



FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – FACS

CURSO: PSICOLOGIA

A DOENÇA DE ALZHEIMER

IMPACTOS NA FAMÍLIA

LÚCIA INÊS OLIVEIRA DO AMARAL

BRASÍLIA

MAIO/2005

LÚCIA INÊS OLIVEIRA DO AMARAL

A DOENÇA DE ALZHEIMER
IMPACTOS NA FAMÍLIA

Monografia apresentada como um dos requisitos
para conclusão do curso de Psicologia do
UniCEUB – Centro Universitário de Brasília.
Professora orientadora: Suzana Meira Lopes de
Castro Joffily

Brasília/DF, Maio de 2005

Dedico este trabalho ao meu amado Werner Luckow por todo incentivo e apoio prestados no decorrer destes cinco anos, por abrir meus olhos nos momentos nublados e me fazer sorrir, mesmo quando parecia não haver motivo. Por possibilitar que eu não desistisse e chegasse até aqui.

Agradeço a Deus que me guiou do início ao fim deste curso.

Agradeço àqueles que sempre admiraram minha mania de estudar e souberam suportar as muitas horas de ausência – minha família: meus filhos Yuri e Igor e meu irmão Helinho.

Agradeço a cumplicidade e suporte sempre presentes de minhas amigas Grecileine, Marília, Maria Lúcia, Suely, Expedita e Luciana Marina.

Agradeço aos meus professores Gilberto Hazaña Godoy e Ana Maria Schmarczek Beier por haverem acreditado no meu potencial e cujo incentivo foi primordial para o alcance desta meta e, especialmente, à professora Suzana Meira Lopes de Castro Joffily, cuja competência profissional e firme orientação tornaram possível a conclusão desta monografia.

SUMÁRIO

RESUMO	
INTRODUÇÃO	6
1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	9
1.1 O que é a Doença de Alzheimer (D.A.)	9
1.2 Sintomas e Evolução	11
1.3 Diagnóstico e Tratamento	12
1.4 Curiosidades	14
1.5 Como a Doença de Alzheimer atinge a família	15
1.6 A escolha do cuidador	21
1.7 Impacto na vida do cuidador	23
1.8 Atitudes benéficas para com a pessoa com Doença de Alzheimer	25
1.9 Cuidando do cuidador	26
1.10 Grupos de Apoio	28
1.11 Aspectos éticos do diagnóstico preditivo	30
1.12 Objetivos	32
1.12.1 Objetivo geral	32
1.12.2 Objetivo específico	32
1.12.3 Questões para pesquisa	32
2. METODOLOGIA	33
2.1 Instrumentos	34
2.2 Contexto	34
2.3 Material de coleta de dados	35
2.4 Sujeitos	35
3. ANÁLISE DOS DADOS	37
3.1 Impacto na vida cotidiana/Quebra de padrão machista	38
3.2 Impacto emocional-afetivo	39
3.3 Impacto ao confrontar-se com a morte	40
3.4 Impacto na religiosidade	41
3.5 Impacto da falta de informação	42
3.6 Impacto na dinâmica familiar	42
3.7 Impacto na representação dos papéis familiares	43
3.8 Impacto na cobrança social	44
3.9 Impacto da ameaça de repetição transgeracional da D.A.	45
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	48
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51

RESUMO

Esta monografia tem como tema a Doença de Alzheimer e o impacto que ela provoca na família, e especificamente na vida do cuidador, o qual foi analisado por meio da pesquisa qualitativa; usou-se como instrumentos entrevistas semi-diretivas e a metodologia de análise dos dados foi baseada na proposta da hermenêutica-dialética de Minayo porque se trata de um tema complexo que envolve a subjetividade dos cuidadores e das dinâmicas e estruturas familiares. Além do mais, a D.A. tem tido destaque nos meios de saúde pública e a atenção deve-se voltar, também, para os cuidadores. Por isto a pesquisa procurou conhecer quais os impactos na vida destes, os quais foram detectados como: impacto na vida cotidiana/quebra do padrão machista; impacto social-afetivo; impacto da confrontação com a morte; impacto na religiosidade; impacto da falta de informação; impacto na dinâmica familiar; impacto na representação dos papéis familiares; impacto da cobrança social; e impacto da ameaça de repetição transgeracional da D.A. Dentre as sugestões apresentadas destacam-se o incremento do suporte social junto aos cuidadores através de maior envolvimento da sociedade e do Estado; reforma do atendimento no sistema de saúde; criação de um plano de saúde específico para doentes de Alzheimer e reforma na legislação trabalhista.

Palavras-chave: Doença, Alzheimer, cuidador, impactos.

INTRODUÇÃO

Os avanços da medicina, a assistência à saúde e a melhoria das condições de vida, têm levado a um aumento da longevidade humana e, conseqüentemente, do número de pessoas com idade crítica para o desenvolvimento de doenças neurodegenerativas. Dentre estas, a Doença de Alzheimer - cuja característica é a perda progressiva e irreversível da memória e de outras funções cognitivas - tem atingido proporções que a colocam em destaque em termos de saúde pública e suas implicações sócio-econômicas.

O ser humano nasce e morre só, entretanto, não vive só. À sua volta existe uma rede inicial de relações, que funciona da como uma matriz de identidade, dando-lhe a possibilidade de sentir-se pertencente a um grupo específico e, também, de ser discriminado e conseqüentemente separado e ter participação em subsistemas e grupos sociais externos. Campos (2005), cujo trabalho com grupos de suporte é baseado na dinâmica descrita por Winnicott sobre a relação mãe-bebê, particularmente sobre o fenômeno do *holding* que se refere ao conjunto de cuidados que o ambiente representado pela mãe dispensa ao bebê, pontua a importância da função dinâmica do pai diante da mãe, amparando-a, dando-lhe suporte, formando uma dupla parental que cuida permanentemente do bebê e que se transforma num triângulo indissociável. A esse primeiro grupo no qual o homem está inserido, designa-se por família. Quando um de seus membros adoece, torna-se imprescindível a participação da família nos cuidados a ele dispensados, porque o adoecimento interfere no equilíbrio do sistema familiar. As mudanças, de modo geral, provocam crises advindas, principalmente, do estresse gerado pela quebra na rotina familiar, das redistribuições repentinas e forçadas dos papéis familiares, do aumento dos custos, das inseguranças, das culpas, enfim, das exarcebações e atualizações de crises antigas e de sentimentos antes não manifestados.

Velho (1989) chama atenção para a família atual, que se apresenta à primeira vista como nuclear, mas, na verdade, está imersa numa rede de relações entre as mais diversas formas de família, num complexo sistema de interdependência. Esta rede inclui parentes, amigos e vizinhos e se revela fortemente atuante em praticamente todos os momentos da vida, mas se torna vital, principalmente, nos momentos de crise.

Baseado na constatação teórica de que as conseqüências advindas em decorrência da Doença de Alzheimer provocam um impacto em todo sistema familiar, o tema de investigação foi definido a partir do seguinte enunciado: a Doença de Alzheimer e o impacto na família, especificamente na vida do cuidador - aquele que está sempre presente

- considerando que ele tem a responsabilidade maior e permanente sobre a pessoa sobre a pessoa que está a seus cuidados.

Toda investigação principia por indagações que acionam o pesquisador para o trabalho de vinculação do pensamento à ação, extraíndo dessa inserção no real suas razões e seus objetivos. No presente caso, a interpelação refere-se a descortinar o universo que envolve as pessoas no papel de cuidador, sua motivação para valorizar e cuidar de vidas adoecidas e já se aproximando da morte, seus anseios, sua submissão e as conseqüências decorrentes. Foram participantes da pesquisa três cuidadores de uma mesma família cuja mãe tem D.A.

Inicialmente, foi realizado um estudo teórico a respeito da Doença de Alzheimer e a forma como a família é atingida pela doença. Como é uma doença típica de uma das fases do ciclo da vida, identificou-se a necessidade de um preparo para enfrentar o envelhecimento, tanto no âmbito individual quanto social, uma vez que, frente ao prolongamento da vida humana, o Estado não oferece condições de atender as demandas dessa população.

A partir da temática a escolha do cuidador e a influência que os distúrbios cognitivos e comportamentais da D.A. exercem sobre sua vida foram sendo aprofundadas questões trazidas pela literatura a respeito do estresse a que estão sujeitas tais pessoas, as conseqüências sobre a saúde física e mental e a necessidade de lhes ser oferecido suporte ou cuidados. Foram apresentadas sugestões para facilitar a interação com o portador da síndrome e, mais adiante, salientou-se a importância dos autocuidados, tanto físicos quanto psicológicos, por parte do cuidador, frente à emergência de suas próprias necessidades.

Outro aspecto abordado foram as implicações éticas do diagnóstico preditivo no trato da D.A., o dilema médico entre seu dever de informar a família para prevenir um dano futuro e o direito de não querer saber, por parte de algum familiar.

Com relação ao método de pesquisa optou-se pelo qualitativo, tendo como principal procedimento a aplicação de entrevistas semi-estruturadas cujo conteúdo das narrativas foi analisado de acordo com o método proposto por Minayo, o hermenêutico-dialético, o qual proporciona a interpretação de forma mais fidedigna da vivência das pessoas, contextualizando-a e dando-lhe significado.

Na análise dos dados foram pontuadas questões trazidas por familiares cuidadores de uma pessoa adoecida de Alzheimer e, com embasamento teórico, apresentada uma reflexão sobre o que se passa no interior de uma família que se propõe ser cuidadora.

Finalizando, destacou-se a importância de um trabalho preventivo para os cuidadores e de esclarecimento, junto à população, sobre a Doença de Alzheimer, como uma maior

atenção do campo da Psicologia para o estudo do estresse provocados nos cuidadores como uma demanda digna de ser mais investigada.

1. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1 O QUE É A DOENÇA DE ALZHEIMER

Ao se falar em Doença de Alzheimer (D.A.) a primeira conexão que fazemos é com o estágio de vida em que se encontra a pessoa que está acometida por essa síndrome. Tem-se a impressão que ela só atinge pessoas com mais de 70 anos de idade, ou seja, aquelas que estão no estágio de vida caracterizado pelo envelhecimento, entretanto, a D.A. é a forma mais comum de demência que atinge a população situada entre os 40 e 90 anos de idade, sendo considerada precoce a incidência ao redor dos 40 anos (recorrência familiar) e tardia a que ocorre por volta dos 65 anos.

“Com o tempo, os homens haviam se esquecido de tudo”. (Freitas, 2005, p. 30). O vai-vem diário, idas ao supermercado, ao Banco, consultas médicas, conversas com os vizinhos, na porta da Igreja, visitas, observar o crescimento da cidade, o excesso de carros, de prédios, de gente nas ruas. Lá se iam esmaecendo as imagens da companheira, do companheiro, dos filhos, dos netos, amigos. “Tudo tinha se transformado em camadas de esquecimento sobre o fundo daqueles dias inigualáveis... Haveria algum meio de trazer de volta o calor dos dias de criação?” (Freitas, 2005, p. 30)

É dessa forma insidiosa que a Doença de Alzheimer apodera-se da mente das pessoas. Uma doença cerebral degenerativa, descoberta em 1907 pelo neuropatologista alemão Alois Alzheimer, caracterizada pela perda progressiva e irreversível da memória, que não deve ser confundida com aqueles lapsos de memória comuns no envelhecimento, e de outras funções cognitivas, que impossibilitam o pleno desempenho social e ocupacional do paciente, bem como suas atividades da vida diária. A D.A. atinge o hipocampo, uma parte do cérebro que fixa importantes cenas de nossa vida. (Bottino, 2002). A doença se manifesta por meio das chamadas placas senis, proteínas tóxicas que se desenvolvem sem qualquer motivo aparente, dentro e em volta das células cerebrais, atrapalhando seu funcionamento normal e chegando a matá-las a longo prazo. Outra manifestação da D.A. é a criação de miocrotúbulos, um emaranhado de pequenos fios protéicos que atrapalham a comunicação entre os neurônios. O Mal de Alzheimer impede que o cérebro armazene fatos recentes; a pessoa lembra-se bem do passado, mas esquece – por exemplo – o que fez no mesmo dia. No início da enfermidade, o doente sofre porque tem consciência das suas limitações e incapacidade. Procura por vezes ocultá-las, manifestando alterações de temperamento e personalidade, caindo em depressão e postergando a visita ao médico achando que a perda da memória faz parte do processo de envelhecer. Quando resolvem ir

acabam constatando que já estão num estágio moderado da doença. (Falcão, 29 de março de 2005. Palestra de qualificação de tese)

A demência, segundo Machado (2002), pode ser definida como uma síndrome caracterizada pelo comprometimento de múltiplas funções corticais superiores. Entre os déficits cognitivos, incluem-se os da memória, do pensamento, da orientação, da compreensão, da linguagem, do cálculo, da capacidade de aprendizagem, do pensamento abstrato e do julgamento. A deterioração não é necessariamente difusa nem global e o comprometimento das funções cognitivas usualmente é acompanhado e, às vezes, antecedido por alterações psicológicas, do comprometimento e da personalidade. Em essência, a Doença de Alzheimer é o resultado do mal funcionamento do cérebro provocado pela má configuração de duas proteínas chamadas amiloide beta e tau.

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-IV (1995), a característica principal de uma demência é o desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos, que incluem comprometimento da memória e pelo menos uma das seguintes perturbações: afasia, apraxia, agnosia ou uma perturbação do funcionamento executivo. “O início da demência do Tipo Alzheimer é gradual e envolve declínio cognitivo contínuo. Na maioria dos casos, uma atrofia cerebral está presente na Demência do Tipo Alzheimer, com sulcos corticais mais largos e ventrículos cerebrais maiores do que seria de se esperar pelo processo normal de envelhecimento.” (DSM-IV, 1995, pp. 136-137)

1.2 SINTOMAS E EVOLUÇÃO

A Doença de Alzheimer resulta numa vagarosa, mas progressiva, deterioração do funcionamento intelectual e físico. Os sintomas são, no início, tão sutis e o seu início é tão gradual que a pessoa portadora de D.A. e a família pode nem perceber que há algo errado. Embora o declínio físico possa ocorrer, a doença geralmente resulta numa deterioração mental muito mais rápida do que a física se não houver outra complicação devido a outra doença. Alzheimer é uma doença idiossincrática: cada experiência da pessoa portadora de D.A. é de alguma forma diferente. Apesar disso, certos sintomas ocorrem com bastante frequência para serem chamados típicos da doença que todas as pessoas por ela acometidas atravessam.

Inicialmente a pessoa portadora de D.A. apresenta perda da memória recente, enquanto mantém intacta a memória de longa data, e perda da linguagem, que levam ao abandono de passatempos como a leitura, o jogo de cartas, evoluindo até o afastamento social. Nessa fase ainda consegue executar atividades básicas da vida diária, mantendo-se independente. Na fase moderada aumenta o comprometimento intelectual e o paciente passa a necessitar de assistência para realizar tanto as atividades instrumentais como as atividades básicas diárias. Paralelamente, pode ocorrer alterações do comportamento, confusão, agitação, agressividade, alteração do sono. Na fase avançada o paciente geralmente fica acamado, a comunicação se inviabiliza e ele passa a necessitar de assistência integral. Pode apresentar dificuldades de deglutição, sinais neurológicos, incontinência urinária e fecal. Essa fase é marcada pela tríade: Afasia (dificuldade ou perda da capacidade para ler ou compreender a linguagem falada, escrita ou gestual), Apraxia (incapacidade para efetuar movimentos voluntários) e Agnosia (perda da capacidade para reconhecer os objetos e para que servem). O tempo que as pessoas portadoras de D.A. levam de um estágio para outro varia e duas pessoas no mesmo estágio podem ter sintomas diferentes e imprevisíveis. (Dantas, 2002)

1.3 DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

O diagnóstico da Doença de Alzheimer (D.A.) é complexo e feito por exclusão de outras doenças com características semelhantes. Ainda não há exames capazes de detectar a doença com precisão, por isso, a identificação é feita por meio da avaliação completa do paciente, o que inclui análise clínica, avaliação neuropsicológica, exames laboratoriais e ressonância magnética do cérebro, este último tem como função excluir a presença de outras demências. Daí a importância de ter o acompanhamento médico, com Geriatra ou Neurologista, desde o aparecimento dos primeiros sintomas. Ainda não existe tratamento estabelecido que determine a cura ou reverta a deterioração causada pelo D.A., entretanto, o uso de medicamentos associado a estratégias de atendimento multidisciplinar apontam para aliviar os déficits cognitivos e as alterações de comportamento, bem como a melhoria da qualidade de vida do paciente e sua família. É sabido que quanto mais se mantiver o indivíduo integrado à família, menos complicações ele vai ter e seu espaço social será mantido (Saúde e vida on line, 2005).

O tratamento multidisciplinar objetiva complementar o tratamento farmacológico na DA e nesse contexto destacam-se: treinamento cognitivo, técnica para melhor estruturação do ambiente, orientação nutricional, programas de exercícios físicos, orientação e suporte psicológico aos familiares e cuidadores.

Sendo a perda paulatina da memória explícita a principal dificuldade na fase inicial da doença, a prioridade da maioria das intervenções propostas é estabelecer seu uso mais eficiente através de repetição e treinamento, estratégias de aprendizagem e estratégias compensatórias. Para tanto são utilizados agendas, blocos de notas, cartazes, despertadores, entre outros, visando contornar os problemas de memória.

A terapia de orientação da realidade tem como princípio apresentar ao paciente, de forma organizada e contínua, dados de realidade, criando estímulos ambientais que facilitem a orientação e levando o paciente a engajar-se em interações sociais e melhorar a comunicação através do fornecimento de informação contínua, sinalizações no ambiente, linguagem clara ou não verbal e treinamento de habilidades cognitivas.

A terapia de reminiscências, que é uma variação da terapia de orientação da realidade, tem como objetivo estimular o resgate de informações por meio de figuras, fotos, jogos, músicas e outros estímulos relacionados à juventude do paciente.

Outro tipo de intervenção fundamental é a realizada com as famílias, pois a qualidade de vida de pacientes com demência depende daqueles que são responsáveis por seu cuidado. O trabalho de grupo visa ajudar a família a lidar melhor com a sobrecarga

emocional e ocupacional gerada pelo cuidado intensivo e dar subsídios para a família ajudar o paciente com suas dificuldades.

Como se trata de uma doença que tem crescido de forma acelerada, os meios científicos têm envidado esforços no sentido de sua prevenção e tratamento a fim de que daqui a algumas décadas a Doença de Alzheimer não se transforme em uma terrível epidemia, situação essa incompatível com uma ecologia social equilibrada.

1.4 CURIOSIDADES

A Organização Mundial da Saúde – OMS e a Federação Internacional de Alzheimer – ADI, com o objetivo de difundir informações sobre a doença e conscientizar a sociedade e as famílias sobre esta enfermidade, instituíram o dia 21 de setembro como o Dia Mundial da Doença de Alzheimer;

A D.A. é uma doença que atinge cerca de 25 milhões de pessoas em todo mundo e, no Brasil, cerca de um milhão e duzentas mil;

É erroneamente conhecida pela população como esclerose ou caduquice;

Embora não seja hereditária, os parentes biológicos em primeiro grau de indivíduos com Demência do Tipo Alzheimer, com início precoce, estão mais propensos a desenvolver o transtorno. Os casos de início tardio também podem ter um componente genético. Em algumas famílias a D.A. é herdada, como um traço dominante com ligação a vários cromossomos, incluindo os cromossomos 14, 19 e 21. (DSM-IV, 1995);

Pessoas portadoras de Síndrome de Down têm grande probabilidade de desenvolver a Doença de Alzheimer;

Estudos levados a efeito apontam para o fato de que pessoas que ao longo da vida cultivam sua inteligência, com estudos e atividades intelectuais, vão ser mais resistentes a perder as faculdades mentais ao chegarem aos 70-80 anos, quando as lesões do Alzheimer se fazem presentes nos cérebros. Essa atividade mental resulta numa reserva cerebral e cognitiva que as vai dotar de maior neuroplasticidade, ainda que a D.A. já se avizinha. (Martinez Lage, 2002);

Em 02/03/2005 foi aprovada, pela Câmara dos Deputados do Brasil, a Lei de Biossegurança que permite pesquisas com células-tronco que tornarão possível tratar várias doenças como o câncer, lesão de medula espinhal, cardiopatias, reconstituição de pele, ossos e dentes e doenças genéticas e crônico-degenerativas como Alzheimer e Parkinson (Correio Braziliense, 4 de março de 2005, p. 13).

1.5 COMO A DOENÇA DE ALZHEIMER ATINGE A FAMÍLIA

A família é o primeiro grupo no qual o homem está inserido, ou seja, é a rede inicial de relações de um indivíduo, que funciona como uma matriz de identidade, dando-lhe a possibilidade de sentir-se pertencente a um grupo específico e também de ser separado e ter participação em subsistemas e grupos sociais externos. Sendo assim a família pode ser entendida como um sistema, em que o todo é maior que a soma das partes. Isto significa dizer que cada elemento da família participa em diversos sistemas e sub-sistemas, ocupando em simultâneo diversos papéis em diferentes contextos. O tipo de relações que se desenvolve entre e no interior de cada um dos subsistemas, coincide com a estrutura da família, ou seja, com a organização de seus elementos e respectivas funções e papéis (quem, com quem, para fazer o quê, como, quando e onde). O ciclo vital da família caracteriza-se por cinco fases: casamento – o casal assume o compromisso de ajustar-se mutuamente; nascimento – marido e mulher assumem os papéis parentais; individuação – independência das gerações mais jovens da família; partida dos filhos – autonomia das gerações mais velhas; integração do luto – enfrentamento de perdas diversas (Relvas, 2000).

Ao se tratar de família, os conceitos de tempo e mudança devem ser revistos. Sendo a família um organismo vivo, o pulsar, a mudança, é permanente, o tempo é expresso no ritmo do dia-a-dia e das fases por que cada família vai passando, já a mudança indica que a idéia de que a cada momento de transformação seguem-se momentos de estabilidade absoluta é inaceitável (Relvas, 2000).

Na atualidade, a família possui uma significação que extrapola o triângulo pai, mãe e filhos consangüíneos. Para além da concepção biológica, pode prevalecer uma ligação subjetiva entre os membros, resultado das diversas composições que as famílias vivem. Dias (1992) aponta para o fato de que o que liga uma pessoa a outra na família são os laços de parentesco e/ou afinidade. A composição familiar depende do ponto de vista da pessoa e pode variar; por exemplo, quando numa família um amigo mora na mesma casa, este pode ser considerado “da família”, ao passo que a relação entre irmãos consangüíneos pode ser distante e sem afeto.

Seja qual for a configuração familiar, é importante que a pessoa portadora de D.A. saiba qual é a sua família uma vez que os familiares funcionam como pontos de referência. Os cuidados prestados por este grupo são de extrema importância para o enfrentamento da doença uma vez que o sistema fica abalado e a família via de regra precisará recorrer a seus recursos internos e externos para atuar com a doença (Dias, 1992).

Frente à situação de crise ocasionada pela doença e pelas limitações por ela causadas a família pode apresentar três tipos de reação: primeiro uma reação com o intuito de resgate de seu estado anterior. No caso das doenças crônicas e progressivas, esse estado anterior não pode ser resgatado exigindo que a família alcance uma outra identidade no processo de acomodar a enfermidade. O segundo tipo de reação é a paralisação frente ao impacto da crise que é proporcional à importância que o indivíduo possuía no equilíbrio dinâmico do sistema. O terceiro tipo é quando o sistema identifica “benefícios” advindos da crise e se mobiliza para mantê-la. O doente é colocado como bode expiatório, sendo o depositário de todas as patologias das relações dentro da família. No caso da doença crônica, também o paciente terá dificuldades em se adaptar à nova realidade, com suas limitações e perdas, devido ao fato de o sistema não abrir espaço para que ele se coloque (Santos & Sebastiani, 2001).

Rolland (1998) descreve uma tipologia psicossocial que auxilia na identificação de respostas e reações familiares, baseada no impacto psicológico, às diferentes características e etapas da doença crônica, mencionando algumas reações esperadas para cada fase. Segundo esta descrição se o início da doença ocorrer de forma aguda vai exigir que a família se instrumentalize com mais rapidez diante da crise do que se o aparecimento for gradual, e terão maior facilidade as famílias que toleram estados afetivos carregados, utilizam recursos externos e possuem flexibilidade para troca de papéis. Quando o curso é progressivo, a doença é constantemente sintomática e as limitações tendem a aumentar com severidade. A tensão vivida pela família é crescente assim como os cuidados em relação ao doente. A adaptação é contínua, já que as limitações do paciente ocorrem de forma progressiva, podendo levar a família à exaustão. Os familiares se desgastam com os cuidados e necessitam de apoio para lidar com as alterações bruscas de comportamento do doente provocadas pelas alterações das funções intelectuais de base, não reconhecem a pessoa em que o paciente se tornou; não se habilitam emocionalmente com as alterações definitivas da doença e para decidir o momento ideal de internação. Tudo isso provoca um abalo no sistema emocional familiar. O grau de incapacitação que a doença gera vai determinar o stress da família. O estresse sofrido vai depender do papel que esse indivíduo tinha na família antes da enfermidade, de como ela tem que reorganizar as funções, os recursos disponíveis e sua flexibilidade diante dos vários papéis de cada um. Há mudanças nos papéis, nas funções e em todo o funcionamento do sistema que, em meio ao caos, busca formas de adaptação. As fronteiras entre os membros tendem a se redefinir, mudando toda a estrutura a que a família está acostumada a funcionar. Há uma demanda

para que todos, num esforço contínuo, auxiliem na adaptação para busca de um novo funcionamento (Guterman & Levcovitz, 1998).

Segundo reportagem da Revista Veja (9 de março de 2005) foi constatado que em cerca de 2 milhões de lares brasileiros existe um adulto responsável pelo cuidado de um parente idoso portador de doenças típicas da velhice. Essa situação traz em seu bojo as dificuldades enfrentadas tanto em relação aos integrantes da geração mais nova (filhos, netos e cônjuges) quanto em relação ao idoso. Como não sabem quanto tempo a situação perdurará e tampouco inicialmente como envolver os demais familiares nos cuidados necessários, a pessoa que precisa assumir o cuidado fica dividida entre o sentimento de culpa por não poder atender os dois lados de maneira efetiva e também passa a se sentir usada e injustiçada pois muitas vezes tem que abandonar suas atividades de lazer e às vezes o trabalho. São freqüentes os desentendimentos entre os cônjuges e as cobranças dos filhos, que sentem suas demandas colocadas em segundo plano. Entre os vários depoimentos colhidos pela reportagem está o da dentista Andréa Santiago Cordeiro, 37 anos, que cuida do pai, Luiz Gonzaga, de 84 anos, que tem Alzheimer, e do filho, Marcelo, de 8 anos: “Convenci meu pai a vir morar comigo há um ano e meio, quando ele começou a se perder na rua. Só então percebi como ele estava doente. Foi um caos. Ele, que sempre foi amável com o neto, passou a agredi-lo, e meu filho ficou apavorado, sem entender o que estava acontecendo. Meu pai começou a ter ciúme do meu filho e passou a agir pior que criança para chamar minha atenção. Se me dedico mais a meu pai, é meu filho quem fica enciumado e pergunta: ‘Por que você está cuidando mais dele do que de mim?’ Um dia quando meu filho crescer, ele vai entender o que está acontecendo hoje. Lamento que isso nunca vá ocorrer com meu pai.” (p. 65) – É complicado ter que cuidar de duas gerações, administrar seus próprios anseios e incumbir-se bem da tarefa de cuidar de um idoso, que por ser difícil, cansativa, fatalmente acarreta conflitos emocionais e sintomas psicossomáticos tais como dores musculares, dor de cabeça, insônia, problemas gastrointestinais e fadiga. Segundo pesquisa desenvolvida pela filial brasileira International Stress Management Association - Isma, as pessoas submetidas à dupla responsabilidade, por exemplo, quando o familiar além de trabalhar também se ocupa do cuidado do doente, encontram dificuldade para se concentrar no trabalho, apresentam alto índice de absenteísmo no trabalho e queda na produtividade. É um problema social para o qual as famílias não estão preparadas, ainda mais levando-se em conta que a expectativa de vida daqui a vinte anos será de 75 anos e o país terá 30 milhões de idosos (Revista Veja de 9 de março de 2005). Cabe aqui uma reflexão sobre o impacto provocado nessa área da vida do

cuidador: será que o Empregador está preparado ou interessado em aceitar esse trabalhador, levando-se em conta a sociedade capitalista em que vivemos?

Envelhecer é um processo natural da vida que pode ser experienciada com qualidade, entretanto, é também uma fase em que podem aparecer doenças características, tais como o Mal de Alzheimer, daí a premente necessidade de uma conscientização, de um preparo para enfrentar o envelhecimento, tanto no âmbito individual quanto social. Estudos sobre as mudanças no curso da vida e relações intergeracionais apontam que o crescimento da população idosa em virtude do prolongamento da vida humana é um dos fenômenos marcantes do século XX, entretanto, esse ganho coletivo traz consigo um perigo à reprodução da vida social uma vez que o Estado não oferece condições de assumir os custos de aposentadorias e cobertura de planos de saúde. No Brasil essa situação chega a ser caótica porque aqui as famílias não contam com qualquer tipo de rede de suporte de saúde ou social, a despeito da Política Nacional de Saúde do Idoso, (regulamentada pela Portaria nº 1.395, de dezembro de 1999) e da Portaria nº 703/GM/2002, esta última criada para dar cobertura a um programa de assistência a portadores de Doença de Alzheimer e suporte a seus familiares dentro do âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Infelizmente apenas a distribuição gratuita de remédios, assim mesmo de forma irregular, é que conseguiu ser implantada, até o momento (Santos & Rifiotis, 2003). Não é sem razão que ainda perduram concepções pessimistas da velhice que apontam para a pessoa considerada velha, no Brasil, como uma vítima do sofrimento, discriminada, empobrecida, isolada, dependente da família ou do Estado. Entretanto, a tendência contemporânea nas sociedades ocidentais é a inversão da representação da velhice como um processo de perdas e a atribuição de novos significados aos estágios mais avançados da vida, que passam a ser tratados como momentos privilegiados para novas conquistas, em busca do prazer. No Brasil os especialistas no envelhecimento, os gerontólogos, têm buscado implantar programas que visam ao resgate da auto-estima e integração do idoso nos diversos segmentos da sociedade numa tentativa de rever os preconceitos com que é vista a velhice em nossa sociedade (Debert, 1992).

Outro fator preponderante é a dificuldade de enfrentar a inevitabilidade da morte. Apesar do jargão de que a única certeza que temos na vida é a morte, todos a tememos e evitamos comentá-la, como se ela estivesse muito distante de nós. O ato de morrer é um ato biológico que rege toda a nossa vida, e esse terror só existe na raça humana e apenas tenuemente no reino animal, na visão de Bailey (1998). Ainda sob ponto de vista da autora o medo da morte se baseia em: terror dos processos finais de rompimento, no ato da

própria morte; horror do desconhecido e do indefinível; dúvida quanto à imortalidade final; infelicidade em deixar os entes queridos ou de ser por eles deixado; antigas reações a mortes violentas, guardadas no subconsciente; apego à vida da forma, e mente identificada com o lado formal das coisas; introjeção de ensinamentos relativos a céu e inferno, desagradáveis para certos temperamentos.

Um mecanismo psicológico que muitas vezes nos protege do sofrimento, é a negação do conhecimento de um fato que nos incomoda. Quando um diagnóstico da D.A. é apresentado, tanto a pessoa que está acometida da doença quanto seus familiares se vêem diante de uma morte anunciada. Terminal todos nós somos, só que quem tem o diagnóstico da D.A. fica em evidencia e sem saber quanto tempo durará o processo, podendo o cuidador vir a morrer antes do doente. Muitos pacientes recorrem à negação da Doença de Alzheimer e se essa postura não os leva a recusar tratamentos necessários, deve ser respeitada. Elizabet Kübler-Ross, psiquiatra suíça, em seu livro *Sobre a Morte e o Morrer*: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes (2002) descreve os estágios que muitos dos pacientes percorrem desde o recebimento de um diagnóstico maligno até a aceitação - que nem sempre acontece, principalmente se não é dada a chance para o paciente expressar seus sentimentos. As fases que o paciente terminal pode percorrer são: 1) negação, 2) raiva, 3) barganha, 4) depressão e 5) aceitação. Ao negar a chance de falar a respeito da morte, profissionais e parentes muitas vezes estão evitando o confronto com a sua própria finitude e com o fato de que chegará a vez de cada um se despedir da vida e daqueles que continuarão a viver. Debater o tema poderia ajudar a reduzir o número de acidentes provocados conscientemente como forma de reação ao diagnóstico, como, por exemplo, o grande índice de pessoas que se excedem em drogas (lícitas ou não) antes de dirigir, se acidenta e morre; bem como poderia ajudar a mudar comportamentos sexuais, provavelmente daqueles que adotam relações sexuais sem usar preservativos, se expondo mais ao risco de contraírem doenças sexualmente transmissíveis, erigiram defesas para combater a angústia de morte. Tais comportamentos, incompreensíveis diante da quantidade de informações de que se dispõem hoje em dia, mostram o quanto jovens e adultos podem fantasiar que são inatingíveis e invulneráveis, ou que - em alguns casos - escondem a crença de que são especialmente "protegidos" por Deus. Desta forma, comportamentos de risco que, a princípio, são interpretados como desejos suicidas podem, na verdade, ter por trás a crença de que se é um indivíduo especial, que se está a salvo, e cuja morte só ocorrerá quando

tiver vivido muito, e de forma suave. No entanto, nunca é tarde para lembrar: ninguém está a salvo de morrer.

Além da visão existencialista, focada no aqui-e-agora, uma abordagem holística em psicoterapia não exclui as tradições religiosas e seus ensinamentos acerca do momento em que o corpo morre e a alma se liberta. E é bom lembrar que cientistas já provaram que a matéria nada mais é do que energia condensada. Assim, não se pode mais negar a existência de alma - sem alma, o corpo é apenas um cadáver... Para onde esta alma irá, depois de deixar a matéria? O cuidado e preparo que dedicamos para quando tivermos de deixar esta vida, partindo em direção do que é parcialmente desconhecido, decerto nos ajudarão - tanto a ter uma existência mais autêntica e menos temerosa, quanto também ajudarão pessoas à nossa volta a lidarem melhor com a terminalidade - presente que todos os existentes recebemos ao nascer. Cada pessoa adoecida que chega traz suas crenças, herança de família ou de sua própria escolha: todas devem ser acolhidas. O consultório pode - e deve - ser um lugar para se falar destas dúvidas, angústias e medos que todos temos, sem medo de ser julgado ou criticado pelo terapeuta, com uma visão diferente da sua (Kübler-Ross, 2002).

1.6 A ESCOLHA DO CUIDADOR

Quando do acometimento da Doença de Alzheimer em um de seus membros, a vida familiar sofre uma reviravolta que se assemelha à invasão provocada por um tsunami. Há mudanças nos papéis, onde os filhos passam a cuidar dos pais, nas funções e em todo o funcionamento do sistema que, em meio ao caos, busca formas de adaptação. As fronteiras entre os membros tendem a se redefinir, mudando toda a estrutura a que a família está acostumada a funcionar. O aparecimento da doença faz com que a rotina familiar sofra mudanças e altere fortemente o psiquismo de sua constelação. Quase que inconscientemente o grupo familiar elege um membro, que se deixa colocar no lugar de cuidador, aquele que vai cuidar do outro que foi atingido pela doença, auxiliando-o em suas atividades da vida diária e que também vai ser alvo das dores produzidas na família, tendo que suportar as exigências impostas pela D.A., pela família e por si mesmo. Essa escolha na maioria das vezes recai sobre um membro da família que já mora com o idoso, um familiar próximo que no início também acha que essa missão naturalmente é sua. O que ele não sabe é o que o espera nem o quanto lhe será exigido. Quem mais assume o papel de cuidador responsável são as mulheres: a esposa, a filha, a irmã, a sobrinha, a cuidadora profissional, a enfermeira.

Com a expectativa de vida rondando os 80 anos já se fala em 4ª idade e cabe aqui um esclarecimento sobre um dos mitos que acompanham o envelhecimento: o do abandono familiar na fase da velhice. Algumas estatísticas apontam para o fato de que a maior parte dos adultos com mais de 65 anos vivem com os familiares e que só 4% vivem em instituição cuja idade média de admissão é de 80 anos. No que se refere à prestação de cuidados 2/3 dos idosos (americanos) vivem com a família e por ela são tratados. Estes dados levantam uma questão interessante que é o papel da mulher na dinâmica familiar nesta fase. Se numa família existe normalmente um prestador de cuidados principal (ajudado ou não) a proporção é de duas mulheres para cada homem, como indica Relvas (2000). O idoso do sexo masculino é, na maior parte das vezes, tratado pela mulher, com 65 anos ou mais, ou pelas filhas e noras com idades entre 55 – 60 anos. Parece haver, em lugar de abandono, uma alteração na questão de quem cuida de quem, resultante da evolução sócio-cultural e demográfica, mas em que o papel da mulher mantém-se como fundamental. Essa é mais uma questão cultural visto que, em nossa sociedade, a mulher, desde pequena, é ensinada a cuidar do outro, seja através da observância de um modelo parental, seja quando lhe é imposta a responsabilidade pelo cuidado de um irmão mais

novo. Na seqüência, à medida que se desenvolve é-lhe atribuída a função de cuidar da casa, mais tarde do companheiro, dos filhos e netos.

1.7 IMPACTO NA VIDA DO CUIDADOR

O desenvolvimento de distúrbios de comportamento é um dos problemas que emergem durante a evolução da doença. Assim, a vida do cuidador passa a ser influenciada tanto pelos aspectos cognitivos como comportamentais da demência. Existem ainda os aspectos objetivos e subjetivos que provocam interferência. O primeiro refere-se às dificuldades sociais advindas do ato de cuidar do paciente, quais sejam, rotina do lar, relações familiares, relações sociais, lazer, finanças; o segundo diz respeito ao stress físico e mental sofrido pelo cuidador e demais familiares. Sentimentos de raiva, fadiga, falta de esperança, solidão, são comuns. O desenvolvimento de quadros depressivos e ansiosos bem como a deterioração das condições físicas estão em relação direta com a presença dos transtornos psiquiátricos apresentados pelos pacientes. A insatisfação do cuidador com a assistência recebida de parentes ou amigos, as muitas horas de cuidado diário devido a dificuldade do paciente em realizar tarefas rotineiras, resultam numa situação sentida como um fardo pelo cuidador. Em contrapartida, apesar da sobrecarga, muitos cuidadores se sentem gratificados com os aspectos do cuidar. Pode-se inferir que uma das razões que determinam essa disposição seja a firme convicção de que há doenças incuráveis, mas não há “doentes intratáveis”. É o pleno exercício da compaixão, o sair de seu mundo particular para ir ao encontro do Outro, com ele sofrendo, alegrando-se, responsabilizando-se, numa vivência de “fraternura” (Boff, 1999, p. 86). Outro motivo seria o sentimento de solidariedade, característica humana que leva a atitudes de altruísmo, exaltada pela cultura cristã, independente de racionalizações que muitas vezes levam à indiferença e à paralisação frente a situações que urgem providências. Pode-se, ainda, aventar a hipótese de que o cuidado amoroso para com seu semelhante ajuda a superar a tristeza provocada pela constatação de seu declínio gradativo, bem como ao aprendizado de vê-lo como é hoje e não como era no passado. Essa capacidade de atualização do sentimento é inerente ao ser humano e conforme nos ensina Boff (1999) “quando vivenciamos o fascínio do amor... fazemos da pessoa amada uma divindade, transformamos a dureza do trabalho numa prazerosa ocupação” (p. 150).

Nem todas as pessoas são talhadas para serem cuidadoras e aqueles que se vêem compelidos a assumir tal missão muitas vezes estão à procura de si no espelho do Outro, para além dos valores interiorizados, ou mesmo, encontram nessa atitude uma maneira de ganhar atenção e consideração por parte de pessoas que por eles são supervalorizadas (Romero, 1994) .

A partir do momento em que uma pessoa é vítima de uma condição comportamental, emocional ou psicológica decorrente de uma exposição prolongada de vivência de uma série de situações opressivas que inviabilizam a manifestação de sentimentos e a discussão direta de problemas pessoais e interpessoais, está vivenciando uma relação de co-dependência. É natural desejar proteger e ajudar as pessoas que nos são caras; de alguma forma somos afetados e reagimos aos problemas dessas pessoas. O aspecto patológico dessa relação transparece a partir do momento em que o problema começa a afetar-nos a ponto de paralisar nossas vidas, tornando-nos cronicamente preocupados, isolados, depressivos e até doentes fisicamente (Beattie, 1999). Por vezes o cuidador vê-se preso em uma situação como esta e, por mais que procure saídas, não as encontra. Sem saber ao certo como resolver tal problemática pode desenvolver uma série de doenças emocionais e até mesmo físicas em decorrência do desconhecimento de algo bem simples: precisa aprender a cuidar de si mesmo antes de se dispor a cuidar de outrem. Em entrevista à Revista Época (17 de janeiro de 2003) o Psicólogo Vicente Parizi descreveu o co-dependente como uma pessoa que se desenvolveu em uma família disfuncional, onde recebeu mensagens controversas emitidas pelos pais, como, por exemplo, “estou batendo em você porque o amo”. A co-dependência também se apresenta em adultos que, quando jovens, presenciaram situações de conflito entre familiares ou eram usados por um dos pais para obter coisas junto ao outro. Segundo o especialista, em nossa cultura de tradição judaico-cristã que estimula o altruísmo, o sacrifício e a culpa em todos, existe uma enorme pressão para que a mulher assuma papéis que, se extremados, podem levar à co-dependência. Como já citado anteriormente, a mulher é criada para ser mais doadora, mais maternal, e isso a deixa mais suscetível.

A referência aqui feita a este tipo de comportamento reside no fato de que a co-dependência psicológica pode estar presente na relação que o cuidador mantém com a pessoa adoecida e que pode vir a implicar em muitos prejuízos à sua vida emocional e psíquica. A ajuda que o Psicólogo pode emprestar neste caso é de extrema importância pois dará um norte ao cuidador.

Um aspecto importante a salientar é quanto a questão financeira uma vez que a D.A. é uma doença dispendiosa dada a multiplicidade de profissionais envolvidos (Geriatra, Neurologista, Psiquiatra, Nutricionista). A família, o cuidador, deve preparar-se para as despesas daí decorrentes, inclusive procurando orientação quanto aos aspectos jurídicos da questão.

1.8 ATITUDES BENÉFICAS PARA COM A PESSOA PORTADORA DE DOENÇA DE ALZHEIMER

Cuidar de alguém pressupõe contato, proximidade, encontro, disposição para amar. De acordo com a Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (2003) algumas atitudes podem propiciar uma melhor qualidade na relação entre o cuidador e a pessoa portadora de D.A., que estão descritas a seguir.

O cuidador, no dia a dia deve procurar simplificar as atividades: ao solicitar ajuda do idoso deve dar instruções simples. Se o idoso ainda é útil nas tarefas de casa, deve pedir-lhe ajuda, dar-lhe tarefas simples, fazê-lo sentir-se útil, agradecer pela ajuda prestada. Isto poderá elevar muito a sua auto-estima.

Encorajar sempre o riso. O bom humor é a melhor maneira de contornar a confusão e o mal-entendido. Evitar levar preocupações e tristezas ao idoso. Deixá-lo frustrado não ajuda em nada, e poderá piorar seu estado geral.

Ao mostrar e tocar objetos, retratos e quadros, o cuidador pode ajudar a estimular a memória e a melhorar a conversa. A música pode ser um excelente modo de comunicação, ajudando o idoso a recordar sentimentos, pessoas e situações mais antigas.

Não falar do idoso na frente de terceiros, como se ele não estivesse presente. Não o tratar como uma criança ou que se ele estivesse doente, de modo a que o idoso se sinta minorado e com a dignidade e auto-estima lesadas.

Sempre que possível continuar com as atividades sociais de modo natural: visitar familiares e amigos, passear, deixá-lo brincar com os netos ou outras crianças e cuidar de pequenas tarefas que não ofereçam perigo para ele, etc. Ouvir música, dançar, cuidar dos animais de estimação poderá ser terapêutico.

É fundamental manter a rotina do idoso com demência. Fazer as coisas em horários certos e fazê-las sempre na mesma seqüência ajuda o idoso a lembrar-se dos seus hábitos.

Frente à agressividade, que pode manifestar-se por ameaças verbais, destruição de objetos próximos ou mesmo violência física, o cuidador deve procurar entender que isso acontece porque a pessoa adoecida sente-se incapaz de realizar tarefas simples como, por exemplo, lavar-se e vestir-se sozinha; reconhece que está perdendo a independência e privacidade e assim vive sentimentos de frustração; porque não compreende bem o que se passa em redor e fica confusa; porque não consegue identificar pessoas ou lugares; porque ouve muito barulho ou porque um ruído súbito causou-lhe medo; porque experimenta angústia, ansiedade ou até alguma dor física e não consegue expressar-se (pode rir ao invés de reclamar); porque pode ter algumas alucinações que a amedrontam.

1.9 CUIDANDO DO CUIDADOR

“Eu gostaria de enfatizar aos incansáveis acompanhantes, que eles não podem negligenciar suas próprias necessidades dedicando todo o seu amor aos seus seres amados. Os acompanhantes estão sofrendo também inevitavelmente, pois eles querem desesperadamente salvar seus parentes queridos... Infelizmente seus entes queridos não se recuperarão jamais... mas eles podem se recuperar” (Caring, 1991).

Muito embora a pessoa acometida pela D.A. possa muitas vezes encontrar-se em um estado confusional no início da doença, esse fato não impede que perceba subjetivamente o nível de estresse daquele(s) com quem se relaciona diretamente. Um olhar, uma entonação de voz irritada, um gesto, nada passa despercebido e influencia de forma direta em seu estado geral. Um primeiro pensamento perpassado de velada cobrança que pode ocorrer, tanto por parte dos familiares quanto da equipe médica, é: se o cuidador familiar não se encontra em boas condições devido ao intenso desgaste provocado pela doença, como fica a saúde e o cuidado do idoso adoecido e dependente, uma vez que sua qualidade de vida está ligada diretamente à qualidade de vida de seu cuidador? Naturalmente não se está falando aqui de exigir para além do que o cuidador pode oferecer uma vez que a D.A. é uma doença que atinge toda a família, e até já foi chamada “doença da família”. Há que se levar em consideração a subjetividade da pessoa envolvida nesse papel e suas múltiplas configurações e questionamentos. Fala-se muito da necessidade de se cuidar do cuidador, mas quem o faz? Será que ele, o cuidador, se permite? Boff (1999) pontua que é necessário que o ser humano volte-se sobre si mesmo e descubra seu modo-de-ser-cuidado e acrescenta “cuidar do corpo de alguém, é prestar atenção ao sopro que o anima” (p. 142). Como o cuidador lida com os sentimentos de culpa que o assomam por delegar a terceiros parte dos cuidados a que ele se impõe, pela necessidade de presentear-se com momentos de lazer, por admitir que quer/precisa afastar-se e ter vida própria? E em não o fazendo, como se sente abrindo mão de sua vida, sentindo raiva, revolta e tristeza? Py (2004) pontua que o confronto com os sentimentos hostis na cena do cuidado “é também fonte de reconstrução de ideais, cujo destino é a expansão de uma generosidade libertadora” (pp. 210-211). O cuidador deve ser visto como mais um elo na cadeia de apoio a que está sujeita a pessoa adoecida, daí que o ato de delegar não quer dizer sua saída de cena, mas favorecer sua integração junto àqueles que se dispõem a colaborar. “Delegar é obra de arte e renúncia” (Py, 2004, p. 218). A generosidade libertadora se faz presente na ruptura da díade pessoa acometida de D.A. – cuidador, que realiza a abertura para a entrada de outros. Quanto aos sentimentos de raiva, frustração, medo, desamparo, etc. destinam-se não propriamente à

pessoa adoecida mas à própria doença que, em sua marcha inexorável, conduz à morte. Há um luto antecipado em processo frente às perdas que se vão acumulando no caminho, um confronto com a própria vida, com a possibilidade de vir a adoecer, com a própria morte (Py, 2004).

Alguns aspectos psicológicos do cuidador por lhe estar sendo exigido cuidar: o cuidador muito embora esteja imbuído de profundo sentimento de solidariedade, vê-se cobrado não apenas pelos familiares, como também, pela equipe multidisciplinar com a qual tem de lidar. Independentemente da necessidade de dispensar o cuidado à pessoa portadora de D.A. existem fatores que abalam emocionalmente como, por exemplo, o constrangimento de um filho tendo que executar a assepsia de sua mãe ou de uma filha frente a seu pai. O dilema se faz presente, mas, há premente uma necessidade de superação que faz com que esse(a) filho(a) tomado pelo amor leve a termo sua missão. Boff (1999) faz uma análise do amor como fenômeno cósmico e biológico e enfatiza que quando há um acolhimento consciente do outro cria-se condições para que o amor se instaure como o mais alto valor da vida.

A atuação junto ao cuidador deve sempre ser no sentido preventivo, daí ser essencial fornecer-lhe todas as informações sobre a D.A., como se manifesta, os sintomas, como se dá a evolução, como agir em determinadas situações. Planejar o trabalho do cuidador é outro fato importante, pois ele tem direito de receber ajuda dos demais familiares, descansar, sair de férias, receber afeto, carinho e consideração por tudo o que faz, ter tempo livre para cuidar de seus próprios problemas.

1.10 GRUPOS DE APOIO

A finalidade da intervenção em grupo, para os familiares cuidadores, é a de ajudar os membros a lidar com acontecimentos desgastantes da vida, e ajudá-los a crescer e a evoluir, à medida que vão avançando pelas várias fases de transição da doença. (Humbach, M. & Apel, M., 1990). O grupo apóia o cuidador a assumir a difícil tarefa de prestar cuidados a um familiar com Alzheimer. Esta tarefa estressante traz sobrecarga, o que pode diminuir as reservas do cuidador em se adaptar à situação. Para além disso, a situação da prestação de cuidados conduz frequentemente a uma falta de apoio social aos membros da família, ou aos amigos que não compreendem a situação do cuidador e se afastam. Paralelamente, o cuidador pode-se encontrar demasiado envolvido com a pessoa com demência e com a prestação de cuidados, para poder ainda manter contatos sociais.

O grupo de suporte pode ajudar o cuidador a ultrapassar as conseqüências negativas da assistência e estabelecer novas vias de tratar positivamente a situação. Os membros do grupo estão, eles próprios, em situações semelhantes, o que nem sempre é compreendido por quem está de fora. Eles partilham experiência entre si, trocam conhecimentos úteis e vivenciam experiências da vida que os ajudam a ultrapassar o stress e a sobrecarga. Estes interesses comuns aproximam mais os membros do grupo, e promovem a confiança e a abertura.

Os cuidadores se beneficiam, da seguinte forma, da participação num grupo:

O grupo fornece um ambiente protetor, onde os membros encontram aceitação e apoio, por parte de outras pessoas que partilham preocupações semelhantes. Eles podem tentar novas vias de lidar com as situações e desenvolver diferentes estratégias de resolução de problemas.

O grupo de suporte oferece novos contatos sociais e apoio social, ajuda os cuidadores a ultrapassar o isolamento, compensa-os pela perda da companhia, e expande as suas redes informais de apoio. Criam-se relações que podem encorajar os membros do grupo a procurar mais contatos sociais fora do grupo.

Obtém-se um alívio emocional, ao verificar que há poder de partilha com os pares, e que os outros passam por problemas e dificuldades semelhantes. Aprendem uns com os outros a encontrar apoio para a resolução dos seus problemas críticos. Além disso, reforçam a auto-estima, ao constatar que têm muito para oferecer e que os seus conhecimentos são reconhecidos, aceitos e apreciados pelos outros.

Os participantes podem decidir de forma independente qual o nível pretendido de envolvimento com o grupo. Podem participar à sua própria medida. Os membros decidem,

eles próprios, quais os seus limites e fronteiras e podem continuar a participar no processo de grupo, mesmo com escassa contribuição.

1.11 ASPECTOS ÉTICOS DO DIAGNÓSTICO PREDITIVO

Ao se falar em ética pressupõe-se a existência de, no mínimo, duas pessoas. Ninguém é ético sozinho. Conforme ensina Guareschi (1998, p. 14) “ética é uma busca infinita, uma consciência nítida de nossa incompletude, dever ser das relações humanas em vista de nossa plena realização”.

Como agir diante de uma situação em que é constatado que a Doença de Alzheimer está muito freqüente no histórico familiar? Sugerir, a título de prevenção, que os parentes próximos se submetam a exames, seria ético? E se constatada a positividade genética, que desdobramentos poderiam advir de tal conhecimento?

A genética nos últimos anos tem apresentado uma série de desafios éticos e o diagnóstico preditivo pode ser visto como uma particularização destes desafios. A abordagem ética é baseada na reflexão sobre a justificativa das ações e de suas conseqüências. Quais os desafios éticos da medicina preditiva? Em primeiro lugar é preciso salientar que a ação é realizada no individual, mas suas conseqüências são sociais ou coletivas. A intervenção é feita na pessoa, mas o seu resultado terá um impacto não apenas no indivíduo mas, também, na sua família e na população, tanto com relação a questões sociais como discriminação, preconceito, exclusão de seguro-saúde ou de vida, quanto conseqüências na freqüência de doenças genéticas e de genes deletérios na população. Assim, todo o bem que se fizer para o indivíduo terá uma repercussão social, da mesma forma que os malefícios serão expandidos para uma esfera coletiva maior. As ações são realizadas no presente, mas suas conseqüências ocorrem a longo prazo e podem afetar indivíduos que ainda não existem. As implicações éticas deste fato fazem com que o tempo passe a ser considerado uma variável ética.

Um aspecto ético importante do diagnóstico preditivo são as questões relativas a confidencialidade e privacidade. Neste caso, como em vários outros envolvendo questões de genética médica, há uma dificuldade para a identificação do paciente. A maioria dos autores sugere que deva haver consentimento do paciente para revelação da informação para os familiares. Com o intuito de minimizar os problemas de revelação das informações, a Declaração sobre Aspectos Éticos da Genética Médica da Organização Mundial da Saúde (1998) sugere que a família seja considerada como paciente. Entretanto, essa recomendação não garante a inexistência de conflitos de interesse. Muitas vezes o médico se confronta com o dilema entre o seu dever de informar para prevenir um dano e o direito do indivíduo de não querer saber. Um exemplo de conflito de interesse dentro da família pode ser dado no caso de gêmeos monozigóticos em que um deseja ser testado, para tomar

atitudes com relação ao seu futuro enquanto o outro não deseja conhecer o seu status de portador ou não da mutação. Mesmo que o resultado seja dado em confiança para o gêmeo que o deseja, suas atitudes informarão, indiretamente, o outro sobre sua situação. Podemos citar um caso de conflito intra-familiar gerado por um diagnóstico de Doença de Huntington resultante da falta de esclarecimento prévio dos envolvidos. Qual deveria ter sido a ação adotada? A mulher e o casal de filhos de um paciente com Doença de Huntington em fase terminal autorizaram a confirmação do diagnóstico por análise molecular semanas antes da morte do paciente. Em seguida, surgiram conflitos entre os familiares sobre a possibilidade de eles próprios serem testados. Enquanto a viúva desejava que todos fossem testados, incluindo os netos, o filho preferia que aquela informação nunca lhe tivesse sido revelada e nem comunicou o fato à sua mulher. O mesmo pode acontecer com a Doença de Alzheimer.

É preciso ainda ressaltar que existem duas classes distintas de diagnóstico preditivo: o de doenças monogênicas, como, por exemplo, a Doença de Huntington, e o de predisposição genética, como Doença de Alzheimer e alguns tipos de câncer. A questão da adequação ética do diagnóstico preditivo, e de outros avanços da genética, passa pela questão da educação. Se não houver uma educação da população e dos profissionais de saúde a respeito das bases genéticas subjacentes às novas aplicações corre-se o risco de perpetuação de concepções falsas do tipo das que creditam ao DNA a resposta a todas as questões. O papel das sociedades científicas é justamente o de promover essa educação, a qual seja talvez mais importante que a normatização do oferecimento destes serviços. Neste ponto, a Bioética, como campo interdisciplinar pode servir como mediador de diferentes conhecimentos que devem ser integrados para que se possa utilizar de maneira adequada as novas possibilidades diagnósticas e terapêuticas oferecidas pela genética. Afinal, a bioética é uma parte de nossa responsabilidade simplesmente humana; deveres do homem para com outro homem, e de todos para com a Humanidade (Conte-Sponville, 1997).

1.12 OBJETIVOS

1.12.1 OBJETIVO GERAL

O objetivo geral desta pesquisa foi conhecer o impacto que a Doença de Alzheimer causa na vida dos cuidadores.

1.12.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

O objetivo específico foi analisar a dinâmica familiar, que tipo de alterações sofre, como lida com o estresse provocado pela doença.

1.12.3 QUESTÕES PARA PESQUISA

Quanto as questões para pesquisa tentou-se entender como os cuidadores lidam com o provável estresse que a relação de cuidar vai provocar. Será que os cuidadores modificam sua vida em função da questão de cuidar? Que mecanismos de defesa aciona quando se percebe também adoecido em função do diuturno ato de cuidar?

2. METODOLOGIA

Adotou-se o método qualitativo de pesquisa devido à complexidade do fenômeno estudado, que é a inter-relação do portador da Síndrome de Alzheimer e a família e esta com os profissionais de saúde, focalizando os impactos que a Síndrome traz para a vida dos cuidadores.

A pesquisa qualitativa é um método do qual o pesquisador lança mão de ouvir o que as pessoas têm a dizer, explorando as suas idéias e preocupações sobre determinado assunto, procurando entender o contexto, observar vários fenômenos em um pequeno grupo e explicar comportamentos. A compreensão da forma de vida, o registro do comportamento não-verbal, a inclusão de informações não esperadas, o fato de ser culturalmente apropriado e possuir validade são algumas das vantagens apresentadas por este instrumento, a quem dele resolve fazer uso. Esse tipo de pesquisa tem natureza exploratória visto que estimula o sujeito entrevistado a pensar livremente sobre algum tema ou conceito. Ele parte de questionamentos que fazem emergir aspectos subjetivos e atingem motivações não explícitas, ou mesmo conscientes, de maneira espontânea. É utilizado quando se busca percepções e entendimento sobre a natureza geral de uma questão, abrindo espaço para a interpretação.

González Rey (2002) preconiza que “toda pesquisa qualitativa deve implicar o desenvolvimento de um diálogo progressivo e organicamente constituído, como um das fontes principais de produção de informação” (p.56). É através do diálogo que se criam climas de segurança, confiança e interesse para a formação de vínculos que irão propiciar o estabelecimento de níveis de conceitos da experiência que dificilmente podem ser acessados na vida cotidiana.

Em seu trabalho sobre a abordagem qualitativa das relações sociais que informam o campo da Saúde, Minayo (2000) pontua que o envolvimento do entrevistado com o entrevistador é pensado como condição de aprofundamento de uma relação intersubjetiva: “Assume-se que a inter-relação no ato da entrevista contempla o afetivo, o existencial, o contexto do dia-a-dia... condição ‘sine qua non’ do êxito da pesquisa qualitativa” (p.124).

2.1 INSTRUMENTOS

A pesquisa foi realizada através de entrevistas semi-diretivas já que este procedimento permite um conhecimento mais aprofundado da individualidade de cada sujeito e dos sentidos próprios de suas vivências. Os dados empíricos foram os relatos verbais dos sujeitos a respeito de suas vivências como cuidadores e co-cuidadores de uma pessoa idosa adocida de Alzheimer e percepções acerca dos vários aspectos de sua realidade familiar e social.

Quando do convite para participar da pesquisa foram prestadas todas as informações necessárias quanto à preservação de seus anonimatos, aos objetivos, conteúdo, duração das entrevistas e à gravação de seus depoimentos.

A entrevista semi-estruturada, com roteiro previamente elaborado, foi o instrumento utilizado para a coleta de dados. O roteiro de entrevista foi utilizado no sentido de possibilitar que os dados fossem coletados de forma satisfatória, contemplando o objetivo da pesquisa, não se configurando como um questionário rígido, permitindo que algumas perguntas fossem elaboradas ou modificadas, de acordo com o conteúdo que estava sendo manifestado pelos sujeitos, que vai ao encontro com os postulados da pesquisa qualitativa e permite, também, adaptações no método. “O instrumento é uma ferramenta interativa... suscetível de multiplicidade de usos dentro do processo investigativo, que não se limitam às primeiras expressões do sujeito diante dele” (González Rey, 2002, p. 80).

De acordo com Minayo (2000), o que torna a entrevista um instrumento privilegiado para a coleta de informações na pesquisa social é a possibilidade de acessar condições estruturantes da realidade, sistemas de valores, normas e símbolos por meio do discurso do sujeito. Para Demo (2000) a entrevista semi-estruturada permite que o participante discorra sobre o tema proposto pelo pesquisador, sem respostas ou condições pré-fixadas.

2.2 CONTEXTO

A entrevista foi realizada em contexto domiciliar, na residência de uma das cuidadoras, em horário previamente combinado, em ambiente tranquilo, sem interrupções. Trata-se de família de classe média, estando presentes duas irmãs que revezam no cuidado de sua mãe, portadora de Doença de Alzheimer, procurando caracterizar-se as representações mobilizadas em torno do cuidado ao idoso portador de D.A. O cuidador principal é um irmão que reside em outro Estado com a mãe.

2.3 MATERIAL DE COLETA DE DADOS

O registro foi efetuado em gravador e computador. Também foi utilizada entrevista efetuada através da Internet, com o cuidador principal, que se encontra em outro Estado e impressora para registro impresso da entrevista.

2.4 SUJEITOS

Optou-se por entrevistar outros familiares, além do cuidador principal, para que se pudesse alargar o horizonte da pesquisa restituindo a complexidade das relações, dilemas e conflitos mobilizados na prática dos cuidados. Em outros termos, foram definidos os papéis de cuidadores, as suas responsabilidades e como estas são aceitas e rejeitadas, no processo de definição da atribuição da posição de cuidador na sua pluralidade, já que são três filhos a se revezarem nos cuidados da mãe portadora de D.A.

São três os entrevistados, irmãos, um homem e duas mulheres, sendo o homem o filho do meio. Designaremos os mesmos fazendo uma analogia às figuras da Mitologia Grega: o homem por *Hades* e as mulheres por *Cloto* e *Íris* e incluiremos a mãe na metáfora, apesar de não ter sido entrevistada, por ser a peça principal por onde o drama familiar órbita a quem chamaremos de *Hera* (Brandão, 2001).

Na Mitologia Grega *Hades* é o herdeiro do reino dos mortos, invocado como “o rico” com referência não apenas a seus hóspedes inumeráveis, mas também às riquezas das entranhas da terra. É um deus pródigo, que beneficia a todos, tranqüilo em sua majestade de deus subterrâneo, sensível e introvertido. De acordo com Brandão (2001) o homem que possui esse arquétipo apresenta como dificuldades psicológicas “inadequação social, distorção da realidade, depressão e baixa auto-estima”. (p. 266)

Hades: tem 46 anos, é o filho do meio, possui 3º grau com especialização, é professor, atualmente está desempregado e sua religião é espírita. Está separado e mantém um relacionamento há 8 anos, embora vivam em casas separadas. Mora em São João Del Rey, cidade que possui uma cultura interiorana muito forte e tradicional. É o cuidador principal. A escolha deste nome para o entrevistado foi por analogia ao inferno grego, não o católico, que ele vive, suas lutas diárias, seu controle de toda situação familiar, e pela proximidade com a morte.

Cloto é uma das projeções das Moiras, personificação do destino individual de todos os homens, lei que nem mesmo os deuses podem transgredir. Na Mitologia Grega consta que, após as epopéias homéricas, a Moira se projetou em três Moiras: *Átropos*, *Cloto* e *Láquesis*, cada qual com uma função específica. *Cloto*, a fiandeira, “segura o fuso e vai puxando o fio da vida”. *Láquesis*, a sorteadora: “sua tarefa era enrolar o fio da vida e

sortear o nome de quem deveria morrer” (Brandão, 2000, p. 231). *Átropos*, a que não volta atrás, a inflexível. Sua função era “cortar o fio da vida” (Brandão, 2000, pp. 230-231).

Cloto: tem 52 anos, é a filha mais velha, possui 3º grau, atualmente está desempregada, sua religião é espírita, é casada e tem um filho adolescente. Mora em Brasília. Conforme declarou durante a entrevista, por ser a irmã mais velha, concentrava toda demanda familiar, era a pessoa a quem os irmãos recorriam para resolver os problemas, antes de a mãe adoecer. De alguma forma tecia o fio da vida familiar. Considera-se a herdeira direta da doença que consome sua mãe, já estando, inclusive, apresentando alguns sintomas como esquecimentos freqüentes.

Íris é a ponte entre o Céu e a Terra, a mensageira dos deuses. Comumente é representada com asas e coberta com um véu ligeiro que, ao contato com os raios do sol, toma as cores do arco-íris.

Íris: tem 41 anos, é a filha mais nova, possui 3º grau, é funcionária pública, sua religião é espírita, está separada e tem uma filha. A filha é a mais informada sobre a D.A., participa das reuniões de um Grupo de Apoio em Brasília e retransmite aos irmãos todas as informações a que tem acesso. Possui um discurso não-fatalista, bem diferente do de Cloto. Por ser a irmã mais nova luta constantemente contra o controle que os demais irmãos tentam exercer sobre sua pessoa.

Hera significa a protetora das esposas, a guardiã do amor legítimo. Sua união com Zeus, pai dos deuses e dos homens, simboliza a natureza inteira: o calor do sol, a chuva, a terra e a vegetação. *Hera* personifica certos atributos morais, como o poder, a justiça, a bondade.

Hera: tem 83 anos, mãe de *Hades*, *Cloto* e *Íris*, está adoecida de Doença de Alzheimer há cinco anos, possui 2º grau completo, sua religião é católica. Mora com o marido e o filho do meio em São João Del Rey. Segundo informações de *Cloto* sempre foi uma mulher forte e conseguiu manter a união da família apesar das aventuras amorosas do marido, quando jovem. Com o passar dos anos ambos se tornaram cada vez mais unidos e, no entender das filhas, quando ela vier a falecer o pai não vai agüentar muito tempo a dor da separação.

3. ANÁLISE DOS DADOS

A partir de uma análise hermenêutica-dialética (Minayo, 2000) dos relatos verbais dos sujeitos entrevistados, na qual todas as teorias e questões de pesquisa foram colocadas em colaboração ao processo de interpretação das expressões dos sujeitos, e levados em consideração o contexto sócio-histórico, a comunicação, os afetos, o comportamento, buscou-se apreender os significados implícitos em suas verbalizações, através de um processo interpretativo, definindo o que cada sujeito pretendeu, efetivamente, dizer com suas narrativas e com o comportamento não verbal. Minayo (2000) buscou na hermenêutica-dialética, ou seja, na compreensão do sentido que se dá na comunicação entre os seres humanos, a dialética, uma via de encontro entre as ciências sociais e a filosofia, por entender, citando Luckács (1967), que “nossos conhecimentos são apenas aproximação da plenitude da realidade, e por isso mesmo são sempre relativos; na medida, entretanto, em que representam a aproximação efetiva da realidade objetiva... são sempre absolutos” (p. 233).

Ao iniciar a análise das entrevistas apresentou-se-nos nítida a diferença entre uma entrevista realizada através de um veículo eletrônico e outra realizada pessoalmente, com observação participativa, onde as emoções, os gestos, a entonação da voz, todo e qualquer comportamento, são registrados pelo entrevistador. À medida que são transcritos esses dados percebe-se a emoção que perpassa a cada momento da entrevista. A ação participante é conseqüente ao olhar que “ensina um pensar generoso que, entrando em si, sai de si pelo pensamento de outrem que o apanha e o prossegue” (Chauí, 1988, p. 61). O tom impessoal da entrevista eletrônica, inegavelmente refletida, permeada pelo censor social, em muito perde em termos de espontaneidade, fornecendo poucos dados a respeito dos quais se possa inferir sobre a subjetividade do entrevistado. Ao contrário, na entrevista ao vivo, no aqui e agora, é possível constatar fenômenos e comportamentos totalmente imprevistos uma vez que é estabelecido um diálogo entre iguais e em que os processos subjetivos, tanto de entrevistador quanto de entrevistado, vão sendo construídos gradualmente, sendo uma parte inseparável de suas expressões.

A escolha da entrevista e o nível de envolvimento emocional entre o entrevistador e o entrevistado são fatores importantes, de acordo com a metodologia qualitativa, na produção de conhecimentos e na qualidade das informações obtidas. A postura da entrevistadora foi essencialmente fenomenológica, uma vez que no momento das entrevistas todos os pressupostos teóricos e todas as hipóteses foram colocadas em

suspensão, para que estas não interferissem na revelação dos significados implícitos nas verbalizações dos entrevistados.

Foram detectados os seguintes impactos na vida dos cuidadores:

3.1 IMPACTO NA VIDA COTIDIANA/QUEBRA DE PADRÃO MACHISTA:

Inicialmente, causou grata surpresa o fato de um filho dedicar-se diuturnamente ao cuidado de sua mãe, portadora de D.A., confirmando o discurso de Goldani (2000) sobre os novos contratos intergeracionais e de gênero da época atual, em que, apesar de a mulher ser a protagonista do cuidado aos pais e parentes idosos, a emergência dos novos valores de gênero traz a proposta de equidade para a responsabilidade de homens e mulheres no cuidado com os idosos dependentes:

... Além de ter perdido o emprego, não posso procurar emprego fora de minha cidade ou Estado, devido a ter que controlar tudo em casa e cuidar de minha mãe... Os banhos tiveram que ser acompanhados... A alimentação teve de ser dada na mão... (Hades)

... assumiu o papel de cuidador de toda dinâmica da casa e remédios ... Sobrecarregado, devido ao emprego que possuía e despreparado (Hades)

Hades fala de si como se estivesse falando de outra pessoa; seria um personagem que ele representa, o cuidador, o mantenedor da família, o líder? É uma figura não assimilada de cuidador, é o Outro, ou fala assim para o afastamento do conteúdo emocional implícito e auto desqualificação? A falta de um número maior de dados impede uma interpretação mais aprofundada.

Embora Hades não se queixe, percebe-se a angústia de quem está vivendo dupla perda: a do emprego, que é um dos fatores de segurança do ser humano, garantia de sua sobrevivência, e a vida da mãe, para a doença. Segundo a Mitologia Grega Hades simboliza o deus do mundo subterrâneo, o que recebe as almas quando morrem. A vida de Hades transformou-se num inferno em que ele convive com a doença, idas e vindas de hospital e a iminência da morte.

A constatação de que o que agrava a condição das famílias é o fato de esses idosos requererem cuidados integrais, diários, bem diferente de outras situações de dependência na velhice, em que o idoso preserva a autonomia e em que a dependência funcional não é tão acentuada (Santos & Rifiotis, 2003).

Houve um acúmulo de preocupações devido ao trabalho como professor, que era extremamente duro e desgastante. A atenção que nossa mãe passou a necessitar aumentou. Os banhos tiveram que ser acompanhados,

já que ela não se dava conta de que devia tomá-los. A alimentação teve de ser dada na mão, já que ela, também, não se dava conta de que deveria se alimentar (Hades)

Segundo a literatura especializada a escolha do cuidador está intimamente ligada à proximidade física, ou seja, à pessoa da família que está mais próxima do doente, que em geral mora junto. Esta proximidade física está ligada a relações de parentesco e, mais especificamente, a uma proximidade afetiva, destacadamente conjugal ou filial. No caso em estudo, foi curioso notar as formas diferentes de vivenciar a situação. Pelo exposto parece que foi por falta de opção que o cuidador principal assumiu resignadamente o encargo. Percebe-se que o cuidador surge na medida que um dos membros da família vai se comprometendo cada vez mais com o processo de cuidar do idoso e o outro ou outros se desvencilham dele.

*...assumi o papel de cuidador de toda a dinâmica da casa e remédios...
Lidei normalmente, sendo que minha religião foi fundamental para a
aceitação e entendimento do que ocorria (Hades)*

*Não teve escolha. Porque todos nós saímos. E só tem ele, o único que
nunca quis sair de lá, então ele ficou como cuidador (Cloto e Íris)*

3.2 IMPACTO EMOCIONAL-AFETIVO:

Através da análise das entrevistas foram percebidos alguns conteúdos e impactos, detectados nas falas dos familiares, entre as quais a negação de sentimentos como raiva, que levou à reflexão se não seria um indicativo de forte repressão emocional. Nessa família, segundo informações colhidas após as entrevistas, os filhos foram ensinados, pela mãe, a não sentir raiva:

Raiva? Não, a mamãe nos ensinou a não sentir raiva (Cloto)

*Um sentimento de remorso... por não ter forçado mamãe a procurar um
médico. Raiva, jamais (Hades)*

*Acho que todos os sentimentos: raiva, frustração, tristeza, decepção, vem
tudo junto (Íris)*

O fato de ter que cuidar da mãe diuturnamente, impediu a procura de emprego em outra cidade ou Estado; houve uma quebra de expectativa nos planos e projetos de vida de Hades. Com base na Análise Transacional (Berne, 1988) pode-se inferir que Hades transita entre os papéis de Salvador Fracassado, Perseguidor e Vítima; traz como preceito parental: “Trabalhe duro e ajude as pessoas”; injunção parental: “Não progrida”; carícias: “Sou uma pessoa legal”; desqualificação: “Mesmo que precise anular-me”; jogo: “Só estou tentando

ajudar”; decisão: “Vou me anular para que você viva”; parece possuir um script não-ganhador cujo lema é: “Você não pode progredir até que eles precisem de você outra vez” e baseia-se no plano: “Depois de” que tem sua origem na Mitologia Grega, com Dâmocles, a quem foi permitido usufruir da felicidade de ser rei até que um dia percebeu a existência de uma espada por sobre sua cabeça, suspensa por um único fio de crina de cavalo. No caso de Hades, parece que ele está esperando a morte de sua mãe, “depois de”, para que possa, sem peso na consciência, voltar a ter uma vida normal, correr atrás de seus sonhos, procurar outro emprego.

A fim de tornar clara a compreensão dos termos utilizados acima serão descritos seus significados, de acordo com a Análise Transacional:

Salvador Fracassado, Perseguidor e Vítima: “os três papéis do Triângulo Dramático de jogos psicológicos que entram em ação. São manipulativos ou falsos, podendo deixar de ser utilizados mediante uma decisão do Adulto” (Crema, 1988, p. 75).

Preceito parental: é uma programação efetuada pelos pais frente a criança e que determina a maneira como ela reage frente às situações da vida; quando e como os impulsos são expressos e como e quando as restrições são impostas (Berne, 1988).

Injunção parental: proibições transmitidas pelos pais que vêm imbuídas de uma saída aceitável.

Carícias: estímulos intencionalmente dirigidos de um ser vivo a outro, com possibilidade de comunicação e acompanhados de um componente emocional.

Desqualificação: é uma resposta não pertinente que tem por função básica o não reconhecimento da existência do outro.

Jogo: é uma série de transações com uma armadilha, tendo um resultado previsível, que implica em desonestidade, substituindo relações honestas, diretas e íntimas.

Decisão de script: posição que a criança adota baseada no que ouve, lê e seleciona de uma predição, para vir a ser um vencedor ou um perdedor.

Script: é um plano de vida não consciente continuado, formado na primeira infância sob pressão parental, planejado para durar toda uma vida. É a força psicológica que impulsiona a pessoa em direção ao seu destino.

3.3 IMPACTO AO CONFRONTAR-SE COM A MORTE:

Vê-se aqui, também, que a dependência da mãe recria a dependência do filho. Ambos se prendem numa interdependência, nos caminhos que levam a uma morte anunciada. Conforme citado no decorrer deste trabalho, Kübler-Ross (2002) aponta para a necessidade

do ser humano enfrentar o medo de confrontar-se com a própria finitude, e que falar a respeito da morte é uma das formas para que esse estágio seja alcançado.

...ver alguém que a gente ama, se definhar e nada podermos fazer para minorar o estado... (Hades)

...essa é uma fase terminal, se prepara. É uma fase terminal do doente de Alzheimer. (Íris)

Eu falei pra ele: a mamãe morrendo eu trago você pra cá (Íris)

Constata-se o sentimento de impotência frente a doença e frente a morte, como também a promessa de cuidar após a morte da mãe, como uma compensação.

3.4 IMPACTO NA RELIGIOSIDADE:

Outra constatação foi uma postura projetiva denotando a dificuldade em identificar o que é seu e atribuindo a outros, neste caso a Deus, a responsabilidade pelos próprios fracassos.

Eu já briguei com Deus. Eu falei: por que é que as duas únicas filhas mulheres dela vieram pra cá e deixaram ela sozinha? Você se sente frustrada, muito frustrada (Cloto)

Já chorei, já fiquei muito triste por estar aqui. Por que é que Deus me mandou? Por que é que fui escolher uma cidade tão longe para morar? (Íris)

... Além de ter perdido o emprego, não posso procurar emprego fora de minha cidade ou Estado, devido a ter quer controlar tudo em casa e cuidar de minha mãe... Os banhos tiveram que ser acompanhados... A alimentação teve de ser dada na mão... (Hades)

3.5 IMPACTO DA FALTA DE INFORMAÇÃO:

A falta de informações sobre a D.A. - como se manifesta, sintomas, evolução e que atitudes tomar frente a determinadas situações - provoca na família e no cuidador, particularmente, muita dor emocional pois o tempo decorrido entre o início da síndrome e o tratamento é crucial nos desdobramentos que advirão, bem como um sentimento de culpa por uma situação que foge a seu controle, para a qual o cuidador não está preparado e da qual não tem por que se culpabilizar. Santos & Rifiotis (2003) informam que no Brasil, a despeito da Política Nacional de Saúde do Idoso, as famílias não contam com qualquer tipo de rede de suporte de saúde ou social. Não é incomum, por parte do cuidador, a resposta frente à pergunta se procurou ajuda no sistema de saúde:

Não. Com certeza foi uma falha imensa e que pode ter agravado o quadro (Hades)

3.6 IMPACTO NA DINÂMICA FAMILIAR:

Relativamente ao envolvimento da família e aos atritos que aconteceram, novamente pôde-se constatar visões divergentes sobre o assunto. Há uma recusa das duas irmãs em assumir que, apesar de não se omitirem em participar ou em compartilhar questões financeiras, opiniões e sugestões quanto a encaminhamentos quanto ao cuidado executado, essa dinâmica não ocorre de forma tranqüila e linear. A literatura, porém, destaca que as relações interpessoais quase sempre são bastante afetadas e possuem momentos de maior e menor conflitualidade, quase sempre relacionados às mudanças ocorridas na evolução da doença, uma vez que a família só vai tomar consciência das repercussões da D.A. à medida em que passa a conviver diariamente com alterações de comportamento que muitas vezes confundem os cuidadores.

Meus irmãos se envolveram bastante, mas, como moram fora da cidade, não podem dar a ajuda que gostariam. Atritos? Sim, sempre houve, principalmente por não estarem cientes da mudança e das dificuldades que envolvem cuidar de uma pessoa nessas condições, com tal doença (Hades)

A gente não se reunia. A gente procura ir cada um numa época separada pra poder ter um tempo maior para o meu irmão descansar... Agora, entre nós, com relação à doença acho que não existe atrito (Íris)

Acho que não houve (conflito) não (Cloto)

Na constelação familiar atual de Cloto e Íris, há indícios de conflitos familiares uma vez que seus filhos e o marido de Cloto, também requerem sua atenção::

O F. veio e me disse que eu precisava ficar lá, que ele e o A. precisavam de mim lá. Eu respondi que meu marido também precisava de mim, que ia viajar, meu filho também precisa de mim (Cloto)

Quando tenho que viajar é a minha sogra quem fica com minha filha porque ela já sabe toda dinâmica, horários de escola, etc, e ela tem carro. Com a MH já é mais difícil dar essa cobertura, sem carro... (Íris)

3.7 IMPACTO NA REPRESENTAÇÃO DOS PAPÉIS FAMILIARES:

Da entrevista pode-se constatar que existem conflitos na inversão de papéis, onde o filho passa a cuidar da mãe e o constrangimento que sente ao ter que participar da assepsia.

Na hora que foi pra ajudar, que pedi ajuda a ele pra poder virar a mamãe, ele foi e pediu ajuda à P., minha cunhada. O F. (irmão) disse: ajuda aí porque eu não vou conseguir ver a minha mãe. Ela era tão pudica, tão... (Cloto)

Furlani (2003) ao abordar os mitos e tabus que envolvem a sexualidade humana, cita a Bíblia no livro Levítico (18;6-11) ao descrever “Não descobrirás a nudez de teu pai, nem de tua mãe...” (p.106). Existe um tabu sexual de ver a mãe nua, de tocar no corpo da mãe sagrada, que mexe com a moral ética e sexual do cuidador, que é diferente para filhos e filhas. Estas também se sentem constrangidas ao ter que dispensar cuidados ao pai, entretanto, por existir todo um histórico cultural de que a mulher é, por natureza, cuidadora, esse tabu não pesa tanto sobre seus ombros. Já o homem... Segundo Gaiarsa (1985) em relação a sexo existe uma “negação da evidência reconhecida como tal” nos lares tradicionais (p. 24). Os órgãos genitais sempre evidentes na criança, porque mais facilmente ela se encontra nua, são omitidos sistematicamente pelas palavras, pelos olhos, pelas mãos de quem quer que seja. Entretanto, através de evasivas, olhares distantes, expressões de rosto não percebidas pelo adulto que as exibe, mas tão claras para a criança, são passados os conceitos de medo, de vergonha, de nojo, de malícia. Em relação a sexo ainda existe muito tabu, que acaba provocando o distanciamento físico entre as pessoas, a limitação drástica de todo contato corporal. Reich, o pai da Bioenergética, citado por Gaiarsa (1985), trouxe a noção de Couraça Muscular do Caráter. Em seu entender, o ser humano retém todas as suas ansiedades, temores, desejos e ódios à custa de conjuntos de tensões musculares. Através de um trabalho corporal autêntico e profundo, que atue diretamente sobre as áreas de repressão e estimule todas as forças de expansão, as pessoas

conseguem resgatar o prazer de voltar a sentir seu corpo, sem culpas, sem ansiedade e sem raiva.

Há, também, uma preocupação com detalhes íntimos, por parte das filhas, indicativa de quem convive com o problema de forma intermitente, ou seja, durante as férias ou quando a emergência do quadro clínico exige. Essa atitude permite um olhar diferenciado para a percepção de detalhes e cuidados extras, até então passados despercebidos pelo cuidador principal. Observou-se uma fala em que não há sequer suspeita dos desejos da pessoa adoecida, que nestas circunstâncias precisa existir, porém está impedida de desejar, ficando desta feita submetida aos cuidados de terceiros.

... só nós mulheres, nós filhas, preocupamos com a pele da mamãe... você vai, compra um creminho pra passar... (Cloto)

Nós mulheres, nós filhas, porque mulher tem lá, mas não cuida dessa parte (Íris)

Depois tive que comprar uma botinha porque o calcanhar da mamãe já estava ficando preto e rachado de tanto roçar na cama. Tem determinados cuidados que nós mulheres, nós filhas, temos, que é o de perfumar... Comprei aquelas toalhas higienizadas de bebê, levei óleo de amêndoas... (Cloto)

3.8 IMPACTO DA COBRANÇA SOCIAL:

Quanto às cobranças de atenção dos familiares do cuidador, constatou-se uma realidade até então encontrada nos estudos levados a efeito. É pressão de todos os lados, inclusive social, o cuidador vê-se em meio ao fogo cruzado das demandas de seus familiares carentes de sua atenção, a emergência no atendimento ao doente sob seus cuidados e aos seus próprios questionamentos.

Existe. Enfrento com alguma dificuldade, mas procuro manter-me mais paciente (é difícil), já que ver alguém que a gente ama se definhar e nada podemos fazer para minorar o estado... (Hades)

Estou tentando apagar algumas coisas já que eu fui muito... sempre agüentei muitas coisas de todo mundo lá em casa. Eu não sei se estou louca,... falam comigo e estou bloqueando... não quero mais ser agredida, eu não quero mais ser a pessoa que agüentava as barras ... estou tentando me resguardar (Cloto)

Eu não quero mais saber dos problemas dela, do A., do R., do E. Porque sempre desaguou e mim (Cloto)

Em alguns casos o suporte oferecido pela rede de apoio, aparentemente, faz com que não exista algum tipo de cobrança, conforme citamos anteriormente sobre os aspectos psicológicos do cuidador.

Não, não há. Quando tenho que viajar é a minha sogra quem fica com minha filha porque ela já sabe toda dinâmica, horários de escola, etc... (Íris)

3.9 IMPACTO DA AMEAÇA DE REPETIÇÃO TRANSGERACIONAL DA D.A.:

Os cuidadores, nesta família, possuem uma imagem de seus pais construída ao longo dos anos e fortemente relacionada com os papéis desempenhados por eles no contexto familiar. Entretanto, em face das mudanças que estão ocorrendo, precisarão refazer essa imagem e elaborar as perdas provocadas na vida de cada um.

A família mostra-se apreensiva frente à constatação de que o pai já está apresentando os primeiros sintomas de D.A., bem como ao medo de vir a sofrer da síndrome uma vez que Cloto, a irmã mais velha, já está apresentando esquecimentos cada vez mais frequentes. Essa é outra situação de sofrimento já identificada pelos estudiosos do assunto e citada no corpo do presente estudo.

Agora, quanto ao papai, em termos, ele está desistindo. Ele falou pra mim: estou cansado de viver... (Íris)

A cueca e a camisa que você colocou quando deu o banho ele não troca... Eu sei que eu não consegui dar o banho nele, nem mesmo quando foi pra visitar a mamãe... (Cloto)

Eu não sei se estou louca, eu estou, realmente, num processo de esquecimento (Cloto)

Mas a minha preocupação com ela não é só porque ela esquece coisas que ela não quer guardar. É porque ela esquece aquelas que são mais... Ela me pede uma receita, eu entrego e ela fala que não entreguei, me cobra de novo (Íris)

Eu acho que você deveria. O A. também me chamou atenção pra ver se eu consigo botar você pra fazer um exame (Íris)

A ênfase social aos modelos de gênero reflete o poder da hegemonia heterossexual, de acordo com Furlani (2003). Esta, ao normalizar o casal constituído por um homem e uma mulher, “apropria-se das idéias sociais que constroem os gêneros em nossa cultura, definindo o masculino-homem como sendo viril, insensível e dominador; e ao feminino-mulher como sendo passiva, frágil, sensível e submissa” (pp.169-170).

Até porque a mamãe por ser mãe, por ser mulher, todo mundo tem aquela coisinha. O papai é muito turrão, é daqueles que mandam a mão, que falam, que... (Íris)

Percebe-se, também, uma rotulação acentuada para com a figura paterna, uma antecipação das dificuldades que estão por vir. Adicionalmente, comentam que o pai fica até dois meses sem tomar banho. A dificuldade com a higiene já está provocando a emergência de um diálogo franco centrado na realidade de seu corpo que necessita de cuidados, mas cujo entendimento é dificultado pelo provável acometimento da síndrome.

O papai eu não sei nem como nos preparar (Cloto)

... ele é uma pessoa tinhosa pra ir ao médico. Eu já falei pra ele: a mamãe morrendo eu trago você pra cá. Por quê? Porque você pode levá-lo pra um tratamento (Isis)

A cueca e a camisa que você colocou quando deu o banho ele não troca... Eu sei que eu não consegui dar o banho nele, nem mesmo quando foi pra visitar a mamãe...

doente de Alzheimer tem medo de água...(Cloto)

Existe um discurso ancorado na crença da fatalidade no que se refere ao fato de vir a desenvolver a Doença de Alzheimer, como se houvesse uma programação mental a ser cumprida. Essa atitude pode levar ao conformismo e à negligência de cuidados na prevenção e minimização dos sintomas da doença. Ao mesmo tempo há uma tentativa de justificação quanto aos freqüentes esquecimentos, como uma forma de proteção psíquica, por parte da filha mais velha, a que sempre assumiu a função de protetora da família. Apesar disso não esconde seu medo decorrente do doloroso processo que a coloca e a seus irmãos, nas possibilidades inexplicáveis de contraírem a doença.

Eu tenho certeza que sou a primeira... Eu sou a mamãe escrita, onde tiver dor eu sou a mamãe. Eu herdei os traços da mamãe todos (Cloto)

... sei que o Alzheimer também dá esse problema, eu mesma estou com medo (Cloto)

Aqui observamos nesse discurso o processo psicológico dos ganhos secundários de quem cumprir as profecias auto-realizadoras, onde Cloto estrutura o programa mental de adquirir D.A. e, por isto, pode fazer catarse dos sentimentos negativos guardados, apoiando-se na suspeita de sintomas de degeneração.

Estou tentando apagar algumas coisas já que eu fui muito... sempre agüentei muitas coisas de todo mundo lá em casa. Eu não sei se estou louca,... falam comigo e estou bloqueando... não quero mais ser agredida, eu não quero mais ser a pessoa que agüentava as barras ... estou tentando me resguardar (Cloto)

A prevenção e investigação de D.A. na família se faz necessária para desreificar a maldição da herança da doença, como também controlar, caso se confirme.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Síndromes demenciais afetam grande número de idosos em todo o mundo. A Doença de Alzheimer, enquanto síndrome demencial, provoca um impacto negativo na vida dos cuidadores, tornando-os mais vulneráveis ao desenvolvimento de quadros depressivos e ansiosos, além de contribuir para a deterioração das condições físicas. Pôde-se perceber que doença afeta não somente a pessoa adoecida e o cuidador principal, mas toda a sua família. Além disso, as dificuldades crescentes com o cuidado da pessoa acometida pela D.A. aumentam a chance de que esta venha a ser institucionalizada, onerando ainda mais a família e os já deficitários serviços de saúde disponíveis para o atendimento dessa população.

No decorrer do presente trabalho procurou-se responder alguns questionamentos, tais como: o que é a Doença de Alzheimer e qual o impacto provocado por esta síndrome na família e, de maneira específica, na vida do cuidador; que alternativas se apresentam para minorar o sofrimento daquele que cuida mas que, também, precisa ser cuidado.

Uma vez delimitado o tema, através do método qualitativo de pesquisa, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, cujo conteúdo foi analisado à luz da proposta hermenêutica-dialética, buscando um conhecimento mais profundo da individualidade dos sujeitos e dos sentidos de suas vivências.

Como propõe a epistemologia qualitativa tanto o pesquisador quanto os pesquisados são envolvidos no processo dialético da pesquisa qualitativa. Assim, convém ressaltar que, no transcurso das entrevistas, ocorreram momentos de fusão de sentimentos da entrevistadora com os entrevistados, tal o nível de envolvimento com o assunto tratado. Foi impossível não desenvolver empatia frente às angustiosas questões que eram colocadas pelos cuidadores, ainda mais que a Doença de Alzheimer situa-se muito próxima de nossa realidade e, quando de seu acometimento, não há como evitar que o ritmo natural da vida seja violentado: todo o organismo é forçado a se dobrar frente às crescentes limitações impostas pela síndrome e as relações sociais, as horas de encontro, também são rompidas. Enfim, o ritmo da vida familiar perde toda coerência. As questões relativas ao doloroso processo que coloca os familiares, descendentes diretos, nas possibilidades de contraírem a doença, suscitaram a reflexão sobre novas formas de enfrentamento, quais sejam: desenvolvimento de um trabalho preventivo, de conscientização, junto à população em geral, realizado através de campanhas de esclarecimento a respeito da Doença de Alzheimer; reivindicação de mudanças no atendimento pelo sistema de saúde objetivando minorar o sofrimento do cuidador e que

permita um atendimento diferenciado ao doente de Alzheimer, pelo menos em sua fase inicial. Criação de um plano de saúde específico para esse tipo de doença, que é muito onerosa, que propicie, inclusive, atendimento na residência, disponibilidade de um acompanhante qualificado para os casos em que não for possível contar com um cuidador familiar e, até mesmo, mudanças na legislação trabalhista fornecendo amparo legal àqueles cuidadores que vierem a perder o emprego em decorrência da dedicação dispensada a alguma pessoa adoecida, sob sua responsabilidade. Este, inclusive, é um dado de realidade: as empresas, os empregadores, não estão preocupados com os detalhes da vida particular de seus empregados, querem saber de lucro, de presença, e como foi constatado no decorrer desta pesquisa, a missão de cuidador principal exige total dedicação, conseqüentemente, ele acaba por ter que abrir mão de seu emprego, isto quando não é demitido.

A relevância em se falar sobre o estresse do cuidador se deve à influência do estado físico e emocional do mesmo nos cuidados e no bem-estar da pessoa adoecida e na qualidade de vida de ambos. Neri (1993) afirma que a questão se torna ainda mais preocupante quando ocorre a predominância e o prolongamento temporal do estado de estresse desagradável (distresse), isto é caracterizado por emoções negativas, ou seja, os cuidadores que vivem por um longo período as perturbações físicas e emocionais, além das sobrecargas típicas de cuidar de pessoas altamente dependentes, estão expondo seus organismos a uma exigência contínua de resistência às pressões. Essa constatação aponta para a necessidade de trabalhos institucionais que incluam os familiares, os amigos, enfim, a comunidade, levando em conta que a ajuda ao cuidador principal é de suma importância, a fim de que ele consiga desempenhar a contento seu duplo papel: cuidar implica, não somente, “cuidar do paciente”, mas, também, cuidar de si próprio, numa atitude de profilaxia, que vai evitar ao cuidador viver a doença, isto é, perder a noção de que há uma pessoa ali, não somente uma doença.

Pôr o discurso em prática é um desafio que tem impulsionado muitas pessoas quando abraçam uma causa, quando descortinam seus horizontes e descobrem um mundo de possibilidades. Quando se propõe o envolvimento de toda a sociedade frente a um problema que a cada dia cresce e se avizinha, não o fazemos com intenções alarmistas e, sim, como pares e suscetíveis do acometimento desta síndrome que não faz distinção de raça, gênero, situação social e cultural, ao “escolher” suas vítimas. Somente com uma conscientização da importância do suporte social como moderador do estresse, entre outros, com o estabelecimento de vínculos interpessoais, grupais ou comunitários

próximos, com a renovação de programas em nosso sistema de saúde, poderemos, efetivamente, proporcionar a ajuda que o cuidador necessita. Acreditamos que, o que os cuidadores precisam é de apoio estratégico e institucional, pois suas necessidades não são apenas de ordem emocional, são necessidades objetivas e subjetivas, como a de poder contar com estruturas confiáveis para acompanhar o seu familiar idoso e atender a eles próprios, que se esgotam e necessitam de atenção. Um cuidador que recebe apoio adequado busca aprender e descobrir novas estratégias para lidar com o seu ente querido, reduzindo os desencontros entre as necessidades de ambos. Com isso é possível que aprenda a fazer ajustes no seu cotidiano e não anule as suas próprias possibilidades de continuar a ter uma vida própria. É no cuidado amoroso, nas trocas afetivas que o ser humano se desenvolve e que se estabelece a dialética: preciso do Outro para ser eu mesmo, preciso do Outro para existir.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer (2003). <http://www.alzheimerportugal.org/apfadaweb/DefaultCategoryViewOne.asp?categoryID=224>. Acesso em 26/03/2005.
- Bailey, A. A. (1998). Morte, a grande aventura. Niterói – RJ: Fundação Cultural Avatar.
- Beattie, M. (1999). Co-dependência nunca mais. Editora Record.
- Berne, E. (1988). O que você diz depois de dizer olá?: a psicologia do destino. (R. R. Krausz, Trad.). São Paulo: Nobel.
- Boff, L. (1999). Saber cuidar – ética do humano – compaixão pela terra. Rio de Janeiro: Ed. Vozes Ltda.
- Bottino, C. M. C.; Carvalho, I. A. M.; Alvarez, A. M. A. et al. Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer: Relato de trabalho em equipe multidisciplinar. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, (on line). Mar. 2002, vol. 60, nº 1, (Recuperado em 18 de fevereiro de 2005), p. 70-79. Disponível na World Wide Web:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000100013&Ing+pt&nrm=isso.ISSN0004-282X.
- Brandão, J. de S. (2000). Mitologia Grega. Vol. I. 15ª ed, Petrópolis, RJ: Editora Vozes Ltda. (Original publicado em 1987).
- _____. (2001). Mitologia Grega. Vol. II. 12ª ed, Petrópolis, RJ: Editora Vozes Ltda. (Original publicado em 1987).
- Chauí, M. (1988). Conformismo e Resistência. São Paulo: Brasiliense.
- Conte-Sponville, A. (1997). Bom dia, angústia. São Paulo: Martins Fontes.
- Centro de Pesquisa do Mal de Alzheimer na cidade de Nova York (1991). Caring – Um guia familiar para cuidar de um paciente de Alzheimer em casa. Tradução realizada por um grupo de familiares no Rio de Janeiro.
- Correio Braziliense. 4 de março de 2005, p. 13. Tema do Dia//Biossegurança.
- Crema, R. (1982). Manual de Análise Transacional. (4ª ed.). Brasília: H. P. Mendes. (Original publicado em 1976).
- Dantas, J. J. <http://www.reservaer.com.br/saude/alzheimer.html>. 2002
- Debert, G.G. (1992). Família Classe Social e Etnicidade: Um balanço da bibliografia sobre experiências de Envelhecimento. Boletim Informativo e bibliográfico de Ciências Sociais – BIB, nº 33. (pp.33-50). Rio de Janeiro: Anpocs.

- Demo, P. (2000). Certeza da incerteza: ambivalência do conhecimento e da vida. Brasília: Plano.
- Dias, M. L. (1992). Vivendo em família: relações de afeto e conflito. São Paulo: Ed. Moderna.
- Falcão, D. (2005). As relações familiares de idosos com Alzheimer na perspectiva de filhas cuidadoras. Palestra de qualificação de tese de doutorado, Universidade de Brasília,. Anfiteatro 2, dia 29 de março de 2005. Brasília – DF.
- Federação Internacional de Alzheimer an.uol.com.br/2003/set/16/Oopi.htm - 76k - http://www.google.com.br/search?hl=pt-BR&q=Federa%C3%A7%C3%A3o+Internacional+de+Alzheimer&btnG=Pesquisar&meta=lr%3Dlang_pt Acesso em 09/03/2005.
- Freitas, C. (2005). Já fomos melhores. Crônica da Cidade. Caderno Cidade. Correio Braziliense, p. 30.
- Furlani, J. (2003). Mitos e Tabus da Sexualidade Humana: subsídios ao trabalho em educação sexual (2ª ed.). Belo Horizonte: Autêntica. (Original publicado em 1998).
- Goldani, A. M. (2000). Famílias e gêneros: uma proposta para avaliar (des)igualdades. XII Encontro Nacional de Estudos Populacionais. Anais...Belo Horizonte: Abep, 2000. Disponível em <<http://www.abep.org.br>>.
- González Rey, F. L. (2002) Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios. (M. A. F. Silva, Trad.). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- Guterman, J. & Levcovitz, E. C. (1998). Impacto da doença de Alzheimer na família: a visão do familiar e as propostas de assistência psicológica. Inform. Psiq., 17, supl. 1, S33-S36.
- Guareschi, P. (1998). Ética, Justiça e Direitos Humanos. Em Psicologia, Ética e Direitos Humanos. Comissão Nacional de Direitos Humanos do Conselho Federal de Psicologia, p. 14.
- Humbach, M. & Apel, (1990) M. Promoção de saúde para cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer e perturbações similares – Manual para orientadores de grupo. http://www.uni-koeln.de/ew-fak/klein/h_pt_07.htm#n1. Acesso em 02/04/2005.
- Kübler-Ross, E. (2002). Sobre a Morte e o Morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. (P. Menezes, Trad.). 8ª ed, 3ª. São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1969).
- Luckás, G. (1967). Existencialismo ou Marxismo?. São Paulo: Ed. Senzala.

- Machado, J. C. B. (2002). Doença de Alzheimer. Em Freitas, E. V. et. al. (2002). Tratado de Geriatria e Gerontologia. (pp. 133-147). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais – DSM-IV. (1995). (D. Batista, Trad.). 4ª ed, (pp.136-137). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Martinez Lage, J. M. (2002). Factores de riesgo y de protección de enfermedad de Alzheimer. Em Fronteras em la enfermedad de Alzheimer. García, L. Gandía (eds.). (pp. 33-68). Farmaindustria Serie Científica. Madrid – Espanha.
- Minayo, M. C. de S. (2000). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde (7ª ed.). São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco. (Original publicado em 1994).
- Neri, A. L. (2001). Cuidar de idosos no contexto da família: Questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea.
- Organização Mundial de Saúde – OMS. [www.eagora.com.br/ler.php?idnew=20105 - 40k](http://www.eagora.com.br/ler.php?idnew=20105-40k)
<http://www.google.com.br/search?q=Organiza%C3%A7%C3%A3o+Mundial+de+Sa%C3%BAde+Dia+Mundial+Alzheimer&btnG=Pesquisar&hl=pt-BR>. Acesso em 09/03/2005.
- Política Nacional de Saúde do Idoso. www.ufrgs.br/3idade/portaria1395gm.html - 121k -
http://www.google.com.br/search?hl=pt-BR&q=Pol%C3%ADtica+Nacional+de+Sa%C3%BAde+do+Idoso&btnG=Pesquisa+Google&meta=lr%3Dlang_pt. Acesso em 12/3/05.
- PY, L. (2004). Velhice nos arredores da morte. Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Relvas, A. P. (2000). O ciclo vital da família – Perspectiva sistêmica. (2ª ed.). Edições Afrontamento. (Original publicado em 1996).
- Revista Época. (2003, 17 de janeiro). p. 12. Viciados em sofrer. P. Mageste.
- Revista Veja. (2005, 9 de março). pp. 62-64. A geração Sanduíche. R. Zakabi.
- Rolland, J. S. (1998). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. Em Carter, B.; McGoldrick, M. e cols. (1998). As mudanças no ciclo de vida familiar. Uma estrutura para a terapia familiar. (pp. 373-392). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Romero, E. (1994). O Inquilino do Imaginário. São Paulo: Lemos Editora.
- Santos, C. T. dos & Sebastiani, R. W. (2001). Acompanhamento Psicológico à pessoa portadora de doença crônica. Em Camon, V. A. (Org). (2001). (pp. 147-176). E a psicologia entrou no hospital. São Paulo: Pioneira.

Santos, S. M. A. dos & Rifiotis, T. (2003). As múltiplas faces da velhice no Brasil (Orgs.) Simson, O. R. de M. Von; Néri, A. L.; Cachioni, M. Campinas – SP: Editora Alínea.

Saúde vida on line (2005). www.saudevidaonline.com.br/artigo101.htm - 20k
http://www.google.com.br/search?hl=pt-BR&q=Sa%C3%BAde+e+vida+on+line&btnG=Pesquisar&meta=lr%3Dlang_pt. Acesso em 09/03/2005.

Velho, G. (1989). Subjetividade e solidariedade: uma experiência de geração. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.