



Artigo original

Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública

Manuel Gonçalves-Pereira^{a,*} e Daniel Sampaio^b

^aDepartamento de Saúde Mental, Centro de Estudos de Doenças Crónicas, CEDOC, Faculdade de Ciências Médicas, FCM, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal. Membro-efectivo da Sociedade Portuguesa de Terapia Familiar, Portugal

^bServiço de Psiquiatria, Hospital de Santa Maria; Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal. Fundador da Sociedade Portuguesa de Terapia Familiar, Portugal

INFORMAÇÃO SOBRE O ARTIGO

Historial do artigo:

Recebido em 13 de Agosto de 2010

Aceite em 16 de Janeiro de 2011

Palavras-chave:

Demência

Doença de Alzheimer

Família

Cuidador informal

Psicoeducação

Intervenção familiar

Literacia em saúde

R E S U M O

Introdução: Com o envelhecimento populacional e o impacto decorrente nas famílias, a demência tem vindo a adquirir um estatuto de grave problema de saúde pública. No quotidiano dos serviços de saúde, os aspectos familiares da demência são motivo frequente de apresentação clínica. Contudo, nesses mesmos serviços ou na comunidade, as necessidades das famílias são frequentemente subavaliadas ou não cobertas. Neste trabalho descrevemos as intervenções familiares na demência, revendo especificamente a eficácia e a efectividade da psicoeducação familiar.

Métodos: Procedemos a uma revisão narrativa, não sistemática, da literatura relevante.

Resultados: Existem diversas formas de intervenção familiar na demência, dirigidas a familiares-cuidadores (com pendor psicoeducativo ou de apoio emocional) ou com foco sistémico, na linha da terapia familiar. Independentemente do seu carácter predominantemente clínico, todas elas podem ser perspectivadas na interface da promoção da saúde.

A psicoeducação familiar visa, em específico, desenvolver conhecimentos e competências para lidar com o quadro demencial, diminuindo os níveis de “stress” na família, podendo eventualmente incidir na saúde mental positiva dos cuidadores.

Conclusões: Muitas estratégias de prevenção primária, secundária ou terciária nas demências seriam potenciadas pela literacia em saúde, a nível populacional, nos conteúdos relacionados com as doenças associadas ao envelhecimento.

© 2010 Publicado por Elsevier España, S. L. em nome da Escola Nacional de Saúde Pública.

Todos os direitos reservados.

*Autor para correspondência.

Correio electrónico: gpereira.sm@fcm.unl.pt (M. Gonçalves-Pereira).

Family psychoeducation in dementia: from clinical practice to public health

A B S T R A C T

Keywords:

Dementia
Alzheimer's disease
Family
Informal caregiver
Psychoeducation
Family intervention
Health literacy

Introduction: Across the last decades, ageing has largely contributed to position dementia as a huge public health problem, reflecting the burden on service users and their social networks, namely families and informal carers. In health services, family issues regarding dementia frequently lead to referrals. However, at service or community levels, family needs are often underestimated or unmet. In this study, we aimed to describe family interventions in dementia and to review the evidence for the efficacy and effectiveness of family psychoeducation in particular.

Methods: The review is based on the relevant literature, but is not intended to be systematic.

Results: There are several forms of family intervention in dementia, providing family-carers with psychoeducational strategies or support, or with an alternative emphasis on systemic interventions and classical family therapy. Regardless of their clinical focus, all these interventions may be informed by health promotion principles and values.

Family psychoeducation, for instance, aims to develop knowledge and skills making it easier to cope with the strain of dementia caregiving. There is evidence that this may lower family stress, while some psychoeducational interventions may additionally focus on carers' positive mental health.

Conclusions: Several primary, secondary or tertiary prevention strategies regarding dementia would be strengthened by population-based developments in mental health literacy, as related to brain aging and similar topics.

© 2010 Published by Elsevier España, S. L. on behalf of Escola Nacional de Saúde Pública.

All rights reserved.

A demência como problema de saúde pública

Dimensão epidemiológica e clínica das síndromes demenciais

As síndromes demenciais têm início, na maioria dos casos, após os 65 anos. O alongar da esperança média de vida nas últimas décadas contribuiu para o aumento da sua prevalência, rondando os 5,4%, após os 60 anos, na Europa ocidental. Há, actualmente, mais de 6 milhões de pessoas com demência na União Europeia e 24 milhões no mundo, a maioria com doença de Alzheimer^{1,2}. Em Portugal, foram publicados recentemente os resultados de um estudo epidemiológico no Norte do país, apontando para uma prevalência de demência de 2,7% (IC 95%: 1,9-3,8%) entre os 55 e os 79 anos³.

Nos serviços de saúde mental portugueses, a actividade relativa a casos de gerontopsiquiatria tem aumentado nos últimos anos. Como determinantes, além do referido aumento dos casos de demência, realça-se um acréscimo relativo da literacia em saúde por parte das populações e dos técnicos, e o reconhecimento crescente, nos serviços psiquiátricos, de que a responsabilidade sobre estes casos não deve ser remetida exclusivamente para os cuidados primários e serviços de Neurologia. No Censo Psiquiátrico de 2001, considerando episódios de consulta, urgência e internamento, registou-se proporção assinalável de casos de pessoas com mais de 64 anos (n = 2968; 17,9% do total), sendo as síndromes demenciais o segundo diagnóstico mais frequente (525; 17,7%), após a

esquizofrenia (718; 24,2%), e seguido das depressões (414; 13,9%)⁴.

As relações entre família, saúde e doença (nomeadamente doença demencial) têm sido estudadas no envelhecimento, ressaltando a necessidade de recorrer a modelos multifactoriais de inspiração sistémica. As características da pessoa doente, da sua doença e dos seus familiares têm impacto sobre a estrutura e funcionamento das famílias, podendo ser moduladas por estas mesmas dimensões. As manifestações sintomáticas da demência ou a sobrecarga familiar que delas deriva devem ser exploradas numa óptica circular⁵.

Aspectos familiares nos cuidados informais da demência

Em Portugal, como noutros países europeus, a maioria dos prestadores de cuidados informais na demência são os familiares da pessoa doente⁵. A nível internacional, a investigação sobre estes cuidados familiares tem proliferado⁶: o peso global das demências decorre em muito das repercussões na família. A colocação institucional, por exemplo, pode ser determinada mais pela falência dos familiares (saúde precária, sobrecarga subjectiva, colapso) que pela gravidade do quadro demencial ou pela inexistência de apoio social. As alterações comportamentais do doente associam-se a sobrecarga familiar e colapso, enquanto não viver com o doente, tendo de acumular responsabilidades em casa própria, se associa preferencialmente ao colapso⁷.

Georges et al.² publicaram um estudo epidemiológico com cuidadores ligados à *Alzheimer Europe*. Nos casos graves de demência, 50% dos cuidadores dedicavam dez ou mais horas por dia à prestação informal de cuidados e 83% consideravam insuficientes ou inadequados os serviços disponíveis. Numa amostra australiana, em que apenas 25% das famílias recorriam a ajuda formal, foram estudadas as razões de não recurso aos serviços por parte dos cuidadores. Estes familiares referiram: relutância do doente, experiências negativas, características inadequadas (ex: horários), custos associados; mas as razões apontadas com maior frequência eram o défice de informação sobre os serviços disponíveis e a ausência de necessidade. Não obstante, muitos dos familiares sem contacto com serviços evidenciavam sobrecarga e sofrimento psicológico⁸. Reforçando o problema, persiste a insuficiência dos cuidados formais e a sua pulverização por diferentes serviços, com articulação deficiente, como é ainda frequente em Portugal: cuidados primários; cuidados hospitalares (Medicina Interna, Neurologia, Psiquiatria e Saúde Mental), em ambulatório ou internamento, de duração prolongada ou curta, com eventual “porta giratória” por via dos serviços de urgência; sector público e privado, ou IPSS.

Quanto à investigação nacional da sobrecarga familiar pelas demências, registam-se estudos pioneiros^{9,10}, na maioria exploratórios ou validando traduções portuguesas de questionários relacionados. Existem comparações de cuidadores de idosos dependentes, com e sem demência^{11,12}. Recentemente, Melo, Maroco e de Mendonça¹³ exploraram associações entre sintomas psicológicos e comportamentais da demência, personalidade e sobrecarga do cuidador.

Na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, está em finalização o projecto “Famílias de pessoas com Demência” (FAMIDEM). O seu objectivo é aprofundar o conhecimento da experiência de cuidar e seus determinantes, em familiares de doentes demenciados, no ambulatório de serviços de Psiquiatria e Neurologia. Este estudo tem recorrido a metodologias quantitativas (avaliação de sobrecarga familiar, gratificações do cuidar, sofrimento psicológico, *coping*, conhecimento sobre demência, sentido de coerência, suporte social e necessidades dos cuidadores, com avaliação clinicofuncional dos doentes correspondentes) e qualitativas (entrevistas em profundidade, para triangulação). Envolve estudantes, numa sensibilização para os aspectos familiares da medicina. Numa amostra inicial, sobressaiu a proporção de familiares com provável morbilidade psiquiátrica *minor* (53,4%); foi também sugerido que o grau de informação sobre demência por parte dos familiares pode ter influência limitada na percepção dos aspectos negativos ou positivos do cuidar¹⁴.

Entretanto, para avaliação de necessidades de cuidados em psicogeriatría, surgiram instrumentos como o *Camberwell Assessment of Need for the Elderly* – CANE, com tradução portuguesa¹⁵. Reconhecendo a perspectiva dos cuidadores informais na avaliação das necessidades dos idosos de quem cuidam, o CANE inclui itens específicos para necessidades desses cuidadores (informação sobre a doença; sofrimento psicológico). Em amostras portuguesas (cuidados secundários de saúde), estas necessidades não cobertas podem ser consideráveis: na perspectiva do avaliador, foram avaliadas em 9,4% dos casos quanto a informação e em 26,4% quanto a

sofrimento psicológico (n = 53)¹⁵, ou 13,8% dos casos quanto a informação e 14,7% quanto a sofrimento psicológico (n = 116)¹⁴. Estes resultados estão em consonância com estudos internacionais: havendo necessidades não cobertas relacionadas com o sofrimento dos cuidadores, o acesso a informação é também frequentemente inadequado².

Não obstante esta profusão de literatura científica sobre cuidados informais na área da demência, a matriz familiar tem sido pouco estudada em termos sistémicos, até pelas dificuldades metodológicas inerentes. Não basta, por exemplo, focar o tema das repercussões negativas da doença na família ou nos familiares-cuidadores. É necessário salientar que a família constitui o recurso mais comum nas dificuldades ligadas à doença, sendo desejável explorar a circularidade das interações¹⁶. Se estes aspectos são ainda pouco abordados em investigação, não o são mais na prática dos serviços.

Literacia em saúde na área da demência

A literacia em Saúde Mental foi definida como o conjunto de atitudes, conhecimentos e crenças acerca das perturbações mentais que ajudam no seu reconhecimento, gestão ou prevenção¹⁷. O conceito foi inicialmente desenvolvido em relação com a patologia dos adultos jovens, na depressão e na esquizofrenia. Contudo, as características da população geriátrica (prevalência dos quadros demenciais, situações de “duplo risco” pela conjugação patologia-idade avançada) originaram preocupações com a literacia em demência¹⁸. Apesar de, nalgumas populações, a maioria do público ser capaz de reconhecer sintomas de demência, têm sido propostas campanhas para melhorar o conhecimento sobre factores associados a estas doenças¹⁹.

Em Portugal, reconhecem-se progressos no conhecimento público sobre as síndromes demenciais, realçando-se o papel da *Alzheimer Portugal*, membro da *Alzheimer Europe*. Não obstante, subsistem lacunas, sobretudo nos sectores de nível educacional baixo. Para mais, o conhecimento geral sobre demência não implica necessariamente competências para com ela lidar no quotidiano, surgindo o quadro num familiar próximo. O défice de literacia em demência pode motivar apresentações clínicas envolvendo a família, para além de colocar obstáculos à prevenção.

Apresentações clínicas e razões adicionais para envolver a família

Perante um quadro demencial, diagnosticado ou não, a falta de informação pode ser motivo de recurso a um serviço de saúde, como necessidade expressa da família ou de forma indirecta. Muitos familiares sabem que a demência causa limitações cognitivas, mas não compreendem os défices executivos, o significado de uma apraxia ou a sintomatologia delirante. Outros culpabilizam-se pela eclosão do quadro (e.g. após uma mudança de domicílio, que terá coincidido com o início dos sintomas, quando muito, pelo papel inespecífico do “stress” na reserva cerebral diminuída). Estas situações produzem, com frequência, sofrimento e respostas desadequadas nos

familiares, desencadeando interações destrutivas com a pessoa doente.

Muitas outras situações carecem de resposta clínica²⁰. A distribuição desigual de sobrecarga entre vários filhos leva frequentemente à conflitualidade, exacerbada nas tomadas de decisão (e.g. propostas de interdição, institucionalização). O elemento mais frágil (o doente) pode ser triangulado por outros elementos da família. São também complexas, na avaliação e intervenção, as situações de abuso ou violência sobre o idoso²⁰.

A prática da psiquiatria geriátrica (na demência em particular) associa-se, assim, à necessidade frequente, nem sempre atendida, de trabalhar com famílias de forma consistente. A fragilidade ligada ao envelhecimento é potenciada pelas consequências clínico-funcionais da demência, sendo mais provável a indicação para intervenções familiares. Envolver a família pode ser uma forma de melhor ajudar o “doente”, para além de atender às necessidades próprias, não negligenciáveis, dos familiares¹⁶.

Independentemente destes aspectos, práticos e éticos, e conhecido o impacto económico dos cuidados informais a pessoas idosas na poupança em cuidados formais, institucionais ou domiciliários, promover o bem-estar das famílias é também um imperativo económico. Como vimos, a colocação institucional, por exemplo, pode ser determinada mais por factores relativos ao familiar (sobrecarga subjectiva, saúde precária) do que pela gravidade do quadro clínico demencial ou pela inexistência de apoio social^{21,22}.

Também no que toca à relação com os serviços, só pelo melhor conhecimento das expectativas dos cuidadores (em relação, por exemplo, aos cuidados hospitalares), se poderão melhorar os níveis de satisfação⁹ e, consequentemente, de adesão dos familiares às intervenções propostas.

Finalmente, o trabalho com famílias constitui uma oportunidade para a promoção da saúde com cada um dos seus elementos, estejam ou não em sofrimento neuropsiquiátrico e independentemente do tipo de intervenção familiar.

Tipos de intervenção familiar na demência

Nesta área do conhecimento, persiste alguma indefinição terminológica quanto ao significado de termos como “psicoeducação”, “educação”, “terapia” ou “intervenção familiar” ou, ainda, “trabalho com famílias” (em geral importados do inglês).

Mesmo as famílias que mostram bons parâmetros de funcionamento na maioria dos momentos do seu ciclo vital, sofrem, em muitos momentos, dificuldades significativas perante uma situação de doença grave, enquanto as que já registavam dificuldades prévias terão necessidades acrescidas de apoio. Ambas podem precisar de informação sobre a doença ou de melhorar competências para lidar com ela, i.e., de ajuda psicoeducativa. Mas, tal como discutimos noutro trabalho, enquanto as primeiras famílias podem não necessitar de mais, as segundas terão necessidade de apoio suplementar, com foco sistémico¹⁶.

Os objectivos da “terapia familiar sistémica” prendem-se em genérico com desafiar a circularidade patológica nas

interacções entre as pessoas, levando a formas alternativas de comunicação. Asen²⁰ ou Richardson et al.²³ referem: (1) melhorar a relação entre os elementos da família e entre as gerações; (2) desenvolver a independência e/ou o apoio prestado aos elementos mais velhos da família. O trabalho sistémico nesta área tem sido menos avaliado, a despeito dos esforços recentes²⁴.

Por “psicoeducação familiar” entende-se, especificamente, o trabalho com famílias para transmitir conhecimento sobre a doença mental ou neuropsiquiátrica de um dos seus elementos e melhorar as competências para lidar com ela. Incide na literacia em saúde mental e, no campo da demência, na informação sobre: sintomas e diagnóstico; etiologia; tratamentos farmacológicos e psicossociais; prognóstico; como lidar com os comportamentos do doente e aspectos ligados à institucionalização, falecimento ou luto; questões legais (direitos da pessoa com demência, inabilitação e interdição, poder de decisão sobre a assistência clínica); benefícios fiscais e protecção social; ajuda possível para o cuidador informal (incluindo auto e entreajuda)^{5,25-27}.

No treino de comunicação e resolução de problemas, de relaxamento, ou de gestão das crises, a psicoeducação familiar recorre, sobretudo, a estratégias cognitivo-comportamentais²⁷. Embora alguns, como Johnson²⁸, reservem a designação para intervenções dirigidas à família em conjunto (incluindo o doente), na demência este trabalho tem vindo a ser feito, sobretudo, com os familiares-cuidadores: assim, pode ser mais difícil modificar algumas dinâmicas ou resolver conflitos.

Note-se que as designações “intervenção familiar” ou “trabalho com famílias” abarcam o conjunto destas abordagens psicoeducativas, havendo tendência a designar especificamente como “terapia familiar” as intervenções mais clássicas ou sistémicas.

Uma última nota ao termo “sistémico”: revisitando o seu uso em psiquiatria geriátrica, como noutros contextos²⁹, a designação aplica-se não só a um tipo específico de terapia, mas sobretudo ao modelo conceptual traduzível na expressão inglesa “thinking families, thinking systems”²⁰. Realçamos que é possível e vantajoso incluir a pessoa com demência na intervenção psicoeducativa, pelo menos nalgumas fases do processo e com a necessária flexibilidade perante as dificuldades. Modelos como o de Falloon têm sido objecto de adaptações ao campo das perturbações mentais orgânicas³⁰. Contudo, este não é o formato habitual da psicoeducação familiar na demência, pelo que nos restringimos, na secção seguinte, à aceção de Richardson et al.²³: consideramos as intervenções que desenvolvem a informação e as competências dos familiares-cuidadores, almejando a diminuição do “stress” na família, mas com foco principal nas necessidades destes familiares e não da pessoa com demência.

Intervenções dirigidas a familiares-cuidadores e psicoeducação familiar

Como nunca é demais relembrar, os terapeutas esperam muitas vezes demasiado dos familiares-cuidadores⁵. Nomeadamente, que lidem com comportamentos e sintomas altamente complexos e perturbadores, sem conhecimentos teóricos

nem treino de competências práticas e sem descanso, com uma pessoa doente, em sofrimento, a quem têm forte ligação emocional.

Donaldson, Tarrier e Burns³¹ sistematizaram três formas de intervenção dirigidas aos familiares de pessoas com demência: a) atenuação dos sintomas da doença (através de estratégias medicamentosas ou de abordagens comportamentais); b) redução da exposição do cuidador a estes sintomas, através de internamentos de alívio ou do apoio ao cuidador; c) alteração da resposta do cuidador à doença, através de terapia individual ou familiar para os cuidadores.

É de realçar a lógica sistémica desta divisão, nomeadamente ao considerar as intervenções para atenuação dos sintomas da doença, focadas directamente no processo demencial. Daí que os ensaios clínicos para estudo da eficácia, efectividade e eficiência dos fármacos antidemenciais equacionem, cada vez mais, variáveis dos cuidadores³². Citamos exemplos específicos, para o donepezilo³³, galantamina³⁴, rivastigmina³⁵ e memantina³⁶. Em muitos trabalhos, regista-se a diminuição do tempo dedicado à prestação de cuidados, da sobrecarga ou do sofrimento dos cuidadores, bem como os benefícios económicos e sociais do atraso na institucionalização. Sendo necessário definir o significado clínico (e não apenas estatístico) de algumas destas abordagens³⁷, a evolução da demência e as insuficiências dos serviços tornam prementes intervenções psicossociais que considerem directamente a família, mesmo no pressuposto de tratamentos farmacológicos optimizados.

Acresce que parte da sobrecarga deriva da responsabilidade de supervisionar medicação e muitos cuidadores (cerca de um terço) estão isolados nessa função, como cuidadores únicos. Ilustrando o papel das terapias farmacológicas da demência, Brodaty e Green³⁸ referem: “doctors need to work in partnership with caregivers and patients when prescribing drugs for Alzheimer’s disease”. Reformulando, os médicos deverão trabalhar em parceria com as famílias (doente e seus familiares) na doença de Alzheimer como noutras demências, nas terapêuticas medicamentosas como noutras.

Sorensen, Pinquart e Duberstein³⁹, numa meta-análise de 78 trabalhos com cuidadores de doentes idosos, ainda que não exclusivamente com demência, sistematizaram de outra forma as intervenções relacionadas, considerando: estratégias de alívio, de suporte, de psicoeducação, de treino de competências, de incidência psicoterapêutica, e com componentes múltiplos.

Nas intervenções de alívio, por definição, não são oferecidos, necessariamente, programas ou actividades ao doente. Pode ser proporcionado alívio em internamento ou em casa, cuidados em centros ou hospitais de dia. Não obstante, a realidade actual dos serviços raramente permite este apoio.

As intervenções de suporte, muitas vezes sob a forma de grupos de familiares, estão mais difundidas. Os elementos-chave dos grupos são: apoio emocional mútuo, normalização de sentimentos, aconselhamento e partilha de informação factual entre pares. Sendo orientadas por profissionais, buscam raízes ou podem transformar-se em “grupos de entajuda” (sem intervenção técnica), providenciando sentido de identidade e de pertença a uma rede social. Em Portugal, deve ser salientado o papel pioneiro da Alzheimer Portugal e de equipas como o Serviço de Psicogeriatría do Hospital Magalhães Lemos⁴⁰. Estes

exemplos de intervenções grupais assumem, porém, enfoques mistos (com alguma incidência psicoeducativa).

Nas abordagens psicoeducativas, muitas vezes com recurso a materiais pedagógicos estruturados, o componente de suporte pode estar presente mas é secundário ao informativo. Mittelman et al.⁴¹, por exemplo, salientaram os benefícios de melhorar as percepções dos familiares sobre a doença. Entretanto, foram realizados novos ensaios, como o da intervenção breve associada ao protocolo internacional 10/66 do *Dementia Research Group* (Instituto de Psiquiatria de Londres), em países em desenvolvimento⁴². Entre nós, muitas famílias têm dificuldade compreensível no reconhecimento precoce da situação de demência, sendo desejável aumentar o seu grau de informação sobre a doença⁴³. Não obstante, o papel do conhecimento isolado é limitado na sua influência sobre as percepções da experiência de cuidar⁴⁴, pelo que as intervenções deverão contemplar outros componentes, dirigidos às competências dos cuidadores, com abordagens tendencialmente cognitivo-comportamentais. Como exemplo, temos as intervenções para gestão das alterações psicopatológicas e comportamentais da demência, como a agressividade, em que a identificação de “gatilhos” ambientais e o evitamento de precipitantes depende, em muito, do envolvimento da família. Marriott et al.⁴⁴ realçaram a utilidade de programas combinando a vertente educativa com a gestão de “stress”, o trabalho do luto ou o treino da gestão do comportamento do doente (base no modelo ABC de “coping”). Esta intervenção de 14 sessões foi testada através de um ensaio randomizado e controlado, com impacto não apenas na psicopatologia reactiva dos cuidadores (depressão), como nos sintomas psicológicos e alterações comportamentais dos doentes. Martín-Carrasco et al.²⁷ evidenciaram a redução da sobrecarga familiar com uma intervenção mista (componente psicoeducativo – informativo e de treino de competências – e de apoio emocional).

A um nível menos estruturado, o apoio/aconselhamento básico ao cuidador é fundamental, enquanto alguns familiares, com necessidades mais complexas, terão indicação para psicoterapia individual específica.

Resumindo, as intervenções dirigidas directamente a familiares-cuidadores podem ter lugar em contextos diferentes (no domicílio, no serviço), envolver uma parte variável da família (toda a família, alguns elementos ou, no limite, apenas um) e abranger conteúdos diversos, transmitidos de formas também elas diferentes (predomínio didáctico, de transmissão de informação ou de competências versus trabalho emocional ou de partilha; intervenções de “baixo grau” de complexidade, informais versus intervenções estruturadas, em grupo ou com famílias).

No que toca à efectividade destas intervenções, diversas revisões ou meta-análises têm sido realizadas na última década, nem sempre com resultados consensuais^{39,45-51}.

Sorensen, Pinquart e Duberstein³⁹, ressaltando menor evidência nas demências, salientam que a efectividade das intervenções com cuidadores de doentes neuropsiquiátricos idosos está dependente do tipo de intervenção, não sendo global mas em domínios específicos (e.g. aquisição de competências/informação, mas também depressão, bem-estar subjectivo/satisfação, sobrecarga familiar, ou alguma melhoria clínica na pessoa doente). Os benefícios poderão ser mais consistentes na aquisição de conhecimento e competências,

do que na diminuição de sobrecarga e sofrimento psicológico. Brodaty, Green e Koschera⁴⁵ apontaram impacto no sofrimento psicológico e na informação, mas não necessariamente na sobrecarga. Alguns dados sugerem que as intervenções grupais serão mais efectivas na redução dos sintomas do doente que as intervenções individuais com cuidadores, enquanto estas últimas (ou mistas) serão mais efectivas sobre a sobrecarga e o bem-estar dos cuidadores. Mas noutra revisão, foi salientada a utilidade da gestão comportamental individual, em oposição à menor efectividade de intervenções em grupo e à inexistência de evidência para a educação isolada, a terapia comportamental de grupo ou a terapia de apoio⁵⁰. Não está provado que a transmissão de informação influencie de forma significativa ou duradoura os níveis de “stress” e sobrecarga, ao contrário de algumas intervenções sobre as competências, terapia cognitivo-comportamental ou até do aconselhamento⁴⁵. Algumas intervenções de suporte podem ter impacto no bem-estar psicológico de cuidadores e doentes⁴⁸.

Thompson et al.⁵¹ consideraram 44 estudos aleatorizados e controlados, envolvendo intervenções individuais ou grupais, por vezes com aplicação de meios tecnológicos. Concluíram por um impacto positivo dos grupos de apoio e pela premência de adequar as intervenções às necessidades específicas dos participantes. Salientaram a complexidade na interpretação dos resultados de meta-análises nesta área, pelo que o grau de evidência dos benefícios se torna menos claro, como aliás noutros trabalhos^{46,52}.

Muitos autores concluem, numa perspectiva equilibrada, não ser recomendável um investimento maciço nestas intervenções familiares, nem o inverso. O próprio termo “intervenção” é vago, incluindo entidades diversas, e os parâmetros de avaliação são pouco uniformes, dificultando a análise comparativa. Recomenda-se melhor produção científica, refinando: uniformidade e relevância (clínica e para os familiares) das medidas de avaliação; “ocultação” na avaliação; estudos mais prolongados e dimensão adequada das amostras; qualidade e quantidade da publicação de resultados⁵². Entretanto, já Schulz et al.⁴⁹ haviam enfatizado a necessidade de procurar significância clínica nas intervenções familiares, para além da significância estatística, mediante desenvolvimentos conceptuais e metodológicos. Interessa, assim, produzir evidência e replicar resultados. Os estudos de eficiência, em particular, pelas dificuldades metodológicas e operacionais, têm sido menos numerosos e conclusivos.

Mas a escassez de evidência não significa necessariamente ausência de eficácia, até porque a evidência qualitativa que decorre da impressão clínica e da maioria das intervenções publicadas é muito favorável à implementação deste tipo de trabalho. Para Cooper et al.⁴⁶, a não demonstração de efectividade pode radicar no uso de medidas pouco sensíveis à mudança (e.g. a sobrecarga será menos modificável que o bem-estar) ou escolhidas de forma inadequada ao programa avaliado.

Em resumo, os benefícios das intervenções psicoeducativas variam, necessariamente, com o seu conteúdo e destinatários. Alguns elementos comuns aos programas com efectividade demonstrada serão: o envolvimento de doentes e família (não apenas do cuidador principal), de acordo as necessidades específicas, flexibilidade, duração e intensidade apropriadas. Estas intervenções deverão ser ponderadas de acordo com

o contexto clínico/familiar e as possibilidades dos serviços. Serão, muitas vezes, combinadas e/ou faseadas, de acordo com as necessidades decorrentes da evolução do processo demencial (e.g. adaptação inicial após diagnóstico, ponderação de disposições legais ou institucionalização, luto)⁴⁵. No que toca especificamente a informação, Wald et al.⁵³ propuseram uma “regra de 3” para ajudar os profissionais a disponibilizar a informação mais pertinente para os cuidadores, de acordo com as prioridades de cada fase da doença^{5,26}.

Entretanto, têm sido defendidas parcerias genuínas com os familiares no planeamento de cuidados e serviços de saúde mental para os mais velhos⁵⁴.

Conclusões: da clínica à saúde pública

Pensar em termos sistémicos não implica intervir formalmente na linha da terapia familiar sistémica. Um exemplo clássico é o da circularidade entre esquecimentos e conflitos, a propósito da demência.

Assim, o modelo sistémico pode ser utilizado em psiquiatria geriátrica, mesmo sem iniciar uma terapia, informando estratégias mais simples. Com efeito, o nível de intervenção poderá ir desde o mais elementar ao mais estruturado (e.g. terapia familiar), incluindo a possibilidade de recurso a grupos de familiares com enfoque no apoio/entreaajuda ou em componentes psicoeducativos. A escolha dependerá, entre outros factores, da avaliação inicial de necessidades.

De modo geral, a psicoeducação familiar só deverá ser implementada mediante criteriosa avaliação inicial, cingindo-se a objectivos claros e aferidos de forma periódica. Como todo o trabalho com famílias em psiquiatria geriátrica, estas abordagens familiares são faseadas no tempo, de acordo com as fases da doença face ao ciclo de vida familiar. A sua efectividade depende da duração e intensidade da intervenção e a sua consistência poderá aumentar com o envolvimento possível das pessoas doentes. Também as características pessoais dos terapeutas condicionam o desenvolvimento de um verdadeiro trabalho com a família¹⁶.

Em termos organizacionais, muitos dos princípios atrás enunciados serão consensuais, nomeadamente quanto aos benefícios de atender às necessidades das famílias na demência. Paradoxalmente, ainda não inspiram de forma significativa os planos reais de cuidados de saúde. Para além de indagarmos “por que razão as famílias não usam os serviços?”, impõe-se a questão complementar: “por que razão os serviços não usam as famílias?”.

Na clínica, trabalhar com famílias tornar-se à uma necessidade ainda mais premente nas próximas décadas. Da mesma forma, só aumentando a literacia em demência terão efectividade as estratégias de prevenção destes quadros neuropsiquiátricos (a nível primário, secundário – e.g. pelo reconhecimento precoce – ou terciário), com reflexo na promoção da saúde mental das famílias e das populações.

Conflito de interesse

Os autores declaram não haver conflito de interesse.

B I B L I O G R A F I A

1. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*. 2005;366:2112-7.
2. Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life — the dementia carer's survey. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23:546-51.
3. Nunes B, Silva RD, Cruz VT, Roriz JM, Pais J, Silva MC. Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurol*. 2010;10:42.
4. Ministério da Saúde. DGS. Rede de referenciação de psiquiatria e saúde mental. Lisboa: Direcção-Geral de Saúde; 2004.
5. Gonçalves-Pereira M, Mateos R. A família e as pessoas com demência: vivências e necessidades dos cuidadores. Em: Firmino H., Leuschner A, Barreto J, Pinto LC, editores. *Psicogeriatrics*. Coimbra: Psiquiatria Clínica; 2006. p. 541-60.
6. Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P, et al. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23:1078-85.
7. Gort AM, Mingot M, Gomez X, Soler T, Torres G, Sacristán O, et al. Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:957-62.
8. Brodaty H, Thomson C, Thompson C, Fine M. Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20:537-46.
9. Cavaleiro AM, Carvalho-Teixeira JA. Satisfação dos cuidadores de doentes de Alzheimer em relação à qualidade dos cuidados de saúde hospitalares. *Análise Psicológica*. 1999;17:369-73.
10. Martín I, Paúl C, Roncon J. Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal. *Psicologia, Saúde e Doenças*. 2000;1:3-9.
11. Figueiredo D, Sousa L. Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Rev Port Saúde Pública*. 2008;26:15-24.
12. Sequeira C. Cuidar de idosos dependentes. Coimbra: Quarteto; 2007.
13. Melo G, Maroco J, de Mendonça A. Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011. doi: 10.1002/gps.2677. [Epub ahead of print].
14. Gonçalves-Pereira M, Carmo I, da Silva JA, Papoila AL, Mateos R, Zarit SH. Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *Int Psychogeriatr*. 2010;22:270-80.
15. Fernandes L, Gonçalves-Pereira M, Leuschner A, Martins S, Sobral M, Azevedo LF, et al. Validation study of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) in Portugal. *Int Psychogeriatr*. 2009;21:94-102.
16. Gonçalves-Pereira M, Sampaio D. Trabalho com famílias em psiquiatria geriátrica. *Acta Médica Portuguesa*. (2011) Aceite para publicação.
17. Jorm AF. Mental health literacy. *Br J Psychiatry*. 2000;177:396-401.
18. Werner P. Lay perceptions about mental health: where is age and where is Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. 2005;17:371-82.
19. Low LF, Anstey KJ. Dementia literacy: recognition and beliefs on dementia of the Australian public. *Alzheimer & Dementia*. 2009;5:43-9.
20. Asen E. Psychological treatments: systemic interventions with older adults and their families. Em: Jacoby R, Oppenheimer C, Dening T, Thomas A, editores. *Oxford textbook of old age psychiatry*. Oxford: Oxford University Press; 2008. p. 263-72.
21. Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E, Steinberg G, Levin B. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *JAMA*. 1996;276:1725-31.
22. Pot AM, Deeg DJ, Knipscheer CP. Institutionalization of demented elderly: the role of caregiver characteristics. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2001;16:273-80.
23. Richardson CA, Gilleard C, Lieberman S, Peeler R. Working with older adults and their families: a review. *Journal of Family Therapy*. 1994;16:225-40.
24. Cantegreil-Kallen I, Rigaud AS. Systemic family therapy in the context of Alzheimer's disease: a theoretical and practical approach. [La therapie familiale systemique dans le cadre de la maladie d'Alzheimer: approche theorique et pratique]. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2009;7:253-63.
25. Alzheimer Portugal. Manual do cuidador. 2ª ed. [Internet]. Lisboa: Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer; 2006 [consultado 9 Dez 2010]. Disponível em: <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/defaultArticleViewOne.asp?articleID=1020&categoryID=818>.
26. Madureira S. A educação dos cuidadores. Dossier: demências. *Rev Port Clínica Geral*. 2010;26:62-7.
27. Martín-Carrasco M, Martín MF, Valero CP, Millán PR, García CI, Montalbán SR, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;4:489-99.
28. Johnson DL. Models of family intervention. Em: Froggatt D, Fadden G, Johnson DL, Leggatt M, Shankar R, editores. *Families as partners in mental health care: a guidebook for implementing family work*. Toronto: WFSAD; 2007. p. 10-21.
29. Fernandes L. Dos factores biopsicológicos às intervenções multifamiliares e psicoeducacionais na asma. Porto: Bial; 2009.
30. Gonçalves-Pereira M, Xavier M, Fadden G. Modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia: fundamentação e aspectos técnicos. *Análise Psicológica*. 2007;XXV:241-55.
31. Donaldson C, Tarrier N, Burns A. The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *Br J Psychiatry*. 1997;170:62-8.
32. Fillit H. Drug discovery and the prevention of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*. 2008;4 Suppl 1:S26-8.
33. Sakka P, Tsolaki M, Hort J, Hager K, Soinen H, López Pousa S, et al. Effectiveness of open-label donepezil treatment in patients with Alzheimer's disease discontinuing memantine monotherapy. *Curr Med Res Opin*. 2007;23:3153-65.
34. Cummings JL, Schneider L, Tariot PN, Kershaw PR, Yuan W. Reduction of behavioral disturbances and caregiver distress by galantamine patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry*. 2004;161:532-8.
35. Winblad B, Kawata AK, Beusterien KM, Thomas SK, Wimo A, Lane R, et al. Caregiver preference for rivastigmine patch relative to capsules for treatment of probable Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:485-91.
36. Reisberg B, Doody R, Stöffler A, Schmitt F, Ferris S, Möbius HJ, et al. Memantine in moderate-to-severe Alzheimer's disease. *N Engl J Med*. 2003;348:1333-41.
37. Molnar FJ, Man-Son-Hing M, Fergusson D. Systematic review of measures of clinical significance employed in randomized controlled trials of drugs for dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2009;57:536-46.
38. Brodaty H, Green A. Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. *Drugs Aging*. 2002;19:891-8.
39. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers?: an updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002;42:356-72.

40. Sobral M., Silva AR. "Care Program" to reduce the burden of care giving for elderly with dementia. *Psiquiatria Clínica*. 2006;Suppl: 77. Abstracts of the European Regional Meeting – International Psychogeriatric Association, Lisbon, Portugal, 3-6 May 2006.
41. Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, Zarit SH. Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behaviour problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomised trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2004;59:P27-34.
42. Guerra M, Ferri CP, Fonseca M, Banerjee S, Prince M. Helping carers to care: the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. *Rev Bras Psiquiatr*. 2010. pii: S1516-44462010005000017. [Epub ahead of print].
43. Cruz VT, Pais J, Teixeira A, Nunes B. Sintomas iniciais de doença de Alzheimer: a percepção dos familiares. *Acta Médica Portuguesa*. 2004;17:437-44.
44. Marriott A, Donaldson C, Tarrier N, Burns A. Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry*. 2000;176:557-62.
45. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51:657-64.
46. Cooper C, Balamurali TB, Selwood A, Livingston G. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22:181-8.
47. Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJ, Newman SP. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging Ment Health*. 2001;5:120-35.
48. Mittelman MS. Taking care of the caregivers. *Curr Opin Psychiatry*. 2005;18:633-39.
49. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire LM, et al. Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist*. 2002;42:589-602.
50. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*. 2007;101:75-89.
51. Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr*. 2007;7:18.
52. Thompson C, Spilsbury K. WITHDRAWN: support for carers of people with Alzheimer's type dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007;(3):CD000454.
53. Wald C, Fahy M, Walker Z, Livingston G. What to tell dementia caregivers: the rule of threes. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2003;18:313-7.
54. Oyebo J. Carers as partners in mental health services for older people. *Adv Psychiatr Treat*. 2005;11:297-304.