para Fortaleza.” (Girassol);</p> <p>b) Desfavorável. Ex.: “O casamento ficou abalado, eu já não sinto a satisfação que sentia como quando ele era normal.” (Margarida)</p> <p>c) Neutra. Ex.: “Acho que não mudou muita coisa. Na verdade, eu nunca tive muito conflito com ele” (Gérbera)</p>
	Portuguesa	<p><u>Antes da doença:</u></p> <p>a) Favorável. Ex.: “Era muito bom, nós partilhávamos tudo, tudo que pensávamos ou fazíamos era sempre partilhado” (Tulipa);</p> <p>b) Desfavorável. Ex.: “E, portanto, se estava aborrecida com ele, ele comigo, deitávamos zangados” (Iris)</p> <p>c) Neutra. Ex.: “A comunicação era mais ou menos” (Iris)</p> <p><u>Depois da doença:</u></p> <p>a) Favorável. Ex.: “A comunicação ficou melhor depois da doença, talvez porque coisas que eu não admitia antes, depois da doença comecei a perceber que não devia valorizar” (Gardênia);</p> <p>b) Desfavorável. Ex.: “Agora tem nem relação nenhuma” (Amarílis)</p> <p>c) Neutra. Ex.: “vivemos e infelizmente as coisas acontecem” (Hortênsia)</p>

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018

4.5 DISCUSSÃO

A tarefa de cuidar, no geral, recai sobre as filhas e esposas. Observa-se que, atualmente, com o aumento da longevidade, muitas cuidadoras são também mulheres idosas cuidando de outros idosos. No estudo de Novais, Silva, Gonçalves e Menezes (2013), verificou-se que predominantemente as mulheres com idade mais avançada são as que mais se responsabilizam pelo cuidado direto ao idoso e, portanto, são as mais expostas às condições adversas do cuidar. Na presente pesquisa, todas as participantes eram idosas que cuidavam de seus esposos doentes.

A escolaridade dos cônjuges doentes brasileiros foi de 12,41 anos e 10,5 anos dos portugueses. Segundo Stern (2012), as experiências ao longo do ciclo de vida, incluindo o nível educacional e a ocupação durante a vida adulta, podem aumentar a reserva cognitiva, de modo a reduzir o risco de o indivíduo desenvolver demências. Ou seja, um indivíduo com alto nível de escolaridade tende a lidar melhor com o declínio cognitivo normal relativo à idade e com a patologia do que um indivíduo com baixa escolaridade. Nesse sentido, a instrução formal é capaz de delongar os efeitos demenciais em idosos, devido ao alto nível de escolaridade que pode compensar ou diminuir os efeitos da idade.

Quanto ao grau de escolaridade das cuidadoras, verificou-se que a média de anos de estudo das cuidadoras brasileiras foi de 10,25 e das portuguesas de 10,16. Nesse contexto, é importante ressaltar que a escolaridade pode influenciar também na qualidade da assistência prestada ao idoso, uma vez que o cuidador precisa seguir dietas, ler bulas de remédios, entender dosagens e a forma de administração de medicamentos, para melhor prover o cuidado, além da valorização e conscientização sobre a importância na prevenção de doenças (Villars, Dupuy, Perrin, Vellas & Nourhashemi, 2015).

O tempo médio de casamento das cuidadoras foi de 50,05 anos para as brasileiras, e 44,83 anos para as portuguesas, sendo que todas possuíam acima de 35 anos de casamento, ou seja, estavam em uma relação de longa duração. No estudo de Torres (2002), em Portugal, verificou-se que há quatro tipos de razões que podem explicar a preferência das pessoas por estarem juntas pelo casamento: as pragmáticas (não desencadear problemas familiares), estatutárias (ganhar respeitabilidade), ritualistas (seguir às normas sociais) e espiritualistas (ser praticante do catolicismo). Sobretudo, os participantes salientaram que o importante não é o *casar*, mas sim, ter um bom relacionamento com os seus cônjuges. Nessa direção, casamentos longevos permitem que o sistema conjugal constitua um mecanismo de refúgio e apoio às situações estressoras,

apresentando algumas características, tais como, lealdade e respeito para com o cônjuge; valores morais fortes e compartilhados; compromisso com a relação e com a fidelidade sexual; desejo de ser um bom pai/mãe; e espírito de camaradagem entre os cônjuges.

No que se refere a *relação conjugal antes e após a doença de Alzheimer*, tanto as esposas brasileiras, quanto as portuguesas, apresentaram conteúdos favoráveis sobre seu relacionamento antes da doença, 58,82% e 55,95% das falas, respectivamente. Porém, após a doença, ambos os grupos relataram aspectos mais desfavoráveis da relação, sendo que as brasileiras apresentaram 60,47% e as portuguesas 45,45%. Pesquisadores (Poeschl & Silva, 2015), indicaram que a relação conjugal é vista como um recurso para se alcançar a realização pessoal, baseando-se na felicidade, no respeito mútuo, na fidelidade e na compreensão, mais do que na possibilidade de constituir família e ter filhos. Porém, quando um dos cônjuges adoece, há mudanças de papéis sociais e na vida a dois, as quais podem desencadear ressentimentos, frustrações e sentimentos de culpa, que não foram devidamente resolvidos no passado, e que começam a ocupar um lugar no atual momento do relacionamento. Porém, o esposo doente não poderá mais reaver estes momentos e necessitará ainda de mais atenção e cuidado, e estes sentimentos precisarão encontrar outro lugar para sua expressão.

Quanto à qualidade conjugal, antes da doença, tanto para as esposas brasileiras quanto para as portuguesas, era *regular* (n=2), *boa* (n=1) e *muito boa* (n=3). Quando questionadas sobre como ficou a qualidade do relacionamento após a doença, as brasileiras classificaram como *regular* (n=2), *boa* (n=3) e *muito boa* (n=1), e as portuguesas como *ruim* (n=1), *boa* (n=1) e *muito boa* (n=4). Esses dados indicaram que mesmo com a doença, a maioria das participantes informou que a qualidade do relacionamento se manteve como era, ou melhorou. A má qualidade do relacionamento é considerada um fator estressor que prejudica a saúde do cuidador, gerando sobrecarga e levando-o ao risco de doenças (Birditt, Newton & Hope, 2014).

Com relação ao grau de satisfação conjugal antes da doença, tanto as esposas brasileiras quanto as portuguesas, classificaram seu grau de satisfação em *regular* (n=2), *bom* (n=1) e *muito bom* (n=3). E após a doença de Alzheimer, as brasileiras consideraram o grau de satisfação como *bom* (n=4) e *muito bom* (n=2), e as portuguesas sinalizaram como sendo *muito ruim* (n=1), *bom* (n=2) e *muito bom* (n=3). A satisfação conjugal é entendida como uma consequência do que o casal espera e não como é a realidade do dia a dia do seu casamento (Mosmann & Falcke, 2011).

Na presente pesquisa, verificou-se que a satisfação conjugal, para a maior parte das participantes, permaneceu como era antes da doença e em alguns casos, há relatos de que até melhorou. Acredita-se que isso se deve ao fato de as esposas terem compreendido as limitações estabelecidas pela doença, entendendo que as mudanças que houveram no relacionamento não são por culpa direta de seus parceiros, e em alguns discursos pode-se identificar que devido a diminuição de conflitos e a dependência dos esposos, as esposas assumiram o controle da relação, fato que não era possível antes devido ao homem ter um papel de dominador na relação. Também, observou-se que a doença favoreceu a necessidade de as cuidadoras desenvolverem ou aprimorarem algumas habilidades sociais, tais como, a capacidade de ouvir e compreender (empatia), bem como, de expressar sentimentos adequadamente (assertividade).

Verificou-se nesse estudo também, os tipos de conflitos do casal antes e após a doença, sendo que as esposas brasileiras relataram, principalmente, que os conflitos antes da doença eram o *ciúme* (25%) e que *não percebiam a existência de conflitos* (25%). Já as esposas portuguesas, sinalizaram que os conflitos mais frequentes eram devido às *maneiras diferentes de educar e se relacionar com os filhos* (50%). O ciúme está entre os principais motivos apontados para o descontrole emocional e frustrações do relacionamento conjugal, com importância na contribuição da violência. Os conflitos expressivos no subsistema conjugal sobre a maneira de disciplinar os filhos, tende a tornar a comunicação mais severa, e a aceitação parental passa a ter níveis reduzidos na expressão de afeto, apoio e sensibilidade, desestabilizando a coesão familiar (Goulart, Wagner, Mosmann & Barbosa, 2015).

Após a doença de Alzheimer, a maioria das esposas cuidadoras brasileiras relataram que *a vida a dois acabou* (33,33%). E as portuguesas, que *não percebiam a existência de conflitos* (42,11%). Nas relações de longa duração, o cônjuge cuidador tende a se esforçar mais, e dedica maior tempo e empenho para cuidar do idoso com Alzheimer, podendo, frequentemente, sentir-se sozinho, isolado, apresentando sentimento de perda da proximidade conjugal e isolamento. Sem o senso de pertencimento sobre a própria relação conjugal, os cônjuges cuidadores podem sofrer altos riscos de sobrecarga e depressão (Williams, 2011). Conforme Falcão (2016) os aspectos ocorridos em consequência da relação de cuidar do cônjuge com Alzheimer, pode ocasionar o distanciamento emocional entre os cônjuges, problemas físicos e psicológicos, bem como o aumento dos conflitos conjugais.

Quanto ao maior impacto da doença de Alzheimer na vida a dois, as esposas brasileiras relataram que foi a *perda da autonomia/perda da identidade pessoal, conjugal e familiar* (25%) e a *rotina diferenciada* (25%). Já as esposas portuguesas, relataram que o maior impacto no casamento, foi a dificuldade de *comunicação do casal* (50%) e a *perda da autonomia/perda da identidade pessoal, conjugal e familiar* (28,57%). Quando um dos indivíduos é diagnosticado com a doença de Alzheimer, muitas das perspectivas, expectativas e sentimentos do casal passam a se modificar, acarretando consequências diretas na vida a dois, principalmente, para o cônjuge que exerce o papel de cuidador principal. Sendo assim, cabe a esse cuidador a tarefa de cuidar e de reconstruir o significado do seu casamento de maneira que o impacto negativo que a doença traz para a vida de ambos seja diminuído (Castellani & Falcão, 2015).

Segundo Diniz et al. (2016), salienta-se que os aspectos negativos do cuidar, como o aumento progressivo das demandas de cuidado, a perda progressiva de autonomia do doente, as mudanças de papéis sociais, a perda da comunicação, as situações de estresse, desgaste físico e emocional, podem levar a família e conseqüentemente, o casamento, a se tornar disfuncional, desencadeando conseqüências para o cuidador, tais como, isolamento, maior consumo de medicamentos e frequência às consultas médicas. Porém, as maneiras de sentir e de expressar a dor diante das situações adversas são distintas, regidas por códigos culturais e a própria dor, como experiência humana, constitui-se a partir dos significados conferidos pela coletividade, manifestando formas diferenciadas de sentimentos. Conforme destacado por Knight e Sayegh (2010), o papel das dimensões culturais e étnicas no processo de estresse e enfrentamento diante da tarefa de cuidar, presumem diferenças nos valores culturais que podem afetar essa experiência. Estudos como o de Pereira e Carvalho (2012), verificaram que o conflito, compõe o conceito de ajustamento conjugal, que é uma variável moderadora na relação entre a depressão e a dimensão física e psicológica da qualidade de vida, em qualquer que seja o nível de ajustamento. Todavia, há uma menor qualidade de vida em situações de baixo ajustamento conjugal.

As participantes também relataram que a vida sexual do casal também foi afetada com a doença de Alzheimer, visto que apenas uma das participantes se mantinha sexualmente ativa. A maioria delas relatou que antes da doença possuíam uma vida sexual *normal*, e que após a doença, a vida sexual já *não existia mais*. A sexualidade é uma parte da natureza humana em todo o ciclo da vida. As repercussões da demência sobre a sexualidade e a intimidade do casal podem causar tensão e insegurança considerável para

os parceiros (Abdo, 2013). Nessa direção, Sales (2015), investigou o impacto da doença de Alzheimer na sexualidade do casal, verificando que para os cônjuges, quando há queda nas questões relacionadas à sexualidade, o cuidado é insatisfatório e existe maior probabilidade desse cônjuge adquirir problemas de saúde, até pelos companheiros saudáveis ficarem relutantes em demonstrar suas dificuldades sexuais e em buscar ajuda, por sentirem-se egoístas e acharem que estão se aproveitando de seus parceiros doentes.

4.6 CONCLUSÃO

A doença de Alzheimer, enquanto síndrome demencial, provoca impacto na vida das esposas cuidadoras que, além de se depararem com as progressivas demandas de cuidado, também, vivenciam ao longo do processo, os impactos na vida socio familiar e principalmente, em seu casamento. Observou-se que independente do contexto cultural em que as esposas cuidadoras se encontram, Brasil ou Portugal, a doença de Alzheimer exige cuidados e atenção semelhantes, não tendo havido respostas que destoaram de forma significativa. Os aspectos condizentes ao relacionamento, como ajustamento, satisfação e qualidade conjugal, foram afetados de forma semelhante. Com o advento da doença ocorreram impactos tanto negativos (distanciamento físico, perda da comunicação), quanto positivos (mais tempo juntos) na vida a dois. Muito embora os cenários socioeconômicos sejam diferentes, as ofertas de suporte e de apoio aos cuidadores familiares têm sido um desafio mundial, pois ainda se procura respostas sociais para essa demanda crescente. Sendo assim, a responsabilidade do cuidado, acaba por ser uma tarefa da família, e em ambos os países, principalmente, da esposa. Destarte, faz-se necessários estudos que visem fornecer maior aporte teórico e técnico para as esposas cuidadoras, principalmente, no que se refere aos aspectos ainda pouco estudados, como o impacto da doença na relação conjugal.

No Brasil, os direitos do idoso aparecem garantidos em leis, porém ainda há uma dificuldade em se colocar em prática. O suporte dado aos idosos, com problemas de saúde e acometidos de demência é escasso (Abreu & Val, 2015). A Alzheimer Portugal também defende a necessidade de um Plano Nacional para as demências, e em 2013, quando o número de pessoas acometidas por demência no país ultrapassava 153.000, sendo 90.000 doentes com Alzheimer, o Presidente do Conselho Nacional de Saúde Mental, afirmou que, em 2014, este plano se tornaria uma realidade, porém, ainda não está em vigor.

Finalmente, assume-se que há limitações neste estudo, visto o tamanho da amostra ser reduzido, as participantes serem apenas mulheres, e não ter sido investigada a variável *religião*, não possibilitando examinar as diferenças de gênero em relação às variáveis estudadas e a influência das crenças diante do casamento e da tarefa de cuidar. Porém, devido à escassez de estudos sobre o impacto da doença de Alzheimer no casamento, pode-se considerar que esta pesquisa fornece novas evidências na área apresentada, propiciando informações que visam a possibilidade da formulação de propostas de intervenção junto às esposas cuidadoras de idosos com a Doença de Alzheimer,

auxiliando-as na ressignificação do seu casamento e na atenuação dos impactos negativos no contexto do Alzheimer. Recomenda-se que para futuros estudos, investigue-se a díade conjuntamente, bem como, a figura do homem (cônjuge) cuidador de idosas com Alzheimer.

REFERÊNCIAS

Abdo, C.H.N. (2013). Sexuality and couple intimacy in dementia. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(6), 593-8.

Abreu, C.B. & Val, E.M. (2015). Políticas públicas de saúde para idosos com Alzheimer. *Revista Novos Estudos Jurídicos*, 20(2), 1.

Alves-Silva, J.D., Scorsolini-Comin, F. & Santos, M.A. (2016). Conjugalidade e casamentos de longa duração na literatura científica. *Contextos Clínicos*, 9(1), 32-50.

Antunes, N., Francisco, R., Pedro, M., Ribeiro, M.T. & Santos, S. (2014). Escala de satisfação conjugal de Kansas [versão para investigação]. Lisboa: Universidade de Lisboa.

Bardin, L. (2000). Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70. (Original publicado em 1977).

Birditt K.S., Newton N., Hope, S. (2014). Implications of marital/partner relationship quality and perceived stress for blood pressure among older adults. *The Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(2), 88-98.

Buehler, C. & Gerard, J. (2002). Marital conflict, ineffective parenting, and children's and adolescents' maladjustment. *Journal of Marriage and the Family*, 64(1), 78-92.

Castellani, L.T. & Falcão, D.V.S. (2015). O impacto da doença de Alzheimer no relacionamento conjugal. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Artes, Ciências e Humanidades, Universidade de São Paulo.

Costa, C.B. & Mosmann, C. P. (2015). Relacionamentos conjugais na atualidade: percepções de indivíduos em casamentos de longa duração. *Revista SPAGESP*, 16(2), 16-31.

Catão, E., Rodrigues, O., Viviani, D.H., Finotelli, I. & Silva, F.R (2010). Escala de satisfação sexual para mulheres: tradução, adaptação em estudo preliminar com amostra clínica. *Boletim de Psicologia*, LX(133), 181-190.

Diniz, S.O.S., Garcia, F.S., Sousa, L.J., Souza, D.C., Agathão, B. T. & Eugenio, S.C.F. (2015). As dificuldades e os aspectos emocionais que envolvem os familiares/cuidadores. *Revista Rede de Cuidados em Saúde*, 01-12.

Evans, D. & Lee, E. (2014). Impact of dementia on marriage: a qualitative systematic review. *Dementia*, 13(3), 330-349.

Falcão, D.V.S. & Bucher-Maluschke, J.S.N.F. (2010). Os conflitos nas relações familiares de idosos com a doença de Alzheimer: contextos clínico e jurídico. In Falcão, D.V.S. (Org.). *A família e o idoso: desafios da contemporaneidade* (pp.129-148). Campinas: Papirus.

Falcão, D.V.S. (2016). Amor romântico, conjugalidade e sexualidade na velhice. In Freitas, Elizabete Viana; Py, Ligia. *Tratado de Geriatria e Gerontologia* (pp. 1498-1506). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Ferreira, P.M. (2015). O envelhecimento ativo em Portugal: tendências recentes e (alguns) problemas. *Revista Kairós Gerontologia*, 18(19), 07-29.

Goulart, V. R., Wagner, A., Mosmann, C. P. & Barbosa, P. V. (2015). Repercussões do conflito conjugal para o ajustamento de crianças e adolescentes. *Interação em Psicologia*, 19(1), 147-159.

Knight, B.G. & Sayegh, P. (2010). Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. *The Journal of Gerontology, Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(1), 5-13.

Mosmann, C., Wagner, A. & Feres-Carneiro, T. (2006). Qualidade conjugal: mapeando conceitos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 16 (35), 315-325.

Mosmann, C. & Falcke, D. (2011). Conflitos conjugais: motivos e frequência. *Revista da Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo*, 12 (2), 5-16.

Novais, N.N., Silva, L.W.S., Gonçalves, L.H.T. & Menezes, T.M.O. (2013). Qualidade de vida e saúde de cuidadores de idosos longevos: interferências intrafamiliares. *Revista Baiana de Enfermagem*, 27(1), 64-75.

Organização Mundial de Saúde [OMS] (2017). Dementia. Maio de 2017. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>.

Pereira, M. & Carvalho, H. (2012). Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia*, 20 (2), 369 - 383.

Pimentel, L.G. & Albuquerque, C.P. (2010). Solidariedades familiares e o apoio a idosos. Limites e implicações. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 9(2), 251-263.

Poeschl, G., Silva, B.P. & Cardoso, F.T. (2015). Casamento, casamentos? Representações sociais do casamento heterossexual e do casamento homossexual. *Análise Psicológica*, 33(1), 73-87.

Rizzon, A. L. C., Mosmann, C. P. & Wagner, A. (2013). A qualidade conjugal e os elementos do amor: um estudo correlacional. *Contextos Clínicos*, 6(1), 41-49.

Sales, M. G. S. (2015). A doença de Alzheimer e a sexualidade do casal. O impacto da doença de Alzheimer na sexualidade do casal. Dissertação [Mestrado]. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador-BA.

Schumm, W., Paff-Bergen, L., Hatch, R., Obiorah, F., Copeland, J., Meens, L. & Bugaighis, M. (1986). Concurrent and discriminant validity of the Kansas marital satisfaction. *Journal of Marriage and Family*, 48, 381-387.

Stern, Y. (2012). Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease. *The Lancet Neurology*, 11(11), 1006-1012.

Torres, A. C. (2002). Casamento em Portugal. Oeiras: Celta Editora.

Villars, H., Dupuy, C., Perrin, A. Vellas, B. & Nourhashemi, F. (2015). Impact of a therapeutic educational program on quality of life in Alzheimer's disease: results of a pilot study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 43(1), 167-176.

Williams, C. (2011). Marriage and mental health: When a spouse has Alzheimer's disease. *Archives of Psychiatric Nursing*, 25(3), 220-222.

Wilson R.S., Segawa, E., Boyle, P.A., Anagnos, S.E., Hizek, L.P. & Bennett, D.A. (2012). The natural history of cognitive decline in Alzheimer's disease. *Psychology of Aging*, 27(1), 8-17.

5 DOENÇA DE ALZHEIMER E FUNCIONAMENTO FAMILIAR: UM ESTUDO COM ESPOSAS CUIDADORAS BRASILEIRAS E PORTUGUESAS

RESUMO

A Doença de Alzheimer (DA) é um fenômeno mundial que se manifesta progressivamente, comprometendo a funcionalidade e a dependência do indivíduo que necessitará de auxílio com os cuidados. Esta tarefa é realizada principalmente pelas esposas ou filhas, quando é o idoso quem está doente, e estas nem sempre contam com suporte de outros membros da família, podendo sentirem-se sobrecarregadas. Este estudo teve como objetivo analisar o impacto da doença de Alzheimer no funcionamento familiar na perspectiva de esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas. Participaram 12 mulheres, sendo a amostra obtida por conveniência. Foram utilizados um questionário com questões fechadas e entrevista com roteiro semiestruturado sendo os dados analisados pela técnica de análise de conteúdo de Bardin e análise estatística descritiva. Os resultados destacaram que o tipo de suporte recebido pelas esposas foi diferente em ambos os grupos, podendo este dado ser atribuído as diferenças culturais; o funcionamento familiar para a maioria das participantes não se modificou, mesmo após a doença.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Família. Esposas cuidadoras.

ABSTRACT

Alzheimer's Disease (AD) is a worldwide phenomenon that manifests itself progressively, compromising the functionality and dependence of the individual who will need assistance with care. This task is mainly performed by the wives or daughters, when the elderly are the ones who are sick, and these are not always supported by other family members, and may feel overwhelmed. This study aimed to analyze the impact of Alzheimer's disease on family functioning from the perspective of Brazilian and Portuguese caregiver wives. Twelve women participated, and the sample was obtained by convenience. We used a questionnaire with closed questions and interview with a semi-structured script, the data analyzed by the Bardin content analysis technique and descriptive statistical analysis. The results pointed out that the type of support received

by the wives was different in both groups, which can be attributed to cultural differences; the family functioning for the majority of the participants did not change even after the illness.

Keywords: Alzheimer's disease. Family. Wives caretakers.

RESUMEN

Una Doença de Alzheimer (DA) es un fenómeno mundial que se manifiesta progresivamente, implicando una funcionalidad y una dependencia del individuo que necesita ayuda con los cuidados. Esta tara fama es principalmente peñas esposas y filhas, quando es oidoso que está docente, y estas nem semper contam com suporte de outros membros da família, podendo sentirem-se sobrecarregadas. Este estudio tuvo el objetivo de analizar el impacto de la enfermedad de Alzheimer y el trabajo familiar en la perspectiva de esposas cuidadoras brasileñas e portuguesas. Participaram 12 mulheres, sendo a amostra obtida por conveniência. Foram utilizado uma pergunta con preguntas fechadas y entrevistadas con el semielaborado semiestructurado, los datos analizados, la técnica de análisis del contenido de Bardin y estadística estatística descrita. Los resultados se centran en que tipo de suporte recebido las esposas son diferentes para ambos grupos, y este es el que se atribuye como diferencias culturales; o el funcionamiento familiar para la participación de los participantes no se modificou, mesmo após a doença.

Palabras clave: Enfermedad de Alzheimer. La familia. Esposas cuidadoras.

5.1 INTRODUÇÃO

A doença de Alzheimer (DA) é um fenômeno crescente que tem sido observado no mundo. Em Portugal, estima-se que 90.000 pessoas são afetadas com a doença de Alzheimer, e no Brasil, aproximadamente 1,2 milhões de pessoas sofrem com a DA (Associação Alzheimer Portugal, 2009; Associação Brasileira de Alzheimer, 2016). A DA manifesta-se progressivamente, de modo que os sintomas se iniciam lentamente e se intensificam ao longo do quadro. Identifica-se o aparecimento de múltiplas perdas cognitivas como o comprometimento da memória e de algumas perturbações cognitivas. Também, ocorrem mudanças no comportamento (e.g.: apatia, agitação, agressividade, delírios), que limitam progressivamente a pessoa nas suas atividades de vida diária

(AVDs), comprometendo inicialmente as atividades instrumentais de vida diária (AIVDs) e em um estágio mais avançado as atividades básicas de vida diária (ABVDs), gerando o isolamento social do indivíduo e a dependência na realização das suas tarefas profissionais, sociais, de lazer, domésticas e de autocuidado (Qiu & Fratiglioni, 2017; Alzheimer's Association, 2016).

Devido a progressão da doença, o idoso tende a perder sua autonomia, levando-o a necessidade de auxílio no cuidado. Este cuidado é realizado principalmente pela família, comumente as mulheres (esposa, filha, neta ou nora), a qual fica responsável pela maior parte das tarefas de cuidar, suportando as exigências impostas pela DA, pela família e por si mesma (Falcão et al., 2016; Linhares & Vianna, 2015; Areosa, Henz, Lawisch & Areosa, 2014). Também, com o passar do tempo, o doente possui dificuldade de interação com o ambiente, perde a autonomia para cuidar de si, planejar e executar tarefas que restringem a sua adaptação psicossocial e a responsabilidade por suas próprias ações (Garcia et al., 2017; Falcão, 2012).

Com a progressão da doença, a dinâmica e a estrutura familiar são atingidas. No geral, apenas um membro da família é o cuidador principal e este deverá prover a maioria dos cuidados, sendo poucas as famílias que conseguem dividir o trabalho entre seus componentes de uma maneira igualitária (Ximenes, Rico & Pedreira, 2014; Falcão & Bucher-Maluschke, 2010). Dentre outros fatores, as demandas de cuidado e a sobrecarga de papéis dos cuidadores podem desencadear sintomas físicos e psicológicos, bem como conflitos familiares latentes, aumentando o estresse entre os membros, desestabilizando a homeostase do sistema, atingindo sua dinâmica e estrutura (Falcão & Bucher-Maluschke, 2010). As alterações na dinâmica familiar ao cuidar do indivíduo dependente podem ter efeitos positivos ou negativos para o cuidador e para o idoso que está recebendo os cuidados, dependendo de como a família administra as responsabilidades e de como enfrenta dificuldades e situações de pressão relativas à essa tarefa. Dentre diversas variáveis isso vai depender das expectativas sociais, crenças, experiências em cuidar, tomada de decisões, relacionamentos e situação econômica de cada família (Torres, Sé & Queroz, 2009).

No estudo de Pimentel e Albuquerque (2010) foi destacado que, em Portugal, a relevância dos cuidados familiares se deve, principalmente, a duas lógicas de sentido contrário: um positivo, que reconhece a importância dos vínculos familiares para o bem-estar e estabilidade emocional dos indivíduos, o direito das pessoas mais velhas a continuarem integradas nos seus contextos de vida e a permanecerem interagindo com o

sistema familiar; e uma segunda lógica, de sentido negativo, que diz respeito à responsabilização das famílias pelos cuidados aos seus membros dependentes, devido à perda de sustentabilidade dos sistemas públicos de proteção social e à carência de soluções de apoio. Observa-se que, muito embora tenham ocorrido mudanças da sociedade, o papel de cuidar é responsabilidade familiar.

Mesmo nos países com estados sociais fortes, que apostam na oferta pública ou semipública de serviços e equipamentos para pessoas idosas ou com algum tipo de incapacidade, as famílias continuam a assumir um papel fundamental na prestação de cuidados, seja em articulação e complementaridade com as instituições sociais e de saúde, seja em exclusividade (Lage & Araujo, 2014; Pimentel, 2013). A responsabilidade das famílias é evidente quando as respostas institucionais são escassas, o que acontece particularmente no caso das demências, ou doenças demasiadamente dispendiosas (Conselho Económico Social, 2013).

Na perspectiva sistêmica, a família pode ser compreendida como uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados (Gameiro, 1992). Visando compreender a estrutura e a dinâmica familiar das esposas cuidadoras de idosos com DA, o presente estudo utiliza como aporte teórico, microteorias da perspectiva sistêmica, mais especificamente a *teoria estrutural da família de Minuchin* (1982), que explica a compreensão da estrutura e a dinâmica conjugal e familiar, salientando que para funcionar bem, o casal e a família devem resguardar a integridade do sistema absoluto e a autonomia funcional de seus membros, preservando as fronteiras interpessoais, a coesão entre os membros e a hierarquia dentro do sistema familiar. Destarte, o funcionamento familiar é harmônico quando a família é capaz de responder a solicitações, conflitos e situações críticas, ao mesmo tempo em que cumpre suas funções básicas.

Outrossim, o *Modelo Circumplexo dos sistemas conjugal e familiar* (Olson, Russel & Sprenkle, 1979), compreende que o nível de funcionalidade do casal e da família varia em função de dimensões, como a coesão e a adaptabilidade ou flexibilidade de ajustamento. A coesão familiar é definida como uma variação entre separação e conexão dos membros da família ou o vínculo emocional que seus integrantes possuem uns com os outros, sendo composta pelas coalizões internas entre os membros, os vínculos ou ligações, amizade, interesses em comum e recreação na família. Já a adaptabilidade se refere à capacidade da família de ser flexível para mudanças, por meio da variação na estrutura de poder e nas regras de relacionamento em detrimento de novos obstáculos ou

eventos estressantes que ocorrem no seu interior, sendo composta por assertividade, controle, disciplina, além de negociação de estilos e regras (Falcão, 2016; Baptista, 2005). Também, a teoria de Beavers e Hampson (1995), afirma ser fundamental valorizar e compreender a estrutura hierárquica dos sistemas de interação internos e periféricos da família, os quais incluem os de ordem maior, como a família extensa e as redes sociais mais amplas.

Nesse contexto, observa-se que o estudo da dimensão da conjugalidade e da parentalidade tem sido considerado essencial para a compreensão do funcionamento familiar (Magalhães & Féres-Carneiro, 2011), especialmente, em situações que modificam a homeostase do sistema como ocorre diante da doença de Alzheimer. Desta forma, o cônjuge e a família precisam de informações sobre a doença e suas manifestações para que se sintam capacitados a enfrentar as limitações, questionamentos e inseguranças frente ao cuidado, desempenhando-o de forma adequada ao doente e a si próprio, garantindo melhor qualidade de vida para ambos. Além disso, os cuidadores comumente apresentam uma baixa rede de suporte social e contam quase que, exclusivamente, com o apoio informal familiar (ANJOS, BOERY & PEREIRA, 2013).

Numa pesquisa realizada por Domingues, Santos e Quintans (2009), na Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), constatou-se que os cuidadores familiares necessitam de informações e suporte, a fim de que compreendam a progressão da doença. Porém, são escassos os Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso existentes no Brasil, sendo notado que em alguns países desenvolvidos, alega-se que além dos Centros, as tecnologias de apoio e tele assistência vêm sendo, cada vez mais, desenvolvidas para dar suporte aos idosos com alterações cognitivas e seus cuidadores na própria residência (Mehrabian et al., 2015).

Em contrapartida, no estudo de Martins (2015), analisou-se o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência em Lisboa (Portugal), verificando-se resultados negativos quanto à assistência aos cuidadores, sendo que as necessidades mais destacadas foram: a) a existência de um Plano Nacional para as Demências em Portugal; b) a necessidade de apoio nos âmbitos de saúde e econômico que tem a ver com os elevados custos de medicamentos, material de reabilitação, exames e consultas médicas.

Considerando que, em alguns casos, o cuidador também é uma pessoa idosa, torna-se importante direcionar um olhar diferenciado a esta população, dando atenção às suas vulnerabilidades e necessidades, por forma a que se torne mais resiliente. Deve-se, ainda, valorizar o suporte familiar como um todo, de modo a evitar a sobrecarga

fisiológica e emocional. Sem o apoio adequado, os cuidadores são propensos a desenvolver doenças devido ao estresse associado às exigências da prestação de cuidados (Alzheimer's Association, 2013).

5.2 OBJETIVOS

Este estudo teve como objetivo analisar o impacto da doença de Alzheimer no funcionamento familiar na perspectiva de esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas. Como objetivos específicos, buscou-se investigar: a) os motivos que levaram as esposas a cuidar do esposo com DA; b) o suporte percebido na tarefa de cuidar c) a satisfação com o suporte familiar (emocional, financeiro, instrumental); d) a satisfação com as relações familiares das esposas cuidadoras e; e) o funcionamento familiar antes e após a doença.

5.3 MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório, do tipo descritivo e de coorte transversal.

5.3.1 Participantes

Trata-se de uma amostra por conveniência, tendo participado do estudo 12 mulheres, sendo 6 esposas brasileiras e 6 esposas portuguesas cuidadoras de seus cônjuges idosos com doença de Alzheimer. Foram adotados os seguintes critérios de inclusão: a) ter nacionalidade brasileira (para a coleta no Brasil) ou portuguesa (para a coleta em Portugal); b) exercer atividades de cuidado com o cônjuge com o provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer; c) ser casada há pelo menos 30 anos; d) aceitar participar da pesquisa; e) ter condições psíquicas para compreender os objetivos do estudo e; f) assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

A coleta de dados foi realizada no período de setembro de 2016 a março de 2017. Para resguardar a identidade das participantes, utilizou-se nomes fictícios na apresentação dos resultados.

5.3.2 Instrumentos

Foram aplicados um questionário composto por questões fechadas e uma entrevista com roteiro semiestruturado, elaborados a partir da revisão de literatura contendo as seguintes variáveis:

5.3.2.1 Bloco A - Variáveis sociodemográficas e de saúde

1) *da esposa cuidadora*: nome, idade, nacionalidade, anos de estudo, renda familiar aproximada, percepção sobre a situação econômica, tempo de casamento; 2) *do cônjuge com DA*: nome, idade, anos de estudo, em que fase do DA o idoso se encontra (de acordo com a descrição de sintomas comuns das fases: inicial, moderada, avançada).

5.3.2.2 Bloco B - Suporte familiar e auxílio na execução das tarefas de cuidado

Principais motivos que a levaram a cuidar e a permanecer cuidando do cônjuge; se recebe auxílio de terceiros para cuidar do idoso (baseado em Castellani & Falcão, 2015; Braz & Ciosak, 2009); satisfação com o suporte (emocional, financeiro, instrumental) familiar recebido (baseado em Wethington & Kessler, 1986; Narciso & Costa, 1996); satisfação com as relações familiares (Ferring, Balducci, Burholt, Wenger, Thissen, Weber & Hallberg, 2004). Por último, será aplicado o APGAR de Família (Smilkstein, 1976), que é um instrumento de avaliação destinado a refletir e medir a satisfação de cada membro, e os diferentes escores devem ser comparados para se avaliar o estado funcional da família, no questionário se assinala uma das três escolhas, as quais têm a seguinte pontuação: 2 pontos para "Quase sempre", 1 ponto para "Às vezes", e 0 para "Raramente". Os pontos para cada uma das cinco questões são totalizados. O resultado de 7 a 10 sugere uma família altamente funcional. O resultado de 4 a 6 sugere uma família moderadamente disfuncional. O resultado de 0 a 3 sugere uma família severamente disfuncional.

5.3.2.3 Bloco C – Coesão e adaptabilidade familiar

A Escala de avaliação da coesão e adaptabilidade familiar e conjugal (Faces III): tem por objetivo avaliar a coesão e adaptabilidade familiar e conjugal, que contém 20 perguntas, com opções de respostas distribuídas em uma escala Likert de 5 pontos (Olson,

2000). Porém serão utilizadas apenas 18 questões, pois duas não são pertinentes às participantes estudadas. Essa escala foi traduzida e adaptada para o português por Falceto, Busnello e Bozzetti (2000). Optou-se por compreender as variáveis por meio do modelo linear, em que altos níveis de coesão e adaptabilidade demonstram bons níveis de funcionamento conjugal (Green, Betinger & Zacks, 1996). O procedimento de pontuação realiza-se, na dimensão de coesão, através da soma dos itens ímpares e, na dimensão adaptabilidade, pela soma de todos os itens pares, sendo a coesão apresentada em quatro níveis distintos: desmembrada (coesão extremamente baixa), separada (coesão baixa a moderada), ligada (coesão moderada a alta) e emaranhada (coesão extremamente alta). E os níveis considerados equilibrados (separada e ligada) existe uma maior funcionalidade familiar entre os seus membros familiares, sendo os indivíduos capazes de oscilar entre os outros níveis, em situações de crise familiar. Olson (2000) também identificou outros quatro níveis na adaptação familiar: rígida (adaptação extremamente baixa), estruturada (adaptação baixa a moderada), flexível (adaptação moderada a alta) e caótica (adaptação extremamente alta). Nos níveis considerados mais funcionais (estruturado e flexível) existe um equilíbrio entre a estabilidade e a mudança, verificando-se uma tendência para a família ser mais equilibrada ao longo do tempo (Felgosa, 2013).

5.3.3 Procedimentos

Primeiramente foi realizado o contato com grupos de apoio à cuidadores familiares, da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), da Associação Alzheimer Portugal, e do Hospital do Mar em Lisboa. Após a autorização para a execução da pesquisa e aprovação de seus respectivos comitês de ética, divulgou-se a pesquisa nos grupos, convidando as esposas que atendessem aos critérios de inclusão a participarem do estudo.

A coleta de dados foi feita em locais que apresentavam condições ambientais favoráveis ao desenvolvimento da pesquisa, sendo utilizadas salas individuais das instituições que promovem grupos de apoio e o domicílio das esposas cuidadoras em São Paulo - Brasil e em Lisboa -Portugal. Ressalta-se que, nos domicílios, foram realizadas em locais em que não haviam interferências de outras pessoas. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas.

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH) da Universidade de São Paulo (USP), recebendo parecer favorável CAAE: 58525516.8.0000.5390. Foi entregue às

participantes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, resguardando-se a identidade das mesmas, utilizando-se nomes fictícios.

5.3.4 Análise de dados

As entrevistas foram analisadas por meio da técnica de Bardin (1977/2000), na qual se pode analisar os significados e os significantes, sendo caracterizada por três períodos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados. Reunindo as entrevistas transcritas, constituiu-se o corpus da pesquisa. Na fase da pré-análise, realizou-se uma leitura flutuante. Na exploração do material, foi seguida as regras de: (a) exaustividade – esgotando-se a totalidade da comunicação das participantes, não omitindo-se nenhuma informação; (b) representatividade – os conteúdos representam a amostra deste estudo; (c) homogeneidade – os dados referem-se ao mesmo tema, tendo sido obtidos por técnicas iguais e aplicadas por indivíduos semelhantes; (d) pertinência – as entrevistas foram adaptadas aos objetivos da pesquisa; e (e) exclusividade – os elementos não foram classificados em mais de uma categoria.

Sendo assim, criaram-se categorias analíticas que permitiram abarcar a totalidade das entrevistas em grandes eixos temáticos, podendo ser identificadas subcategorias. Assim sendo, o tratamento dos resultados teve interpretações compreendidas em frequência simples das unidades de análise. Utilizou-se também o pacote Office Excel 2016 para as análises estatísticas descritivas.

5.4 RESULTADOS

Participaram deste estudo 12 esposas cuidadoras de idosos com doença de Alzheimer, que possuíam idades que variavam entre 60 e 85 anos (brasileiras: $M = 73,16$ e portuguesas: $M = 68,16$). A média de anos de estudo das brasileiras foi de 10,25 e das portuguesas de 10,16, e durante as entrevistas, não houveram diferenças significativas nas respostas dadas pelas esposas mais escolarizadas ou pelas esposas com menor escolaridade. A média da renda familiar das esposas cuidadoras brasileiras era de R\$ 10.050,00 e das esposas portuguesas de R\$ 5.947,07 (considerado o valor de 1 Euro = 3,65 Reais – cotação referente ao mês de setembro de 2016). Quanto a percepção sobre a situação socioeconômica que possuíam, duas brasileiras acreditavam não ser *nem boa*,

nem mal, três classificaram como sendo *boa* e uma como *muito boa*. Já as portuguesas classificaram como *péssima* (n=2), *nem boa*, *nem mal* (n=1) e *boa* (3).

O tempo médio de casamento das cuidadoras era de 50,05 anos para as brasileiras e 44,83 anos para as portuguesas, sendo que todas possuíam acima de 35 anos de casamento, ou seja, estavam em um relacionamento de longa duração. Todos os casais possuíam pelo menos um filho (brasileiras: $M=3$ e portuguesas: $M=2$).

Já os idosos com a doença de Alzheimer, possuíam a média de idade de 79,83 anos, os brasileiros, e os portugueses de 73,83 anos. A escolaridade dos cônjuges doentes brasileiros foi de 12,41 anos e 10,5 anos dos portugueses. Conforme as informações relatadas pelas cuidadoras sobre em qual estágio os seus respectivos cônjuges se encontravam em relação à DA foi detectado que no Brasil a maioria dos idosos se encontrava no estágio inicial e moderado e em Portugal no estágio moderado e avançado.

Verificaram-se os motivos que levaram as esposas a cuidar do idoso com a DA, e para as brasileiras os principais motivos foram: *devido ao companheirismo/tempo que estão juntos* (31,58%) e o *sentimento de obrigação marital* (21,05%). Já para as cuidadoras portuguesas, destacaram-se os motivos de *amor à pessoa doente* (31,58%) e, também, o *sentimento de obrigação marital* (26,32%), conforme apresentado na *Tabela 1*.

Tabela 1. Principais motivos que levaram as esposas a cuidar do Idoso com Alzheimer

Atividades Instrumentais	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Frequência das unidades de análise			
Itens	Absoluta	Percentual	Absoluta	Percentual
Amor à pessoa doente	3	15.97	6	31.58
É um dever moral. responsabilidade social e familiar	3	15.97	3	15.79
Devido ao companheirismo/tempo que estão juntos	6	31.58	2	10.53
Gratidão/ Compaixão	3	15.97	3	15.79
Sentimento de obrigação marital	4	21.05	5	26.32
Total	19	100	19	100

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

Com relação ao suporte familiar, as esposas foram indagadas se contavam com alguém para auxiliá-las na tarefa de cuidar do esposo com DA, sendo que 5 esposas brasileiras e 5 portuguesas, salientaram que possuíam apoio para realizar essa tarefa, e 2 esposas, uma brasileira e outra portuguesa, relataram que não possuem ajuda de terceiros para auxiliá-las. Dentre as esposas que recebiam suporte na tarefa de cuidar, as brasileiras sinalizaram que tinham maior suporte familiar, representando 80% das respostas, e as

portuguesas possuíam um maior suporte de profissionais terceirizados e/ou instituições (60%).

Na *Tabela 2*, verifica-se que o grau de satisfação das cuidadoras brasileiras com as relações familiares foi o seguinte: satisfeita (67%) e *muito satisfeita* (33%), e para as esposas portuguesas, houve uma maior variação, pois, as respostas foram: *muito insatisfeita* (33%), *insatisfeita* (17%), *mais ou menos satisfeita* (17%) e *muito satisfeita* (33%).

Tabela 2. Grau de satisfação das cuidadoras brasileiras e portuguesas com as relações familiares

Grau de satisfação com as relações familiares	Esposas brasileiras	Percentual	Esposas portuguesas	Percentual
Muito insatisfeita	-	-	2	33
Insatisfeita	-	-	1	17
Mais ou menos satisfeita	-	-	1	17
Satisfeita	4	67	-	-
Muito satisfeita	2	33	2	33
Total	6	100	6	100

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

Na *Tabela 3* está representada a satisfação das esposas cuidadoras diante dos tipos de suporte recebidos pelas famílias: *emocional*, *financeiro* e *instrumental*. Todas as esposas brasileiras sentiam-se satisfeitas com os suportes *financeiro* e *instrumental*, e apenas uma esposa relatou que não se sentia satisfeita com o *suporte emocional*. Já no grupo das portuguesas, no que diz respeito ao *suporte financeiro* e *instrumental*, metade das participantes se sentia satisfeita e a outra metade insatisfeita. E com relação ao *suporte emocional*, 4 esposas se sentiam insatisfeitas.

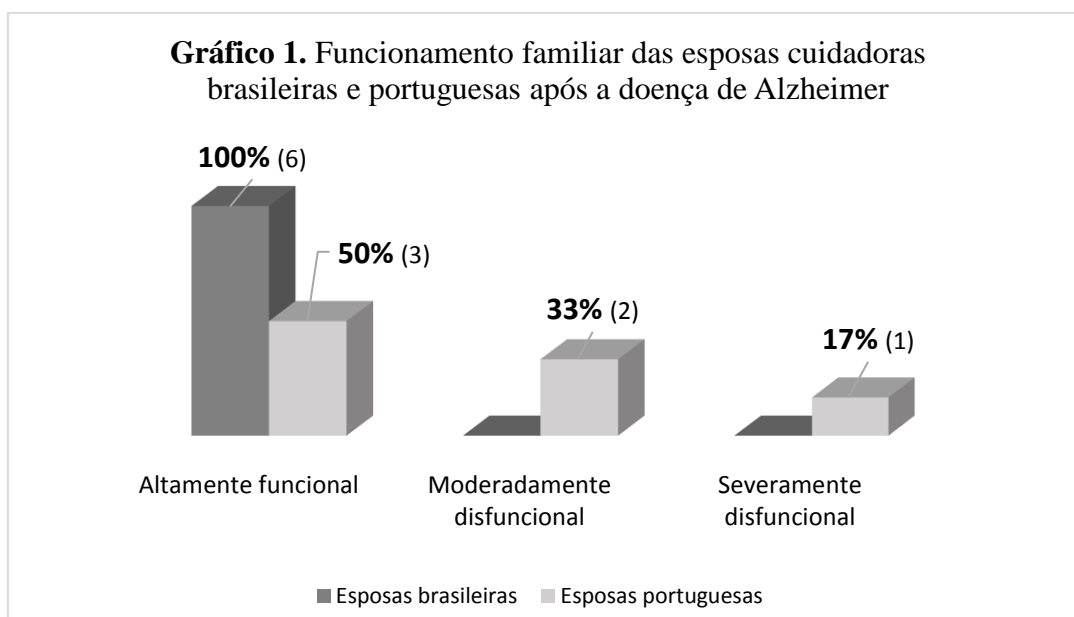
Tabela 3. Satisfação das cuidadoras brasileiras e portuguesas diante dos tipos de suporte recebidos por seus familiares

Tipos de suporte	Esposas brasileiras		Esposas portuguesas	
	Sim	Não	Sim	Não
Suporte emocional	5	1	2	4
Suporte financeiro	6	-	3	3
Suporte instrumental	6	-	3	3
Total	17	1	8	10

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

Ao analisar o funcionamento familiar das esposas cuidadoras através do *APGAR*, após a doença de Alzheimer, verificou-se que no grupo das brasileiras, 100% (n=6) da amostra possuía uma família *altamente funcional*, e no grupo das cuidadoras portuguesas, 50% (n=3) das participantes apresentava a percepção de uma família *altamente funcional*,

moderadamente disfuncional 33% (n=2) e 17% (n=1) *severamente disfuncional* (Gráfico 1).



Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

Na *Tabela 4*, apresentaram-se os resultados do FACES III, que representam a adaptabilidade e a coesão da família, antes e após a doença de Alzheimer. Nota-se que para as esposas brasileiras, antes da doença, a família era *disfuncional* (n=3), *intermediária* (n=1) e *funcional* (n=2), e após a doença, uma família tornou-se *funcional* e uma outra, foi do *funcional* ao *intermediário*, mantendo as quantidades por categoria. Já no grupo das esposas cuidadoras portuguesas observou-se que era *disfuncional* (n=1), *intermediária* (n=3) e *funcional* (n=2) antes da doença, e após uma das famílias foi de *intermediário* para *disfuncional* e uma outra se passou de *intermediária* para *funcional*.

Tabela 4. Classificação das famílias brasileiras e portuguesas de acordo com a FACES III

Nacionalidade	Participantes	Funcionamento antes da DA	Funcionamento depois da DA
Brasileira	Margarida	Intermediária	Funcional ¹
	Rosa	Disfuncional	Disfuncional
	Girassol	Funcional	Intermediária ²
	Acácia	Disfuncional	Disfuncional
	Gérbera	Funcional	Funcional
	Amarilis	Disfuncional	Disfuncional
Portuguesa	Tulipa	Intermediária	Disfuncional ²
	Hortênsia	Funcional	Funcional
	Frésia	Intermediária	Intermediária
	Iris	Disfuncional	Disfuncional
	Gardênia	Intermediária	Funcional ¹
	Orquídea	Funcional	Funcional

Fonte: Camila Rodrigues Garcia, 2018.

5.5 DISCUSSÃO

No presente estudo, as idades das esposas cuidadoras variavam entre 60 e 85 anos (brasileiras: $M= 73,16$ e portuguesas: $M= 68,16$). Portanto, todas as esposas participantes eram idosas que cuidavam de seus esposos idosos com a doença de Alzheimer. Segundo Santos-Orlandi et al. (2017) é crescente o número de idosos sendo cuidados por outros idosos, pois ambos os grupos estão vivendo por um período maior, devido ao aumento da longevidade. Há a tendência de crescimento do número de cuidadores idosos e alguns autores indicaram que os idosos mais jovens apresentavam mais energia para cuidar dos indivíduos mais velhos (Tomomitsu, Perracini & Neri, 2014).

No que se refere ao grau de escolaridade, verificou-se que a média de anos de estudo das cuidadoras brasileiras foi de 10,25 e das portuguesas de 10,16. Nesse contexto, cabe salientar que o grau de escolaridade do cuidador é um fator que influencia na qualidade da assistência ao idoso com doença de Alzheimer (DA), pois quando há um maior entendimento o cuidador pode fornecer melhor o cuidado ao paciente, contribuindo na elaboração de estratégias para a resolução de possíveis adversidades, desenvolvendo, assim, suas capacidades práticas e recursos sociais (Villars, Dupuy, Perrin, Vellas & Nourhashemi, 2015).

Com relação aos idosos com DA, a idade média de idade dos esposos brasileiros foi de 79,83 anos e dos portugueses de 73,83 anos. A média de escolaridade foi de 12,41 anos de estudo para os brasileiros e de 10,5 para os portugueses. No estudo de Dias,

Andrade, Duarte, Santos e Domingues (2015) o grau de escolaridade é uma das variáveis de maior impacto na cognição, e concomitante a idade avançada, atua como fator de risco para o declínio cognitivo e o desenvolvimento de DA. Os idosos que possuíam de 4 a 7 e 8 anos e mais de escolaridade, o risco de declínio cognitivo foi reduzido de 62% e 89% respectivamente, e possuir mais de 75 anos aumentou em 3,29 vezes a incidência de declínio.

Quando questionadas sobre os motivos que as levaram a cuidar dos esposos com DA, as esposas brasileiras sinalizaram que assumiram a tarefa devido, principalmente, *ao companheirismo/tempo que estão juntos* (31,58%) e o *sentimento de obrigação marital* (21,05%). Já as portuguesas, destacaram o *amor à pessoa doente* (31,58%) e o *sentimento de obrigação marital* (26,32%). Esses resultados também foram encontrados em outros estudos (Braz, 2014; Rossi, Soares, Vilela, Alves & Oliveira, 2015), os quais indicaram que a tarefa de cuidar fundamenta-se na relação de obrigação marital e filial, de gratidão e de responsabilidade pelo idoso dependente, remetendo a uma obrigação moral e ética determinada, assim como foi detectado neste estudo.

Dentre as esposas que possuíam suporte na tarefa de cuidar, as brasileiras sinalizaram que possuíam maior suporte familiar, representando 80% das respostas, e as portuguesas tinham um maior suporte de profissionais terceirizados e/ou instituições (60%). Esse fator pode ser atribuído à um apoio maior das esposas portuguesas de serviços formais, uma média de filhos menor ($M=2$), e, talvez, por haver um distanciamento maior entre pais e filhos portugueses, do que do grupo das brasileiras ($M=3$). No estudo realizado por Pimentel (2009), em Belém (Pará, Brasil) e em Évora (Portugal), investigou-se as formas de exercer a paternidade, sendo identificado que as qualidades auto descritas dos pais, sugeriram dois modelos de paternidade: Brasil: 1) mítico, em que a figura do pai apresenta mais as qualidades de herói do que do homem; e em Portugal: 2) uma figura mais tradicional, respondendo pelo sustento material e distanciamento afetivo. Entretanto, no estudo de Mendes (2007), os pais portugueses afirmaram querer ter um papel mais ativo, efetivo e interventivo, em contraposição aos modelos de paternidade vivenciados ou observados em gerações anteriores. Em todo o mundo, e Portugal não é exceção, as associações de doentes, familiares e amigos assumem um papel de destaque. São as organizações do Terceiro Setor muitas vezes a única fonte de suporte e de informação tanto para os doentes como para os seus cuidadores (Nunes, 2017).

Quanto ao grau de satisfação das cuidadoras com as relações familiares, as esposas brasileiras demonstraram maior satisfação do que as esposas portuguesas, e acredita-se que isso se deve a um maior distanciamento dos filhos portugueses na tarefa de auxílio para cuidar dos pais doentes. No estudo de Garcia et al. (2017), verificou-se que a maioria dos cuidadores participantes brasileiros (76%), também se sentia satisfeito ou muito satisfeito com o suporte familiar que recebia para cuidar do doente. O auxílio na prestação de cuidados oferece aos idosos e suas famílias a possibilidade de prevenir institucionalizações precoces e conflitos familiares (Falcão, Teodoro, & Bucher-Maluschke, 2016).

As esposas brasileiras apresentaram uma maior satisfação com as famílias referente aos suportes *emocional*, *financeiro* e *instrumental* recebidos. Quanto ao suporte financeiro, as brasileiras possuíam uma média de renda familiar de 10.050 e relatavam não precisar contar financeiramente com suas famílias, sentindo-se mais satisfeitas. Enquanto as esposas portuguesas possuíam uma renda média de 5.947, sentindo-se menos satisfeitas com sua situação socioeconômica e com o apoio familiar. Como já visto, as brasileiras se sentiam mais satisfeitas com o suporte familiar, influenciando na percepção do *suporte emocional*.

No grupo das portuguesas, no que diz respeito ao *suporte financeiro* e *instrumental*, metade do grupo se sentia insatisfeita, e com relação ao *suporte emocional*, a maior parte também se sentia insatisfeita. Quando há o comprometimento da rede de suporte social e emocional, o indivíduo aumenta sua vulnerabilidade, principalmente no que diz respeito às doenças psicossomáticas. No estudo realizado por Tomomitsu, Perracini & Neri (2014) com 338 idosos cuidadores e não cuidadores, verificaram-se resultados significativos do papel protetor do suporte social e emocional percebido e de bons níveis de envolvimento social em relação à satisfação com a vida. A rede de apoio social e emocional contribuiu para a manutenção do bem-estar subjetivo entre cuidadores de idosos com demência, sendo associada às habilidades e à sociabilidade, gerando mais emoções positivas, proporcionando um melhor ajustamento emocional, melhora da saúde, e conseqüentemente reduzindo o nível de estresse.

O grau de satisfação dos membros da família com os relacionamentos familiares é um indicador importante do funcionamento familiar porque reflete não apenas os aspectos objetivos das relações familiares, mas, também, os valores, as expectativas e as crenças internalizadas pelos seus membros (Silverstein, 2006). Com relação ao funcionamento familiar das esposas cuidadoras através do *APGAR*, verificou-se que as

esposas brasileiras apresentaram *alto funcionamento familiar*, enquanto no grupo das esposas portuguesas, 50% apresentaram também *alto funcionamento familiar* e o restante *moderada e severa disfuncionalidade familiar*. Já o funcionamento da família após a doença, através do estudo da coesão e adaptabilidade familiar - *FACES III*, demonstrou que para as brasileiras e portuguesas houve a alteração do funcionamento de duas famílias de cada grupo, sendo que duas famílias foram de *intermediário* para *disfuncional* e duas outras passaram de *intermediária* para *funcional*.

Lidar com as mudanças ocorridas pela doença de Alzheimer requisita do sistema familiar, dentre outros fatores, uma boa coesão, adaptabilidade e flexibilidade dos subsistemas conjugal e parental. O funcionamento do sistema existe quando a conjugalidade é harmônica e a parentalidade é preservada. Quando a parentalidade é preservada, mas a conjugalidade apresenta-se desarmônica é comum ocorrer as triangulações, que podem interferir na relação familiar e trazer danos à saúde dos filhos, pois eles participam dos conflitos do casal, tornando-se aliados de uma das figuras parentais (Minuchin, 1982) e, conseqüentemente, podem se distanciar dessas figuras diante de situações não-normativas, tais como, o enfretamento da doença de Alzheimer.

Nessa direção, a hipótese central do Modelo Circumplexo (Olson, 2011), designada por hipótese curvilínea, pressupõe que relacionamentos familiares equilibrados conduzem a um funcionamento familiar saudável, enquanto os relacionamentos familiares desequilibrados associam-se a funcionamentos familiares problemáticos e disfuncionais. Nesse sentido, os níveis centrais ou equilibrados de coesão favorecem um funcionamento familiar e conjugal equilibrado, enquanto os níveis extremos ou desequilibrados (desligado ou emaranhado) estão associados a problemas nos relacionamentos. Com a doença de Alzheimer é esperado que os níveis de coesão se modifiquem momentaneamente para que o sistema familiar possa lidar com os estressores advindos com a enfermidade, e que mudem ao longo do tempo para acomodar as mudanças evolutivas dos membros diante do processo demencial. Um sistema equilibrado é aquele que pode vivenciar níveis extremos quando apropriado, mas que em seguida volta aos níveis basais de funcionamento.

Pautando-se ainda nesse Modelo, observa-se que a comunicação entre os membros facilita a alteração dos níveis de coesão e flexibilidade, favorecendo um melhor enfrentamento dos desafios advindos com a DA e está relacionada às habilidades de: escuta, fala, autor revelação, clareza, respeito, consideração, partilha de sentimentos sobre si mesmo e sobre as relações. Se a família responde com rigidez aos eventos estressantes,

podem ocorrer padrões disfuncionais. Nesse contexto, sistemas equilibrados quanto à coesão e à flexibilidade tendem a ter uma boa comunicação. Estas dimensões funcionam conforme as expectativas e as normas socioculturais.

Na pesquisa de Ocampo et al. (2007), realizada na Colômbia com 35 cuidadores familiares, constatou-se que quanto menor o suporte e maior a sobrecarga do cuidador, menor era o funcionamento familiar. Nesse cenário, cabe ressaltar que a família é a fonte primária de suporte, sendo estruturada de forma mais consistente, pois os vínculos são mais estáveis e duradouros e, talvez por isso, as crises que afetam o funcionamento familiar são estressantes. Na família se almeja uma atmosfera afetiva comum, de interação entre os membros, porém, quando essa interação não ocorre, o cuidador familiar tende a se sentir mais sobrecarregado, mais estressado e, conseqüentemente, menos satisfeito com o funcionamento familiar (Santos & Pavarini, 2012). Portanto, é importante que o cuidador receba apoio de outros familiares, pois, a sobrecarga imposta pela execução das tarefas, a dificuldade no manejo com o doente, a falta de recursos financeiros, o cansaço físico e mental, podem contribuir para o desencadeamento do estresse (Peña-Longobardo & Oliva-Moreno, 2015).

5.6 CONCLUSÃO

A tarefa de cuidar de um idoso com Alzheimer ainda é atribuída principalmente à família, sendo comum que um único membro familiar seja responsável pelos cuidados, tanto no Brasil, quanto em Portugal. As esposas costumam assumir a tarefa quando os seus esposos adoecem, e nem sempre contam com o auxílio de terceiros para desempenharem este papel. Neste estudo verificou-se que a maioria das esposas brasileiras recebiam o suporte familiar e este foi considerado satisfatório. Já as esposas portuguesas também contavam com apoio, porém, a maioria com o de serviços terceirizados, desta forma, sentiam-se menos satisfeitas com o suporte familiar.

Com a doença de Alzheimer, a estrutura e a dinâmica familiar são alteradas devido às novas demandas de cuidado e mudanças dos papéis sociais. Porém, verificou-se neste estudo, que para a maioria das participantes, o funcionamento familiar foi mantido da forma que era antes da doença. E em alguns casos, mesmo com a DA, a família tornou-se mais funcional. Diante desse cenário, é importante salientar que a família exerce um papel essencial no suporte aos cuidadores de idosos com DA. E o funcionamento familiar

sob a ótica deles, permite aos profissionais de saúde planejar e implementar políticas e programas públicos de suporte social à família, voltados à realidade do cuidador.

Por fim, sinaliza-se que há limitações neste estudo, visto o tamanho da amostra ser reduzido e a percepção dos fatores de antes e depois da doença de Alzheimer terem dependido apenas do auto relato das cuidadoras. Porém, o fato do estudo ter proporcionado uma visão do fenômeno na perspectiva de cuidadoras de dois países, Brasil e Portugal, pode-se considerar que este trabalho fornece aspectos inovadores na área estudada, devido à escassez de estudos que trazem a perspectiva cultural na relação do Alzheimer e a família. Para futuros estudos, recomenda-se investigar, por exemplo, a importância do suporte familiar para cuidadores do gênero masculino que cuidam das esposas com Alzheimer; e a relação do funcionamento familiar com o estresse e a sobrecarga dos cuidadores de idosos com Alzheimer.

REFERÊNCIAS

Andrade, A. & Martins, R. (2011). Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium*, 40: 185-199.

Associação Alzheimer Portugal (2009). O que é demência?. Dados do Projecto European Collaboration on Dementia (Eurocode) conduzido pela Alzheimer Europe. Acessado em 06 maio de 2016. Disponível em < <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia>>.

Associação Brasileira de Alzheimer (2016). O que é Alzheimer. Disponível em: <http://www.abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer>.

Alzheimer's Association. (2013). Alzheimer's facts and figures. Disponível em< http://www.alz.org/alzheimers_disease_facts_and_figures.asp>.

Alzheimer's Association (2016). *Alzheimer's Association Report 2016: Alzheimer's disease facts and figures*. *Alzheimer's & Dementia* 12. 459-509.

Anjos, K. F., Boery, R. N. S. O. & Pereira, R. (2013). Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos dependentes no domicílio. *Texto contexto – enferm*, Jequié, UESB, v. 23, no.3, 2013. doi: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014002230013>>. Acesso em: 05 abri. 2017.

Areosa, S. V. C.; Henz, L. F.; Lawisch, D. & Areosa, R. C. (2014). Cuidar de si e do outro: estudo sobre os cuidadores de idosos. *Psic., Saúde & Doenças* [online]. vol.15, n.2, pp.482-494. ISSN 1645-0086.

Azevedo, P.G., Landim, M.E., Favero, G.P. & Chiappetta, A.L.M.L. (2010). Linguagem e memória na doença de Alzheimer em fase moderada. *Rev. CEFAC* [online]. vol.12, n.3, pp.393-399. Epub Jan 29, 2010. ISSN 1982-0216. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462010005000001>.

Bardin, L. (2000). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70. (Original publicado em 1977). Beavers, W. R. & Hampson, R. B. (1995). *Famílias exitosas: avaliação, tratamento e intervenção*. Barcelona: Paidós.

Baptista, M. N. (2005). Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. *Psico-USF*, v. 10, n. 1, p. 11-19, jan./jun.

Braz, M. C. (2014). *Idosos com Doença de Alzheimer: Um Estudo sobre Cuidadores Formais e Informais*. Trabalho de Conclusão de Curso, Graduação em Gerontologia, USP.

Castellani, L.T. & Falcão, D.V.S. (2015). *O impacto da Doença de Alzheimer no relacionamento conjugal*. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Artes, Ciências e Humanidades- Universidade de São Paulo.

Conselho Económico Social (2013). *Parecer de Iniciativa sobre as consequências económicas, sociais e organizacionais decorrentes do envelhecimento da população*. Portugal.

Falcão, D. V. S.; Bucher-Maluschke, J. S.N. F. (2008). Filhas que cuidam de pais/mães com provável/possível Doença de Alzheimer. *Estudos de Psicologia*, v. 13, n. 3, p. 245-256.

Dias, E. G., Andrade, F. B., Duarte, Y. A. O., Santos, J. L. F., Domingues, M. L. L. (2015). Atividades avançadas de vida diária e incidência de declínio cognitivo em idosos: Estudo SABE. *Cad. Saúde Pública* [online]. Vol.31, n.8, pp.1623-1635. ISSN 0102-311X. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00125014>.

Domingues, M. A. R. C., Santos, C. F.; Quintans, J. R. (2009). Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da ABRAZ – Associação Brasileira de Alzheimer. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 33, n.1, p. 161 – 169.

Duarte, Y.A.O., Nunes, D.P., Corona, L.P., Lebrão, M. (2010). Como estão sendo cuidados os idosos frágeis de São Paulo? A visão mostrada pelo Estudo SABE (Saúde, Bem estar e Envelhecimento). In: Camarano, A.A., organizadora. *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido?* Rio de Janeiro: IPEA; 2010. p.123-44 [cited 2016 Nov 4]. Available from: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livro_cuidados.pdf.

Falcão, D.V.S. & Bucher-Maluschke, J.S.N.F. (2010). Os conflitos nas relações familiares de idosos com a doença de Alzheimer: contextos clínico e jurídico. In D.V.S. Falcão (Org.). *A família e o idoso: desafios da contemporaneidade*. Campinas, SP: Papirus.

- Falcão, D. V. S. (2012). Atenção psicogerontológica, sociofamiliar e educativa dos cuidadores e familiares de idosos com doença de Alzheimer. In P.V. Nunes, D.V.S. Falcão, Cachioni, M. & Forlenza, V. O. (Orgs.). *Doença de Alzheimer – uma perspectiva do tratamento multiprofissional* (pp. 137-154). São Paulo, SP: Atheneu.
- Falcão, D.V.S., Teodoro, M.L.M. & Bucher-Maluschke, J.S.N.F. (2016). Family cohesion: A study on caregiving daughters of parents with Alzheimer's disease. *Interpersona: an International Journal on Personal Relationships*, 10, 61-74.
- Falceto, O. G.; Busnello, E. D.; Bozzetti, M. C. I. (2000). Validação de escalas diagnósticas do funcionamento familiar para utilização em serviços de atenção primária à saúde. *Rev. Panam. Salud Publica*, v. 7, n. 4, p. 255-263.
- Ferring, D., Balducci, C., Burholt, V., Wenger, C., Thissen, F., Weber, G., et al. (2004). Life satisfaction of older people in six European countries: Findings from the European Study of Adult well-being. *European Journal of Ageing*, 1, 15–25.
- Gameiro, J. (1992). *Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Edições Afrontamento.
- Garcia, C. R., Cipolli, G. C., Santos, J. P. dos, Freitas, L. P., Braz, M. C., & Falcão, D. V. da S. (2017). Cuidadores Familiares de Idosos com a Doença de Alzheimer. *Revista Kairós - Gerontologia*, 20(1), pp. 409-426. ISSN 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP.
- Green R. J.; Bettinger, M.; Zacks, E. (1996). Are lesbians couples fused and gay male couples disengaged?: questioning gender straightjackets. In: LAIRD, J.; GREEN, R. J. (Org.).
- Lesbians and gays in couples and families. San Francisco: Jossey-Bass.
- Lage, I. & Araújo, O. (2014). A construção discursiva do cuidado formal a idosos dependentes: percepções, constrangimentos e práticas. In A. M. Fonseca, *Envelhecimento, saúde e doença. Novos desafios para a prestação de cuidados a idosos. Coisas de Ler*. (pp. 221-259). Lisboa.
- Linhares B. N., Vianna, L. G. (2015). Fardo do cuidador familiar de idoso com demência de Alzheimer: consequências em sua vida conjugal. *Revista de Medicina e Saúde de Brasília*.
- Magalhães, A.S. & Féres-Carneiro, T. (2011). Em busca de uma conjugalidade perdida: Quando a parentalidade prevalece. In T. Féres-Carneiro (Org.). *Casal e família: Conjugalidade, parentalidade e psicoterapia* (pp. 161-172). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Martins, L. M. O. P (2015). Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência. Tese de Mestrado em Gerontologia Social. Universidade Lusíada de Lisboa, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais-Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa. Lisboa.

Mehrabian, S., Extra, J., Wu, Y., Pino, M., Traykov, L. & Rigaud, A.S. (2015). The perceptions of cognitively impaired patients and their caregivers of a home telecare system. *Medical devices: evidence e research*, 8, 21-19. Minuchin, S. (1982). Famílias funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas.

Mendes, R. (2007). A parentalidade experimentada no masculino: as vivências da paternidade. *ISCTE: Centro de Investigação e Estudos de Sociologia*.

Narciso, I. e Costa, E. (1996). Amores satisfeitos mas não perfeitos. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 12, 115-130.

Nakatani A.Y.K., Souto, C.C.S., Paulette, L.M., Melo, T.S. & Souza, M.M. (2003). Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo Programa de Saúde da Família. *Rev Eletrônica de Enferm*. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/>.

Nunes, T. F. G. (2017). Estratégias de Comunicação de Organizações do Terceiro Sector: Doença de Alzheimer e outras Demências em Portugal. Tese de Doutoramento. Instituto Universitário de Lisboa. Portugal. Disponível em <<https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/13692/1/Tatiana%20NuneTese%20de%20Doutoramento%202017.pdf>>.

Ocampo, J. M. , Herrera, J. A., Torres, P., Rodríguez, J. A., Loba, L., García, C. A. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Med* [Internet]. Disponible en: [hΣ p://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=28338107](http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=28338107).

Olson, D. H., Russel, C. S., & Sprenkle, D. H. (1979). Circumplex model of marital and family system: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family process*, 18(1), 3-28.

Olson, D. H. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167.

Olson, D. (2011). FACES IV and the circumplex model: Validation study. *Journal of Marital & Family Therapy*, 3, 64-80.

Peña-Longobardo, L. M. & Oliva-Moreno, J. (2015). Caregiver burden in Alzheimer's disease patients in Spain. *J Alzheimers Dis*. Jan 1;43(4):1293-302. doi: 10.3233/JAD-141374.

Pimentel, A (2009). Formas de Exercer a Paternidade em Belém e Évora. *Revista da Abordagem Gestáltica – XV*(1): 36-41, jan-jun.

Pimentel, L.G. & Albuquerque, C.P. (2010). Solidariedades Familiares e o Apoio a Idosos. Limites e Implicações. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, v. 9, n. 2, p. 251 - 263, ago./dez.

Pimentel, L. (2013). Filho és, Pai serás... cuidar de pessoas idosas em contexto familiar. *Coisas de Ler*, 400 p. (ISSN 978-989-8218-94-0). Lisboa.

Qiu, C & Fratiglioni, L. (2017). Epidemiology of Alzheimer's disease. In: Waldemar, G. & Burns, A.. *Alzheimer's Disease*. Oxford Neurology Library. 2ª Edition, United Kingdom.

Rossi, V. E. C.; Soares, M. A.; Vilela, M. B. T.; Alves, A.; Oliveira, M. G. (2015). Perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer de uma cidade do interior de Minas Gerais. *Ciência et Praxis.*, Passos, v. 8, n. 16, p. 27-32.

Santos-Orlandi, A. A., Brito, T. R. P. , Ottaviani, A. C., Rossetti, E. S., Zazzetta, M. S., Gratão, A. C. M., Orlandi, F. S., Pavarini, S. C. I. (2017). Perfil de idosos que cuidam de outros idosos em contexto de alta vulnerabilidade social. Escola Anna Nery. *Revista de Enfermagem*. DOI: 10.5935/1414-8145.20170013.

Santos, A. A., & Pavarini, S. C. I. (2012). Funcionalidade familiar de idosos com alterações cognitivas: a percepção do cuidador. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 46(5), 1141-1147.

Smillkstein, G. (1976). The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *J Fam Pract* 1978; 6(6):1231-9.

Tomomitsu, M. R. S., Perracini, M. R. , Neri, A.L. (2014). Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não-cuidadores. *Ciênc. saúde coletiva*. 81232014000803429. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014198.13952013>.

Torres, S. V. S.; Sé, E. V. G.; Queroz, N. C. (2009). Fragilidade, Dependência e Cuidado: Desafios ao Bem-estar dos Idosos e de suas Famílias. In: Diogo, M. J. D.; Neri, A. L.; Cachioni, M.; Orgs. Saúde e Qualidade de Vida na Velhice. 3º edição. Campinas, SP: Editora Alínea. Cap. 5 p. 87-106.

Villars, H., Dupuy, C., Perrin, A. Vellas, B. & Nourhashemi, F. (2015). Impact of a therapeutic educational program on quality of life in Alzheimer's disease: results of a pilot study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 43(1), 167-176.

Wethington, E. & Kessler, R. C. (1986). Perceived support, received support, and adjustment to stressful life events. *Journal of Health and Social behavior*, 27, 78-89.

Ximenes, M.A., Rico, B.L.D. & Pedreira, R.Q. (2014). Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado. *Revista Kairós Gerontologia*, 17(2), pp.121-140. ISSN 1516-2567. ISSNe 2176-901X. São Paulo (SP), Brasil: FACHS/NEPE/PEPGG/PUC-SP.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na literatura gerontológica, tanto no exterior quanto no Brasil, há pesquisas a respeito da tarefa de cuidar de um familiar idoso com limitações funcionais, especialmente nas situações de maior dependência, como a doença Alzheimer (DA). A tarefa de cuidar constitui uma experiência que produz impacto na vida do cuidador, pois envolve alterações em sua saúde física, emocional e social. O cuidado é contínuo, envolve várias ações, surge de forma inesperada, exige conhecimento técnico e novas habilidades, somando-se a outras atividades cotidianas do cuidador. Tais demandas, sobrecarregam o cuidador com uma intensa jornada de trabalho. Quando o cuidador é o cônjuge da pessoa doente faz-se mister a resignificação dos papéis sociais e do próprio casamento.

No presente estudo, forneceu-se indicadores e percepções iniciais acerca da conjugalidade e do funcionamento familiar no contexto da DA, sob a perspectiva de esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas, sendo possível conhecer e compreender melhor as manifestações e repercussões DA nos dois âmbitos, além de se identificar as estratégias de enfrentamento, bem como, avaliar como a estrutura e a dinâmica familiar das participantes do estudo, demonstrada em sentimentos, atitudes e maneiras diferentes de identificar as mudanças que a enfermidade apresentava.

Observou-se que os encargos gerados pela doença de Alzheimer, foram gerenciados principalmente no prisma familiar, sendo comum que um único membro (as esposas) assumisse o papel principal de responsabilidade pelo cuidado do doente, tanto no Brasil, quanto em Portugal, corroborando os dados da literatura vigente. Com a progressão da doença, as demandas de cuidados se intensificaram, e a estrutura e dinâmica familiar e do casamento foram alteradas, tendo o cônjuge que resignificar no dia-a-dia o seu papel dentro da díade e frente aos demais membros do sistema familiar.

Nos estudos apresentados foi possível identificar fatores positivos e negativos, desencadeados após a doença de Alzheimer. No Brasil e em Portugal, verificou-se que o significado de *casamento* e de *cuidar*, foram semelhantes para ambos os grupos. Também, a maioria, sentia-se bem cuidando dos seus esposos. Quanto ao casamento, no geral, as brasileiras e as portuguesas, mesmo após a doença, mantiverem percepções positivas sobre a satisfação conjugal e a qualidade de seus relacionamentos. Todavia, relataram perdas nessa esfera, sendo as mais comuns: na vida sexual, pois, a maioria deixou de ter uma vida sexual ativa; a falta de comunicação adequada com os parceiros e; a perda de autonomia deles.

Para a maioria das esposas, com o início e desencadeamento da doença houve um desequilíbrio na homeostase familiar. Entretanto, com o passar do tempo, os membros foram se readaptando e atingindo níveis equilibrados no sistema, favorecendo os recursos necessários para a adequada manutenção do funcionamento familiar. Em alguns casos, mesmo com a DA, a família tornou-se mais funcional, fortalecendo a coesão e a flexibilidade dos subsistemas. Todavia, observou-se que, se comparadas às esposas brasileiras, as esposas portuguesas recebiam um apoio institucional maior do que de suas próprias famílias, demonstrando estarem mais insatisfeitas com o suporte familiar recebido.

Cabe ressaltar que há limitações neste estudo, visto o tamanho da amostra ser reduzido, o fato de terem participado somente mulheres e pela ausência de variáveis como *religião*, para se compreender de forma mais abrangente as diferenças de gênero e crenças. Porém, o trabalho possui importantes pistas para uma reflexão mais completa da perspectiva da esposa cuidadora no contexto da DA, levando-se em consideração, a escassez de pesquisas nessa área, especialmente, envolvendo variáveis culturais e a variável casamento.

Para futuros estudos, pretende-se investigar, a conjugalidade e a doença de Alzheimer na perspectiva de esposos cuidadores, a influência de variáveis socioculturais, tais como, o familismo, o amor compassivo no contexto da assistência à demência e as repercussões desses fatores no bem-estar do cuidador. Almeja-se ainda analisar mais profundamente o cotidiano de cuidadores idosos que cuidam de outros idosos com a doença de Alzheimer, as maneiras de favorecer as potencialidades de cuidado comunitário, assim como, o fortalecimento das redes de apoio social.

REFERÊNCIAS³

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimer's & Dementia**, v. 8, n. 2, p. 131-168, 2012. doi:

<<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.02.004>>. Acesso em: 09 abr. 2017.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Alzheimer's Association report 2016. Alzheimer's disease facts and figures. **Alzheimer's & Dementia**, v. 12, n. 4, p. 459-509, 2016. doi:

<<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.03.001>>. Acesso em: 11 jun. 2017.

ANJOS, K. F.; BOERY, R. N. S. O.; PEREIRA, R. Qualidade de vida do familiar cuidador de idosos dependentes no domicílio. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 23, n.3, p. 600-608, 2013. doi: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014002230013>>.

Acesso em: 05 abr. 2017.

ASSOCIAÇÃO ALZHEIMER PORTUGAL. [website]. Lisboa, 2018. Doença de Alzheimer. Demência. O que é demência?. Disponível em:

<<http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia>>. Acesso em: 06 mai. 2016.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. [website]. Brasil, 2018. Sobre Alzheimer. O que é Alzheimer. Disponível em: <<http://www.abraz.org.br/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer>>.

Acesso em: 15 jul. 2017.

BOYLSTEIN, C.; HAYES, J. Reconstructing marital closeness while caring for a spouse with Alzheimer's. **Journal of Family**. v. 33, n.5, p. 584-612, 2012. Disponível em <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0192513X11416449>>. Acesso em: 23 mar. 2017.

BRASIL, M. C.; ANDRADE, C. C. Reconfiguração de campo do familiar cuidador do portador de Alzheimer. **Psicol. estud.** v.18, n.4, pp.713-723, 2013. doi:

<<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722013000400013>>. Acesso em: 05 mai. 2017.

BUCHER, R. O consumo de drogas: evoluções e respostas recentes. **Psicologia: teoria e pesquisa**. v. 2, n. 2, p. 132- 144, 1986. Disponível em:

<<http://periodicos.unb.br/index.php/revistapt/article/download/20324/14418>>. Acesso em: 17 ago. 2017.

CALDAS, A. C.; CUNHA, P. L. C. S. **O múltiplo olhar institucional sobre os doentes de Alzheimer**. 2012. p. 5- 93. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) - Centro Regional das Beiras - Universidade Católica Portuguesa, Viseu, 2012.

Disponível em:

<<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/13189/1/TESE%2030Abril%202.pdf>>.

Acesso em: 10 mar. 2016.

³ De acordo com as normas da ABNT NBR 6023 2002.

- CARVALHO, D.P. et al. Ser cuidador e as implicações do cuidado na atenção domiciliar. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 24, n.2, p. 450-8, 2015. doi: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000782014>>. Acesso em: 16 jun. 2016.
- CASTELLANI, L. T.; FALCÃO, D. V. S. **O impacto da Doença de Alzheimer no relacionamento conjugal**. 2015. Trabalho de Conclusão de Curso. Escola de Artes, Ciências e Humanidades- Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.
- CESÁRIO, V. A. C. et al. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde debate**, v. 41, n. 112, p. 171-182, 2017. doi: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>>. Acesso em: 25 set. 2017.
- CORRÊA, M. S. et al. Psychophysiological correlates of cognitive deficits in family caregivers of patients with Alzheimer Disease. **Neuroscience**, v. 286, n. 12, p. 371-382, 2015. doi: <<https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2014.11.052>>. Acesso em: 14 jul. 2016.
- CRUZ, D. C. M. et al. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. **Revista de Enfermagem Referência**, n. 2, p. 127-136, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832010000400014>. Acesso em: 05 mai. 2017.
- CUMMINGS, J.L.; BENSON, D.F. **Dementia: a clinical approach**. 2. ed. Boston: Butterwoth-Heinemann, 1992. 548 p.
- DIOGO, M. J. et al. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. **Revista escola de enfermagem**, São Paulo, v.39, n.1, 2005. doi <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342005000100013>>. Acesso em: 03 fev. 2017.
- DOMINGUES, M.A.R.C.; SANTOS, C.F.; QUINTANS, J.R. Doença de Alzheimer: o perfil dos cuidadores que utilizam o serviço de apoio telefônico da Abraz – Associação Brasileira de Alzheimer. **O mundo da saúde**, v. 33, n.1, p. 161-169, 2009. Disponível em: <https://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/67/161a169.pdf>. Acesso em: 06 set. 2017.
- FALCÃO, D.V.S. **Doença de Alzheimer: um estudo sobre o papel das filhas cuidadoras e suas relações familiares**. 2006. 284 p. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade de Brasília, Brasília, 2006. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/3742/1/Deusivania%20V%20S%20Falc%C3%A3o_capa_sumario_introducao_objetivos.pdf>. Acesso em: 10 out. 2016.
- FALCÃO, D. V. S.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. **Psicologia em Estudo**, v. 14, n. 4, p. 777-786, 2009. doi:< <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722009000400018>>. Acesso em: 14 mai.2017.
- FALCÃO, D.V.S.; BUCHER-MALUSCHKE, J.S.N.F. Os conflitos nas relações familiares de idosos com a doença de Alzheimer: contextos clínico e jurídico. In: FALCÃO, D.V.S. (Org.). **A família e o idoso: desafios da contemporaneidade**. Campinas, SP: Papyrus, 2010. 255 p.

FALCÃO, D.V.S. Atenção psicogerontológica, sociofamiliar e educativa dos cuidadores e familiares de idosos com doença de Alzheimer. In: NUNES, P.V. et al. **Doença de Alzheimer: uma perspectiva do tratamento multiprofissional**. São Paulo: Atheneu, 2012. p. 137-154.

FALCÃO, D.V.S. et al. Psychosocial and educational interventions for family caregivers of seniors with Alzheimer's disease. **The Gerontologist**, v. 55, n.68, p. 661, 2015. Supplement 2.

Falcão, D.V.S. Amor romântico, conjugalidade e sexualidade na velhice. In: FREITAS, E. V.; PY, L. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016. p. 1498-1506.

FERNANDES, J. S. G.; ANDRADE, M. S. Revisão sobre a doença de Alzheimer: diagnóstico, evolução e cuidados. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v.18, n.1, p. 131-140, 2017. doi: <<http://dx.doi.org/10.15309/17psd180111>>. Acesso em: 12 nov. 2017.

FIGUEIREDO, D. et al. Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoas idosas com demência. **Revista Temática Kairós Gerontologia**, v. 15, n.1, p. 31-55, 2012. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/12776/9267>>. Acesso em: 08 dez. 2017.

FORLENZA, O. V. Tratamento farmacológico da doença de Alzheimer. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v.32, n.3, p.137-148, 2005. doi: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832005000300006>>. Acesso em: 10 ago. 2017.

GARCES, S. B. B. et al. Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.** v.15, n.2, p. 335-352, 2012. doi: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1809-98232012000200016>>. Acesso em: 03 mai. 2017.

GARCIA, C.R. et al. Cuidadores familiares de idosos com a doença de Alzheimer. **Revista Kairós – Gerontol.**, v. 20, n.1, p. 409-426, 2017. doi: <<http://dx.doi.org/10.23925/2176-901X.2017v20i1p409-426>>. Acesso em: 05 jan. 2018.

GUTIERREZ, B.A.O. et al. Impacto econômico da doença de Alzheimer no Brasil: é possível melhorar a assistência e reduzir custos?. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n.11, p. 4479-4486, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320141911.03562013>>. Acesso em: 13 ago.2017.

HERNANDEZ, J.A.E. Avaliação estrutural da Escala de Ajustamento Diádico. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 3, p. 593-601, 2008. doi: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722008000300021>>. Acesso em: 13 set. 2017.

INOUYE, K.; PEDRAZZANI, E. S.; PAVARINI, S. C. I. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Cad. Saúde Pública**, v. 26, n.5, p. 891-899, 2010. doi: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2010000500011>>. Acesso em: 04 abr. 2017.

KEYES, C. L. M., SHMOTKIN, D.; RYFF, C. D. Optimizing well-being: The empirical encounter of two traditions. **Journal of the Personality and Social Psychology**, v. 82, n. 6, p. 1007-1022, 2002. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.371.9869&rep=rep1&type=pdf>>. Acesso em: 11 abr. 2017.

KNIGHT, B.G.; SAYEGH,P. Cultural values and caregiving: the updated sociocultural stress and coping model. **J. Gerontol. B. Psychol. Sci. Soc. Sci.**, v. 65, n.1, p. 5-13, 2010. doi: 10.1093/geronb/gbp096. Acesso em: 05 mai. 2017.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer. 1984.

LINHARES B. N.; VIANNA, L. G. Fardo do cuidador familiar de idoso com demência de Alzheimer: consequências em sua vida conjugal. **Revista de Medicina e Saúde de Brasília**. v.4, n. 2, p.157-165, 2015. Disponível em: <<https://portalrevistas.ucb.br/index.php/rmsbr/article/view/5894/3959>>. Acesso em: 16 jun. 2017.

MACHADO, J.C.B. Doença de Alzheimer. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. cap. 25.

MACHADO, L. Prefácio In: NUNES, P. V. et al. **Doença de Alzheimer** – uma perspectiva do tratamento multiprofissional. São Paulo: Editora Atheneu, 2012. p. xvii – xix.

MARTINS, L. M. O. P. **Olhar para quem cuida: o impacto do cuidar nos cuidadores informais de idosos com demência**. 2015. Dissertação (Mestrado em Gerontologia Social). Faculdade de Ciências Humanas e Sociais-Instituto Superior de Serviço Social de Lisboa- Universidade Lusíada de Lisboa, Lisboa, 2015. Disponível em:<http://repositorio.ulusiada.pt/bitstream/11067/1485/1/mgs_luisa_martins_dissertacao.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2017.

MENDES, R. T. et al. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. Campinas: Editora da UNICAMP, 2002.

MENDES, C. F. M.; SANTOS, A. L. S. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. **Saude soc.** v.25, n.1, p. 121-132, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902015142591>. Acesso em: 13 abr. 2017.

MEHRABIAN, S. et al. The perceptions of cognitively impaired patients and their caregivers of a home telecare system. **Medical devices: evidence e research**, v. 8, p. 21-19, 2015. doi: <https://doi.org/10.2147/MDER.S70520>. Acesso em: 20 fev. 2017.

MINUCHIN, S. **Famílias funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1982.

MOSMANN, C.; WAGNER, A.; FERES-CARNEIRO, T. Qualidade conjugal: mapeando conceitos. **Paidéia (Ribeirão Preto)**. v.16, n.35, p. 315-325, 2006. Disponível: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2006000300003>>. Acesso em: 11 mar. 2017.

NERI, A.L.; CARVALHO, V.A.M.L. O Bem-estar do cuidador: Aspectos Psicossociais. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2002. p.778-790.

NEUMANN, S.M.F. **Doença de Alzheimer: intervenção psicoeducativa para familiares cuidadores**. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2014. Disponível em: http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UCAP_55d9d4d2106fa59a27c9a25d09266e19. Acesso em: 13 out. 2017.

NEWMAN, M. et al. Zebrafish as a tool in Alzheimer's disease research. *Biochim. Biophys. Acta*. v. 1812, n.3, p. 346-352, 2011. doi: < 10.1016/j.bbadis.2010.09.012>. Acesso em: 01 mai 2017.

NUNES; APRAHMIAN; FORLENZA. Doença de Alzheimer: quadro clínico e tratamento medicamentoso. In: NUNES, P.V. et al. **Doença de Alzheimer: uma perspectiva do tratamento multiprofissional**. São Paulo: Atheneu, 2012. p. 137-154.

OLSON, D. H.; RUSSEL, C. S.; SPRENKLE, D. H. Circumplex model of marital and family system: I. Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. **Family process**, v.18, n.1, p. 3-28, 1979.

PEARLIN, L.I. et al. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. **Gerontologist**, v.30, n.5, p. 583-94, 1990. doi: <<https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>>. Acesso em: 15 fev. 2017.

PINHEIRO DE PAULA-C., M. C. et al. Adaptação e utilização de uma medida de avaliação da rede de apoio social - diagrama da escolta - para idosos brasileiros. **Univ. Psychol.**, v.7, n.2, p. 493-505, 2008. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/up/v7n2/v7n2a15.pdf>>. Acesso em 04 jun. 2017.

PIRES, A. S. R. **Estudo da conjugalidade e da parentalidade através da satisfação conjugal e da aliança parental**. Dissertação (Mestrado integrado em Psicologia) - Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação - Universidade de Lisboa, Lisboa, 2008. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/820/1/20978_ulsd056139_tm.pdf>. Acesso em: 06 mai. 2017.

RICARTE, L. F. C. S. **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. 2009. 133 p. Dissertação (Mestrado em Ciências de Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto, Porto, 2009. Disponível em: < <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>>. Acesso em: 09 jun. 2017.

SALES, M.G.S.; MENEZES, T.M.O. Significado da sexualidade para o cônjuge cuidador de pessoa idosa com doença de Alzheimer. **Rev Rene**. v.18, n.2: p. 204-11, 2017. doi: <10.15253/2175-6783.2017000200009>. Acesso em: 09 dez. 2017.

TEODORO, M. L. M; ALLGAYER, M.; BRUNALAND, B. Desenvolvimento e validade fatorial do Inventário do Clima Familiar (ICF) para adolescentes. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 11, n. 3, p. 27-39, 2009. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872009000300004>. Acesso em: 16 abr. 2017.

VIGIA, M. S. B. S. B. **Qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com demência**. 2012. 122 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde)- Faculdade de Fernando Pessoa, Porto, Portugal. 2012. Disponível em: <https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/3590/3/DM_15863.pdf>. Acesso em: 05 fev. 2017.

APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O estudo intitulado “O Impacto da Doença de Alzheimer na Conjugalidade de Idosos: Um estudo com esposas cuidadoras do Brasil e de Portugal”, tem por objetivo geral, analisar o impacto da doença de Alzheimer na conjugalidade de idosos na perspectiva das esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas.

Eu (nome por extenso) dou permissão à aluna Camila Rodrigues Garcia, do curso de pós-graduação em Gerontologia da Escola de Artes, Ciências e Humanidades (EACH), da Universidade de São Paulo (USP), para me entrevistar sem nenhum tipo de pagamento por parte dela ou da instituição a que ela pertence. Esse material poderá ser utilizado no trabalho da referida aluna.

Os riscos que estou correndo são mínimos (ex.: chorar ou me emocionar diante de alguma pergunta que lembre algo agradável ou desagradável), em caso de haver esses riscos, a aplicação do questionário será interrompida e só retomada com o meu consentimento.

O trabalho está sendo supervisionado pelas professoras Dr.^a Deusivania Vieira da Silva Falcão do curso de pós-graduação em Gerontologia da USP-EACH e Dr.^a Luisa Pimentel da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Leiria (ESECS).

Minha participação é voluntária. Tenho liberdade para decidir se quero ou não responder às perguntas. Posso desistir de participar a qualquer momento, sem penalização alguma. Autorizo que a entrevista seja gravada em áudio, para que posteriormente, seja transcrita, garantindo assim a fidedignidade dos dados. As pesquisadoras se comprometem a não divulgar em hipótese alguma o áudio, assegurando de que este só será usado, exclusivamente, para a transcrição dos dados.

Os dados coletados serão utilizados estritamente para fins científicos (análises estatísticas e qualitativas), sendo que as informações pessoais serão preservadas e mantidas em sigilo, não havendo qualquer tipo de identificação dos participantes e em hipótese alguma sendo repassadas a terceiros.

As pesquisadoras se comprometem a: estar disponíveis para responder perguntas, esclarecer dúvidas e assegurar a manutenção do sigilo e privacidade dos participantes durante todas as fases da pesquisa. Afirmando que os dados obtidos na entrevista só poderão ser publicados e divulgados apenas por propósitos acadêmicos e científicos (ex.: congressos, artigos científicos, etc.). Este termo será assinado em duas vias, sendo que, uma ficará comigo e, a outra, com a presente pesquisadora.

(assinatura do entrevistado)

(Camila Rodrigues Garcia)

E-mail: camila.rodrigues.usp@gmail.com;



Prof. Dra. Deusivania V. da S. Falcão & Prof. Dra.

Luisa Pimentel

E-mail: deusivania@usp.br ;

luisa_pimentel@hotmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da EACH-USP Av. Arlindo Bétio, 1.000 Ermelino Matarazzo - São Paulo-SP- CEP: 03828-000

Coordenação: Prof. Dra. Meire Cachioni

APÊNDICE B. QUESTIONÁRIO

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO – USP
 ESCOLA DE ARTES, CIÊNCIAS E HUMANIDADES – EACH
 PÓS GRADUAÇÃO-MESTRADO EM GERONTOLOGIA

O Impacto da Doença de Alzheimer na Conjugalidade de Idosos: Um estudo com esposas cuidadoras do Brasil e de Portugal

Bloco A. Dados Sociodemográficos e de Saúde	
Dados sobre a esposa cuidadora	
1. Nome: _____	
2. E-mail/telefone de contato: _____	
3. Data de nascimento: ____/____/____ Idade _____	
4. Nacionalidade: _____	
5. Nível de escolaridade _____ Quantos anos de estudo? _____	
6. Qual é a renda familiar aproximada? _____	
7. Como a senhora considera sua condição socioeconômica: <input type="checkbox"/> Péssima <input type="checkbox"/> Mal <input type="checkbox"/> Nem boa, nem mal <input type="checkbox"/> Boa <input type="checkbox"/> Muito boa	
8. Há quanto tempo a senhora é casada? _____	
9. Por quanto tempo namoraram antes do casamento? _____	
10. A senhora tem filhos(as)? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Se sim, quantos? _____	
11. A senhora tem netos? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Se sim, quantos? _____	
12. A senhora tem bisnetos? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Se sim, quantos? _____	
13. A senhora tem alguma doença crônica? <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Se sim, qual (is)? _____ _____	
Dados sobre o idoso com Alzheimer	
14. Nome: _____	
15. Data de nascimento: ____/____/____ Idade _____	
16. Nível de escolaridade _____ Quantos anos de estudo? _____	
17. Há quanto tempo aproximadamente recebeu o provável/possível diagnóstico da doença? _____	
18. A senhora considera que o seu esposo está em qual estágio da enfermidade? <input type="checkbox"/> Inicial (caracteriza-se principalmente por formas leves de esquecimento; dificuldade de memorizar; descuido da aparência pessoal e no trabalho; perda discreta de autonomia para as AVDs; desorientação no tempo e espaço; perda de espontaneidade e iniciativa e alteração de personalidade e julgamento) <input type="checkbox"/> Moderado (os sintomas mais comuns são: dificuldade de reconhecer pessoas; dificuldade de aprendizado; perambulação; incontinências urinária e fecal; comportamento inadequado, irritabilidade, hostilidade, agressividade; prejuízo no raciocínio; e dificuldade de orientação espacial)	

() **Avançado** (nota-se características como perda de peso, mesmo com dieta adequada; total dependência; estrito ao leito; incapaz de realizar atividades da vida diária; irritabilidade extrema; funções cerebrais deterioradas; posição fetal)

19. O seu esposo tem outra(s) doença(s) crônica(s)? Sim () Não ()

Se sim, quais? _____

Bloco B. Vivência da Doença de Alzheimer, Suporte Familiar, Tarefa de Cuidar e Auxílio na Execução delas

20. Como a senhora reagiu ao receber a notícia do provável/possível diagnóstico da doença do seu marido?

21. Que atividades a senhora exerce em relação aos cuidados com o seu cônjuge?

- | | |
|--|-----------------------------------|
| () Controlar / Orientar | () Cuidar da higiene pessoal |
| () Cuidar da alimentação e da medicação | () Passear / Realizar caminhadas |
| () Levar ao médico | () Ajudar nas tarefas domésticas |
| () Conversar | () Dar carinho |
| () Ajudar financeiramente | () Dar apoio emocional |
| () Não desenvolve nenhuma atividade | () Outras |

22. Para a senhora o que significa “Cuidar”?

23. Quais foram/são os principais motivos que a levaram a cuidar do seu cônjuge e a permanecer com ele após a doença?

24. Como a senhora se sente cuidando do seu esposo?

- () Muito mal () mal () mais ou menos () bem () muito bem

Por

quê? _____

25. A senhora conta com a ajuda de alguém para lhe auxiliar na tarefa de cuidar do seu cônjuge?

() Sim () Não Se sim, com quem e com que frequência? _____

26. A senhora se sente satisfeita com o suporte

(emocional) que recebe da sua família? () Sim () Não

(financeiro) que recebe da sua família? () Sim () Não

(instrumental) que recebe da sua família? () Sim () Não

27. No geral, qual é o grau de satisfação da senhora com suas relações familiares?

- () Muito insatisfeita () Insatisfeita () Mais ou menos satisfeita () Satisfeita () Muito satisfeita

Bloco C. Percepção, Sentimentos e Vivências da Conjugalidade antes e após a doença

28. Para a senhora o que significa “Casamento”?

29. Como era seu relacionamento (ex.: o que costumavam fazer juntos; como eram divididas as responsabilidades domésticas e financeiras; comunicação entre o casal; conflitos, etc.) com seu cônjuge antes da doença de Alzheimer? E como ficou depois da descoberta do provável/possível diagnóstico de DA?

30. Como a senhora avalia a qualidade do seu relacionamento com seu esposo antes da doença dele?

- () Muito mal () mal () regular () boa () muito boa

31. Como a senhora avalia atualmente a qualidade do seu relacionamento com seu esposo?
() Muito mal () mal () regular () boa () muito boa
32. Como a senhora avalia seu grau de satisfação com seu casamento antes da doença?
() Muito mal () mal () regular () bom () muito bom
33. Atualmente, como a senhora avalia seu grau de satisfação com seu casamento?
() Muito mal () mal () regular () bom () muito bom
34. Que tipo de conflito (ex: financeiro, tarefas domésticas, tempo que passavam juntos, sexo, filhos) era mais frequente na relação de vocês antes da doença? E como lidavam com esses conflitos?
35. Que tipo de conflito é mais frequente na relação de vocês atualmente? E como lidam com esses conflitos atualmente?
36. Em sua opinião, qual foi o maior impacto da Doença de Alzheimer na vida a dois?
37. A senhora é sexualmente ativa? () Sim () Não
38. Como era a vida sexual de vocês antes da doença? E como está agora?

ANEXO A. FACES III

Avalie as assertivas abaixo, preenchendo o espaço conforme a escala. O número indica o conceito que, na sua opinião, melhor corresponde à pergunta.

1 - Quase nunca 2 - Raramente 3 - Às vezes 4 - Frequentemente 5 - Quase sempre

DESCREVA SUA FAMÍLIA

Antes da doença de Alzheimer	Atualmente (após a doença)
__ 1. Os membros da família pediam ajuda uns aos outros.	__ 1. Os membros da família pedem ajuda uns aos outros.
__ 2. Seguiam-se as sugestões dos filhos na solução de problemas.	__ 2. Seguem-se as sugestões dos filhos na solução de problemas.
__ 3. Aprovavam os amigos que cada um tinha.	__ 3. Aprovamos os amigos que cada um tem.
__ 5. Gostavam de fazer coisas apenas com nossa família.	__ 5. Gostamos de fazer coisas apenas com nossa família.
__ 6. Diferentes pessoas da família atuavam nela como líderes.	__ 6. Diferentes pessoas da família atuam nela como líderes.
__ 7. Os membros da família sentiam-se mais próximos entre si que com pessoas estranhas à família.	__ 7. Os membros da família sentem-se mais próximos entre si que com pessoas estranhas à família.
__ 8. Em nossa família mudaram a forma de executar as tarefas domésticas. (ajustamento contínuo)	__ 8. Em nossa família mudamos a forma de executar as tarefas domésticas. (ajustamento contínuo)
__ 9. Os membros da família gostavam de passar o tempo livre juntos.	__ 9. Os membros da família gostam de passar o tempo livre juntos.
__ 11. Os membros da família se sentiam muito próximos uns dos outros.	__ 11. Os membros da família se sentem muito próximos uns dos outros.
__ 12. Os filhos tomavam as decisões em nossa família.	__ 12. Os filhos tomam as decisões em nossa família.
__ 13. Estávamos todos presentes quando compartilhamos atividades em nossa família.	__ 13. Estamos todos presentes quando compartilhamos atividades em nossa família.
__ 14. As regras mudavam em nossa família.	__ 14. As regras mudam em nossa família.
__ 15. Facilmente nos ocorriam coisas que podíamos fazer juntos, em família	__ 15. Facilmente nos ocorrem coisas que podemos fazer juntos, em família
__ 16. Em nossa família fazíamos rodízio das responsabilidades domésticas.	__ 16. Em nossa família fazemos rodízio das responsabilidades domésticas.
__ 17. Os membros da família consultavam outras pessoas da família para tomarem suas decisões.	__ 17. Os membros da família consultam outras pessoas da família para tomarem suas decisões.
__ 18. Era difícil identificar o(s) líder(es) em nossa família.	__ 18. É difícil identificar o(s) líder(es) em nossa família.
__ 19. A união familiar era muito importante.	__ 19. A união familiar é muito importante.
__ 20. Era difícil dizer quem fazia cada tarefa doméstica em nossa casa.	__ 20. É difícil dizer quem faz cada tarefa doméstica em nossa casa.

Fonte: Olson, 1989.

ANEXO B. APGAR FAMILIAR

Questionário		Quase sempre(2)	Algumas vezes (1)	Quase nunca(0)
A	O(a) Sr(a) está satisfeito(a) pois pode recorrer à sua família em busca de ajuda quando alguma coisa está te incomodando ou preocupando?			
B	O(a) Sr(a) está satisfeito(a) com a maneira pela qual sua família e o(a) Sr(a) conversam e compartilham os problemas?			
C	O(a) Sr(a) está satisfeito(a) com a maneira como sua família aceita e apoia seus desejos de iniciar ou buscar novas atividades e procurar novos caminhos ou direções?			
D	O(a) Sr(a) está satisfeito(a) com a maneira pela qual sua família demonstra afeição e reage às suas emoções, tais como raiva, mágoa ou amor?			
E	O(a) Sr(a) está satisfeito(a) com a maneira pela qual sua família e o(a) Sr(a) compartilham o tempo juntos?			
Pontuação de 7 a 10 – Família altamente funcional Pontuação de 4 a 6 – Família com moderada disfunção Pontuação de 0 a 3 – Família com disfunção acentuada				

Fonte: Smilkstein, 1978.

ANEXO C– PARECER COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS

ESCOLA DE ARTES, CIÊNCIAS
E HUMANIDADES - EACH/USP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O Impacto da Doença de Alzheimer na Conjugalidade de Idosos: Um estudo com esposas cuidadoras do Brasil e de Portugal

Pesquisador: Camila Rodrigues Garcia

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 58525518.8.0000.5390

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE DE SAO PAULO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.722.589

Apresentação do Projeto:

A Doença de Alzheimer acarreta perda de memória, dificuldades na fala, comprometimento nas atividades motoras e consequentemente comprometimento da autonomia, levando a pessoa acometida a necessitar de auxílio. O cônjuge é um dos principais responsáveis por essa tarefa e com a progressão da doença, ocorrem alterações na estrutura e na dinâmica da relação conjugal. Sendo assim, este estudo objetiva analisar o impacto da doença de Alzheimer na conjugalidade de idosos na perspectiva de esposas cuidadoras brasileiras e portuguesas. Será utilizado um questionário com questões fechadas e abertas. A amostra será por conveniência sendo feita a técnica snowball. Os dados serão analisados pela técnica de Análise de Conteúdo de Bardin e análise estatística descritiva. Destaca-se a importância do apoio social e profissional ao cônjuge cuidador, a fim de que o mesmo não venha a sofrer sobrecarga, problemas emocionais e de saúde, tais como, a depressão.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o impacto da doença de Alzheimer na conjugalidade de esposas idosas cuidadoras brasileiras e portuguesas.

Endereço: Av. Arlindo Bettio, nº 1000

Bairro: Ermelino Matarazzo

CEP: 03.828-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3091-1046

E-mail: cep-each@usp.br

Continuação do Parecer: 1.722.589

Objetivo Secundário:

- Caracterizar o perfil sociodemográfico das esposas idosas cuidadoras de cônjuges com provável/possível diagnóstico da doença de Alzheimer;
- Averiguar na perspectiva das esposas idosas cuidadoras de cônjuges com DA:
 - a) a reação inicial diante da descoberta do provável/possível diagnóstico da doença;
 - b) as atividades desenvolvidas em relação aos cuidados com o cônjuge;
 - c) o significado de cuidar e a vivência do papel de cuidadora (sentimentos diante do papel; se conta com o auxílio de terceiros na prestação dos cuidados e motivos que a levaram a exercer o papel de cuidadora e a permanecer com o cônjuge após a doença);
 - d) a satisfação em relação ao suporte (emocional, financeiro, instrumental) familiar e com as relações familiares; e) o significado do casamento;
 - f) o relacionamento conjugal (coesão, adaptabilidade, qualidade da relação, satisfação, conflitos e como lidam com eles; comunicação; vivência da vida sexual; qual o maior impacto da doença na relação) antes e após a doença.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos são do participante se emocionar durante a entrevista, diante de alguma pergunta que lhe lembre algo agradável ou desagradável, nesses casos, a aplicação do questionário será interrompida e só retomada com o consentimento do mesmo.

Benefícios:

Contribuir com o conhecimento científico e ter a oportunidade de se expressar sobre assuntos talvez pouco explorados em seu cotidiano.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de interesse para a área de gerontologia, com metodologia passível de alcançar os objetivos propostos e

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram devidamente apresentados e estão adequados.

Endereço: Av. Arlindo Bettio, nº 1000
Bairro: Ermelino Matarazzo CEP: 03.828-000
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)3091-1046 E-mail: cep-each@usp.br

Continuação do Parecer: 1.722.589

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_758395.pdf	05/08/2016 11:07:25		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoCamila.pdf	05/08/2016 11:06:25	Camila Rodrigues Garcia	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECamila.pdf	05/08/2016 11:05:16	Camila Rodrigues Garcia	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	05/08/2016 11:01:22	Camila Rodrigues Garcia	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 12 de Setembro de 2016

Assinado por:
Rosa Yuka Sato Chubaci
(Coordenador)

Endereço: Av. Arlindo Bettio, nº 1000

Bairro: Ermelino Matarazzo

CEP: 03.826-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)3091-1046

E-mail: cep-each@usp.br